

7 januari 2021

## ME/cvs en FM experts over het al of niet nemen van het corona vaccin

Cort Johnson, Health Rising, 3 januari 2021

<https://www.healthrising.org/blog/2021/01/03/chronic-fatigue-fibromyalgia-experts-coronavirus-vaccine/>

N.b. De informatie in dit artikel is afkomstig van artsen gespecialiseerd in ME/cvs uit de VS en Canada. Sommige informatie, bijvoorbeeld over de distributie van de vaccins, is niet van toepassing op Nederland en België. Wij hebben het artikel daarom ingekort.

De vaccinatiestrategieën variëren ook sterk van land tot land, check daarom de actuele officiële info in Nederland en België:

voor NL: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/coronavirus-vaccinatievoor> BE <https://www.info-coronavirus.be/nl/vaccinatie/>

De medische informatie in dit artikel is afkomstig van artsen in de VS en Canada. Ook hierbij kan de informatie afwijken.

### Wanneer zijn de vaccins beschikbaar?

[In het artikel van Cort Johnson staat alleen specifieke info over de uitrol in VS en Canada. Kijk voor de Nederlandse en Belgische verspreiding op de eigen overheidswebsites.]

### De nieuwe mutatie

Een mutatie die het coronavirus besmettelijker maakt, werd voor het eerst ontdekt in het VK (maar kan ergens anders zijn ontstaan) en kan in feite overal zijn. (Het VK heeft virusmutaties beter in de gaten gehouden dan andere landen). Niet alleen zal de mutatie resulteren in meer besmettingen en daardoor meer dood en ziekte, het feit dat het virus zich sneller verspreidt verhoogt de mogelijkheid dat meer mutaties zich opstapelen. Tot op heden muteert het sneller dan onderzoekers dachten.

Als de mutatie wijdverspreid is kan het door de verhoogde besmettelijkheid van het virus nodig zijn om een groter deel van de bevolking te vaccineren om de verspreiding van het virus te stoppen. [Anthony Fauci](#) denkt nu dat 75-90% van de bevolking immuun moet zijn om het virus te stoppen zich te verspreiden.

De mutatie heeft nog meer druk gelegd (als er al meer druk nodig was na de ergste maand van het virus) op de noodzaak om de vaccins zo snel als mogelijk is te verspreiden.

## De huidige vaccins

Negen vaccins zijn ofwel goedgekeurd of hebben beperkte goedkeuring gekregen. Twee vaccins (Pfizer en Moderna) zijn goedgekeurd voor gebruik in de VS en Canada en twee (AstraZeneca en Pfizer) in het VK. [In Europa heeft de EMA het vaccin van Pfizer en Moderna inmiddels goedgekeurd]. Met 64 vaccins in klinische trials en een verbazingwekkende 19 in de laatste fases van testen, komen er waarschijnlijk veel meer aan. Zelfs nog meer worden uitgetest op dieren. Kijk hier hoe ver [de vaccins zijn](#).



Veel meer vaccins zullen waarschijnlijk in de komende zes maanden verschijnen.

Geen van de huidige vaccins zijn “levende” vaccins, die kunnen resulteren in levenslange bescherming - vaak na slechts één dosis - maar die een verzwakte vorm bevatten van het virus. In plaats daarvan zullen alle huidige vaccins booster shots vereisen. Het is interessant dat [één vaccinatie review](#) rapporteerde dat “langere intervallen tussen de vaccindoses meestal leiden tot sterkere immunoreacties.”

De vaccinstudies zullen de komende paar jaren doorgaan. We zullen veel meer over ze te weten komen - hoe effectief ze in de loop van de tijd zijn om infectie of ernstige ziekte te voorkomen en eventuele effecten op de lange termijn die ze zouden kunnen hebben. Daarbij, als er verschillende vaccins op de markt komen (verwacht dat AstraZeneca en Johnson en Johnson goedgekeurd worden voordat de meesten van ons in de VS een kans hebben op welk vaccin dan ook) zullen er meer keuzemogelijkheden zijn. Omdat hun immuniteit kan afnemen, zal aan mensen die al besmet zijn met het virus mogelijk worden aangeraden om het vaccin ook te nemen.

## Doeltreffendheid van het vaccin en bijwerkingen

Bij alle trials is tot op heden een breed scala aan leeftijden en gezondheidsniveaus betrokken. Mensen hoefden niet gezond te zijn in de trial en het hebben van een vooraf bestaande aandoening heeft tot op heden geen effect gehad op de doeltreffendheid van het vaccin of bijwerkingen. Sommige aandoeningen werden echter uitgesloten van de studie. Het Pfizer vaccin is niet getest op mensen die een “immuun verzwakkende aandoening” of “instabiele medische aandoeningen” hebben.

Aandoeningen met een verzwakt immuunsysteem zijn onder andere ziektes als lupus, multiple sclerose, Syndroom van Sjögren, reumatoïde artritis, etc. Het Astra Zeneca vaccin sloot mensen uit met “ernstige of niet onder controle zijnde comorbiditeiten” of “hoge kwetsbaarheidsscores” (als zij ouder waren dan 65). Ook sloot het mensen uit met systemische autoimmuunziektes zoals lupus en reumatoïde artritis.

Kijk hier wat de studies ons tot dusverre hebben laten zien aangaande veiligheid en doeltreffendheid.

## De mRNA vaccins

De vaccins van Moderna en Pfizer hebben een nieuwe benadering gebruikt voor het maken van vaccins, die hen in staat heeft gesteld snel vaccins te produceren die **zeer effectief** zijn, in ieder geval op de korte termijn.

De dokters van de Complex Chronic Diseases Clinic hebben uitgelegd hoe deze vaccins werken in een pdf dat aan hun patiënten wordt gegeven.

Wat de mRNA cellen doen, is de RNA blauwdruk nemen voor alleen de SARS-CoV2 virus eiwitspikes [stekels] (zonder één van de andere eiwitten die mee zouden komen bij een werkelijke infectie door het SARS-Cov2 virus zelf), verpakt in een laag vetmoleculen, die helpen om het RNA te bezorgen bij het cytoplasma van onze cellen. Daar kan dat spike eiwit RNA worden gekopieerd als vreemd en in stukken worden gehakt. Stukjes daarvan kunnen op het oppervlak van de cellen worden gestoken, ingebed in een speciaal MHC eiwit dat de stukjes van het virus spike eiwit presenteert aan ons immuuncellen, zodat we een immuunreactie aanmaken op meerdere delen van het spike eiwit. Het spike eiwit RNA werd uitgekozen voor het vaccin omdat het het doelwit was van neutraliserende antilichamen (antilichamen die in staat waren het virus te weerhouden van het infecteren van cellen), die worden aangetroffen bij degenen die Covid19 overleefden.

## Van Moderna

[Intro in mRNA wetenschap](#)

### Moderna mRNA-1273 Vaccin

- [Lees hier hoe het Moderna vaccin werkt](#)

Op het moment van schrijven van dit blog is het Moderna mRNA-1273 (100 µg) vaccin goedgekeurd in de VS en Canada [en in Europa]. Het is getest op 30.420 personen. Een klein aantal personen kreeg de tweede dosis van het vaccin niet vanwege een reactie op de eerste dosis (0,5% - placebo; 0,3% - vaccin).

**Plaatselijke reacties op de prikplek** - De overgrote meerderheid van de deelnemers (86,0%) rapporteerde, zoals verwacht, pijn te ervaren op de plaats van de injectie. Andere veel voorkomende reacties zoals zwelling en gevoeligheid waren na 4-5 dagen verdwenen. Vertraagde reacties op de plaats van de injectie (die tenminste 8 dagen na de injectie voorkwamen) kwamen voor bij ongeveer 0,5% van de deelnemers.

### **Systemische reacties (vermoeidheid, hoofdpijn, misselijkheid, spier- en gewrichtspijn, etc.)**

De tweede dosis van het vaccin produceerde meer bijwerkingen. Bijwerkingen kwamen ook vaker voor bij mensen jonger dan 65 jaar. De symptomen begonnen in het algemeen 15 uur na de injectie en verdwenen bij de meeste mensen rond de tweede/derde dag.

Er werden meer negatieve systemische reacties (vermoeidheid, hoofdpijn, misselijkheid, etc.) ervaren door de mensen die het echte vaccin kregen, dan door hen die de placebo kregen, maar mogelijk niet zoveel als je zou verwachten. Van de deelnemers die de eerste dosis kregen van het vaccin tegenover de placebo was het 13% meer (54,9% vs 42,2%). Van de

vaccin ontvangers die de tweede dosis kregen ervaarde 33% meer (79,4% vs 36,5%) negatieve systemische reacties.

Bijwerkingen zoals vermoeidheid kwamen overal veel voor. Vermoeidheid werd veel vaker ervaren na de tweede dosis: (vaccin vs placebo: eerste dosis 37-27%; tweede dosis: 66-23%). Hoofdpijn kwam redelijk vaak voor bij zowel de deelnemers die het vaccin ontvingen als die de placebo ontvingen (37-27%), gewrichtspijn (17-12%) en spierpijn (23-14%), misselijkheid (8,3-7,1%), koude rillingen (8,3-5,8%). Overgevoelighedsreacties kwamen even vaak voor bij de vaccingroep als bij de placebogroep (1,5%-1,1%). Van de 30 deelnemers in de trial met een ernstige casus van Covid-19 bevond iedereen zich in de placebo-groep. Geen van de personen die het vaccin kregen en geïnfecteerd werden had een ernstige casus van Covid-19.

## Het Pfizer BioNTECH BNT162b2 vaccin

- [lees hier hoe het Pfizer BioNTECH vaccin werkt](#)

Het [Pfizer BioNTECH vaccin](#) is o.a. goedgekeurd in de VS en door de WHO [en ook door de EMA en in NL en B].

Het werd bij 43.448 mensen getest. Acht mensen die gevaccineerd waren kregen Covid-19 en 162 mensen die de placebo kregen, hetgeen het vaccin ongeveer 95% effectief maakt. Van de tien ernstige gevallen van Covid-19 die voorkwamen, kwamen er 9 voor bij mensen die de placebo kregen en 1 bij iemand die het vaccin kreeg - suggererend dat het vaccin ook hielp om ernstige ziekte te voorkomen.

**Plaatselijke reacties op de prikplek** - Zoals verwacht kwam pijn op de plek van de injectie veel voor. Roodheid of zwelling kwam minder vaak voor.

### Systemische reacties (vermoeidheid, hoofdpijn, misselijkheid, spier- en gewrichtspijn, etc.)

Wijdverspreide symptomen zoals vermoeidheid, hoofdpijn, spierpijn en misselijkheid werden vaker gerapporteerd bij mensen jonger dan 55 jaar. Opnieuw werd vermoeidheid het meest voorkomende gerapporteerde symptoom waarbij ongeveer 45-60% van degenen die jonger waren dan 55 jaar dit rapporteerden na vaccinatie, 23-33% van

die leeftijdsgroep die de placebo ontvingen rapporteerde dit. Iets lagere percentages van patiënten rapporteerden hoofdpijn, en spierpijn kwam voorbij 23-30% en koorts bij 10-15% van degenen die de vaccinatie ontvingen.

Ernstige vermoeidheid kwam voor bij ongeveer 4% van degenen die de vaccinatie ontvingen. Een zeer klein percentage (3%) rapporteerde gezwollen lymfeklieren - hetgeen de auteurs karakteriseerden als bewijs van een sterke immuunreactie. Evenals bij het Moderna vaccin verdwenen de meeste van de bijwerkingen binnen een paar dagen.



Vermoeidheid is de vaakst voorkomende bijwerking, maar duurde meestal slechts een dag of twee

## Astra Zeneca/Oxford University ChAdOx1 Adenovirs vaccin

- [Lees hier hoe het Oxford-AstraZeneca vaccin werkt](#)

Het AstraZeneca vaccin werd gebouwd door een adenovirus te nemen, dat doorgaans verkoudheden veroorzaakt bij chimpansees, en een gen toe te voegen dat codeert voor een coronavirus eiwit - op deze manier traint dit het immuunsysteem om te reageren op het coronavirus. Dit vaccin is goedkoper en makkelijker te transporteren dan de andere vaccins.

Terwijl verscheidene andere adenovirus vaccins in ontwikkeling zijn, zijn adenovirus vaccins een relatief nieuwe ontwikkeling: slechts één is eerder goedgekeurd voor gebruik. AstraZeneca kondigde op 11 december aan dat het haar vaccin wil combineren met een ander adenovirus vaccin - Het Russische Sputnik V vaccin - om te kijken of de combinatie meer bescherming zal geven.

Het AstraZeneca vaccin is goedgekeurd voor gebruik in het VK en India, maar het bedrijf zal waarschijnlijk niet vragen om FDA goedkeuring in de VS tot februari. Als het wordt goedgekeurd is de VS van plan om [300 miljoen doses aan te schaffen](#). [Het AstraZeneca vaccin wacht nog op EMA goedkeuring in Europa].

De AstraZeneca vaccin trial was veel ingewikkelder. Zij begonnen met vier verschillende trials die daarna werden samengevoegd tot drie trials toen een booster shot werd toegevoegd. Problemen met het verkrijgen van het vaccin betekenden ook dat de meeste mensen de booster shot na 12 weken kregen in plaats van de eerder geplande vier weken. Daarnaast kregen sommige mensen een ongebruikelijk lage dosis voor hun eerste vaccinatie. (De [New York Times](#) rapporteerde dat die dosis per abuis gehalveerd was.)

De AstraZeneca trials, verreweg de kleinste van de trials, omvatten 11.636 deelnemers. De doeltreffendheid van het vaccin was veel minder (62% vergeleken met de 95% van de mRNA vaccins) bij mensen die twee volledige injecties van het vaccins kregen. De doeltreffendheid van het vaccin nam echter toe tot 90% bij een groep die een lage (aanvangs-) dosis kregen, gevolgd door een standaarddosis. De auteurs merkten op dat een lagere aanvangsdosis effectiever bleek te zijn bij kinderen die een [meningokokken vaccin](#) hadden gehad.

### **Plaatselijke reacties op de prikplek -**

Pijn en gevoeligheid kwamen vaak voor (25-60% afhankelijk van de leeftijdsgroep) maar niet zo vaak als bij de andere vaccins.

### **Systemische reacties (vermoeidheid, hoofdpijn, misselijkheid, spier- en gewrichtspijn, etc.) -**

Zoals bij de andere vaccins werden meer bijwerkingen gezien bij [jongere deelnemers](#) (<55 jaar). Bijna 70% van die groep ervaarde vermoeidheid terwijl slechts ongeveer 25% van degenen die ouder waren dan 55 dit ervaarde.

Hoofdpijn kwam voor bij 40-50% (afhankelijk van leeftijdsgroep), spierpijn bij 25-50%, gewrichtspijn bij 10-30%, misselijkheid bij ongeveer 10% en koorts was zeldzaam. Koude rillingen kwamen voor bij ongeveer 30% van de jongere groep en bijna niet in de oudere groep.

## Aanbevelingen van ME/cvs experts

Dit is de eerste poging van Health Rising om meningen van ME/cvs experts te verkrijgen over het nemen van de coronavirus vaccins. Zoals hierboven werd opgemerkt zullen de meesten van ons verscheidene maanden geen toegang hebben tot een vaccin. Tegen die tijd, zoals verscheidene experts hieronder opmerken, zullen we veel meer informatie hebben over de veiligheid en doeltreffendheid van deze en andere vaccins.

Health Rising zal over een paar maanden een vervolgblog schrijven wanneer er er meer bekend is. We zullen ook beginnen met een poll over hoe de ME/cvs patiënten reageren op de vaccins. Dank aan alle dokters die de tijd hebben genomen te reageren.

### Lucinda Bateman MD - Bateman Horne Center (Salt Lake City, Utah, VS) “blijf veilig en wacht een paar maanden”



Dr. Bateman volgt een afwachtende benadering

Wij [de wereld] hebben de Covid-19 vaccins zeker nodig en iedereen die gezond genoeg is voor het vaccin, zou zich moeten laten vaccineren, beginnend bij degenen die het grootste risico lopen op blootstelling aan Covid-19. Dit zijn o.a. gezonde gezinsleden van kwetsbare mensen.

Voor de ME/cvs populatie is mijn advies om veilig in quarantaine te blijven en een paar maanden te wachten, terwijl het vaccin wordt gedistribueerd en overal wordt toegediend. Vanwege de grote aantallen en omdat dit op de voet wordt gevolgd, zouden we vrij snel moeten weten hoe het mensen vergaat met de vaccins. Dit advies is van toepassing op elk nieuw vaccin dat wordt goedgekeurd en uitgerold. In het algemeen zijn de mensen die het

voorzichtigst zouden moeten zijn, degenen die eerder allergische reacties hebben gehad op vaccins of in het algemeen snel ernstige allergische reacties krijgen.

### Bela Chheda MD, David Kaufman MD, Jennifer Curtin MD - Centrum voor complexe ziektes - geven op dit punt de voorkeur aan het nemen van het vaccin



Dr. Chheda

De dokters van het Centrum voor Complexe Ziekten hebben een [Covid19 handleiding](#) gemaakt om aan hun patiënten te geven. Het verschaft een algemene tijdslijn, geeft uitleg over een mRNA vaccins, stipt autoimmunitet aan, etc. Het document stelt dat de bijwerkingen die in de trial werden gezien “een teken zijn van een opstartend immuunsysteem ... (en) geen signaal dat het vaccin onveilig is. Tot op heden zijn er geen langdurige bijwerkingen die verband houden met het ontvangen van deze vaccins, hetgeen van dichtbij wordt gevolgd tijdens het uitbreiden van het gebruik er van.

Gegeven dat veel van hun patiënten het mestcel activatie syndroom (MCAS) of ernstige allergieën hebben, merken de dokters op dat zij hun “aanbevelingen op één lijn houden met het American College of Allergy, Asthma & Immunology, op het punt dat de verhouding tussen risico en profijt van degenen met ernstige allergieën **nog steeds de voorkeur geeft aan het krijgen van het vaccin** boven de kans dat iemand Covid19 krijgt.”

Zoals bij elk vaccin zouden mensen met bekende allergieën voor elk van de bestanddelen van het vaccin (polyethyleen, glycol, etc.) geen vaccins moeten krijgen die deze stoffen bevatten.

Lees hier hun [Covid19 vaccinatie aanbevelingen](#).

“Voor patiënten met Mest Cel Activatie of Mastocytose, wordt een gesprek met hun behandelend arts aangeraden, met betrekking tot de toediening van vaccins. Wij zijn er persoonlijk toe geneigd dat **patiënten wiens symptomen stabiel zijn** met medicatie in staat zouden moeten zijn om het vaccin te krijgen met **de juiste pré-medicatie en observatie**. **Echter als zij nog steeds frequente of ernstige allergische reacties hebben, zou die discussie veel genuanceerder moeten zijn**. Dergelijke patiënten zullen het vaccin waarschijnlijk in het ziekenhuis moeten krijgen”

### **Dr. Nancy Klimas - Institute for Neuroimmune Medicine, Nova Southeastern University**



Nancy Klimas benadrukte hoe ernstig het virus kan zijn.

“COVID doodt mensen. Het doodt bij voorkeur mensen met overgeactiveerde en beschadigde inmuunsystemen - en dat is waar ME/cvs over gaat. Dus terwijl er zeker een risico is op een ME-terugval met deze hyperreactieve vaccins (waarvan de eerste golf nog moet worden vrijgegeven), moet je de mogelijkheden tegen elkaar afwegen van een ME terugval tegen het risico van dood door COVID.”

“Natuurlijk zijn deze aanbevelingen simpelweg mijn meningen, en we zullen in de komende maanden veel meer te weten komen over veiligheid - maar meer dan 30.000 mensen hebben de vaccins gekregen in de trials (dat is veel) en je moet geraakt zijn door de foto's van gezondheidszorg-professionals die in de rij staan voor hun vaccin. Is er een risico? Ja. Zeker een groter risico op terugval van ME dan

anafylaxis, dat hanteerbaar zou moeten zijn. Is het het waard? Jouw beslissing, alle informatie die je kunt vinden afwegend. Maar meer dan 330.000 Amerikanen zijn overleden en de nieuwe variatie van het virus zal ons huidige infectiepercentage waarschijnlijk nog hoger maken. Neem dit alsjeblieft serieus.”

Dr. Klimas refereerde ook aan de aanbevelingen van het [American College of Allergy, Asthma & Immunology](#) en wees op de [richtlijnen van het American College of Rheumatology](#) voor mensen die een behandeling krijgen met immunosuppressiva [middelen die de werking van het immuunsysteem onderdrukken] en problemen rond de vaccinatie en kudde-immuniteit. Zij schreef tot slot: “Toch denk ik dat 2021 een gelukkig nieuw jaar wordt. De kwetsbaarsten zouden de beschikbare vaccins tegemoet kunnen zien in de komende weken! En ja, er zal veel voor nodig zijn om onze burgers op het niveau te krijgen van kudde-immuniteit, met grotendeels de logistiek in het nieuws. Maar het is echt ontkenning van het risico van COVID

19, om deze manier van kop in het zand denken toe te staan. Kijk goed naar de statistieken en jouw risico. En neem dan een intelligent besluit.”

## Sue Levine - ME/cvs expert uit New York - neigend naar het aanbevelen van het Pfizer of Moderna vaccin



Dr. Sue Levine neigt naar het aanbevelen van het vaccin

“In het algemeen ben ik voorzichtig geweest met betrekking tot het aanbevelen van het griepvaccin, het pneumokokken vaccin en sterker nog het gordelroos vaccin bij de ME-populatie, omdat een groot gedeelte van mijn patiënten de één of andere bijwerking heeft ervaren in verscheidene mates van ernst. De patiënten die geïnvalideerd zijn, zijn grotendeels huisgebonden (dus het is minder waarschijnlijk dat zij worden blootgesteld aan deze pathogenen) en bij hen verzoek ik dat contacten in het huishouden gevaccineerd worden.”

“Verder, zoals jullie weten wordt er in beperkte mate gerapporteerd dat Gardasil een aanstichter is van ME in een subgroep patiënten.”

“Ik denk echter, vanwege de huidige omstandigheden waarin COVID een potentieel dodelijk virus is dat, hoewel voorzichtigheid is geboden, ik **in het algemeen vaccinatie met ofwel Pfizer ofwel Moderna vaccins zal ondersteunen**, welke vaccinatie makkelijker beschikbaar is.”

“Zoals je weet zijn beide gebaseerd op mRNA en worden in een ‘envelop’ getransporteerd en wekken waarschijnlijk een afgezwakte reactie op en eentje die twee doses zou vereisen om dit te bereiken. De meeste ME-patiënten hebben geen aangetast immuunsysteem, dus ik denk dat zij in staat zullen zijn om antilichamen te produceren.”

“In tegenstelling tot griep en pneumokokken eiwitten zullen patiënten die het COVID vaccin krijgen dit virus nooit eerder hebben ‘gezien’ dus zal het lichaam een primaire immunoreactie moeten opstarten, in tegenstelling tot een ‘geheugen’reactie. Deze reactie zou een tegenreactie kunnen versterken in een subgroep ME-patiënten en zou in een later stadium kunnen leiden tot ‘autoimmune aandoeningen’. Het zou ook een meer onmiddellijke allergische Type 1 of Type II cytotoxische reactie kunnen uitlokken.”

“Als patiënten een ernstige negatieve reactie hebben op de aanvangsdosis zou ik overwegen om de “booster’ dosis uit te stellen.”

“Er zijn patiënten in mijn praktijk die mij al hebben verteld dat zij dit vaccin zullen weigeren, maar ik **neig er waarschijnlijk meer naar het aan te bevelen** tenzij er meer meldingen komen van bijwerkingen...”



## Van Charles Lapp MD, Hunter-Hopkins Center - het is niet waarschijnlijk dat de Moderna en Pfizer vaccins opflakkingen veroorzaken



Dr. Charles Lapp denkt dat de Moderna en Pfizer vaccins waarschijnlijk veilig zijn voor mensen met ME/cvs

“Veel mensen met ME/cvs of FM hebben een opstoot [opflakking] of terugval ontwikkeld na vaccinatie met levende virussen, dus wij hebben altijd aanbevolen om inenting met het griepvaccin, de BMR en Hepatitis B te vermijden, wanneer mogelijk. De vraag is: hoe veilig zijn de COVID-19 vaccins?”

“Momenteel zijn er tenminste 52 COVID vaccins in klinische trials volgens de WHO, waarvan er twee binnenkort beschikbaar zijn in de VS. Deze zijn geproduceerd door Pfizer en Moderna hier in Amerika. Producten van Astra-Zeneca en Johnson & Johnson lopen hier niet ver op achter.”

“De Pfizer en Moderna producten worden niet gemaakt van levend virus, dus is het niet waarschijnlijk dat zij opstoten of terugval veroorzaken bij onze mensen met ME/cvs en FM. Zij vereisen beide twee doses met 21 tot 28 dagen er tussen. Er is ongeveer 2-3 weken nodig om een immuniteitsniveau van 50% te ontwikkelen na de eerste dosis, en dat niveau blijft

gedurende slechts een paar weken zodat de tweede inenting noodzakelijk is. De vaccins zijn ongeveer 90-95% effectief, maar er zijn tot op heden geen data over hoe lang een dergelijke immuniteit blijft bestaan.”

“Bijwerkingen van de vaccinatie zijn o.a. pijn op de prikplek en koorts in de meeste gevallen, toegenomen vermoeidheid (tot 60%), spierpijn (37%), en koude rillingen (32%), met name na de tweede injectie. Deze symptomen verdwijnen in 24-48 uur, en een minderheid moet er paracetamol of andere middelen voor nemen.”

“Onze zorg zijn niet de korte termijn effecten, maar de lange termijn. De Pfizer en Moderna vaccins zijn al veilig toegediend aan duizenden personen, maar er komen waarschijnlijk nieuwe problemen opduiken nadat miljoenen personen zijn ingeënt. De tijd zal het leren. Dit is momenteel een betwistbaar punt omdat de vaccins eerst beschikbaar worden gesteld aan medische hulpverleners, gezondheidszorgprofessionals, bewoners van verpleeghuizen, gevangenen, en eerstehulpverleners. Het zal waarschijnlijk nog vele maanden duren voordat zij beschikbaar zijn voor het grote publiek, dus zullen we tegen die tijd waarschijnlijk een veel beter idee hebben over de lange termijn effecten.”

“Omdat Covid-19 zo’n ernstige ziekte is bevelen we momenteel aan dat personen die een hoog risico lopen vaccinatie overwegen. Dit zijn onder meer personen met hoge bloeddruk, diabetes, obesitas, astma of longziekte, hart- en vaatziekte, en een verzwakt immuunsysteem. De vaccins zijn niet adequaat getest bij zwangere of zogende vrouwen of bij kinderen onder de 16 jaar.”

“Omdat mensen met ME/cvs en FM lijden aan ontregeling van het immuunsysteem, vragen velen zich af of zij moeten worden beschouwd als een “verzwakt immuunsysteem hebbend”. Naar onze mening hebben veel patiënten een geACTIVEERD immuunsysteem en weren

virussen gemakkelijk af, dus zij worden zelden ziek. Als je het type mens bent dat “elk virus krijgt dat langskomt” behoort je waarschijnlijk tot de minderheid van de patiënten met een VERZWAKT immuunsysteem en zou je de vaccinatie als deze beschikbaar is zeker moeten overwegen.”

“Ondanks inenting is er nog steeds een kleine maar significante kans dat je COVID-19 kunt oplopen; daarom is preventie van GROOT BELANG. Dr. Lapp heeft net tientallen voorbije epidemieën beoordeeld en één punt is duidelijk: regelmatig wassen, handen ontsmetten, mondkapjes en isolatie zijn cruciaal voor het vermijden van infectie.”

### **Eleanor Stein MD (Calgary, Canada) - Een afwachtende benadering**



Dr. Stein heeft een afwachtende benadering.

Er zijn verschillende vaccin types en totdat de data binnen gaan komen van de eerste mensen die zijn gevaccineerd zullen we niet weten welk type vaccin of merk meer of minder risico's oplevert die relevant zijn voor ME.

**“Ik heb een afwachtende houding.** Tegen de tijd dat in Canada gewone burgers gevaccineerd worden (misschien 5-6 maanden) zullen we meer significante data hebben.”

Dr. Stein merkte ook op dat [Michael Houghton uit Edmonton](#) die dit jaar de Nobelprijs kreeg voor zijn werk aan HCV een andere benadering kiest van vaccinproductie, dan de snellere en nieuwere mRNA benadering. Houghton gebruikt een toegevoegd subeenheid eiwit, gebruikmakend van een COVID-19 spike proteïne basis die bewezen effectief is geweest bij het hepatitis-B virus en bij gordelroos. Houghton denkt dat zijn benadering een veiliger, effectiever en langer durende antilichaam reactie zal produceren.

### **Ben Natelson MD- Pain and Fatigue Center, New York City) - Neem het!**



Dr. Natelson pleit er voor het vaccin te nemen.

“Als ik een ME/cvs patiënt was, zou ik heel graag gevaccineerd willen worden tegen Covid. Dus **beveel ik sterk aan om te proberen de vaccinatie zo snel mogelijk te krijgen** behalve voor degenen die bedlegerig zijn en geïsoleerd van het risico op Covid. Maar zelfs die patiënten hebben zorgverleners die niet 24/7 bij hen zijn, dus ook zij lopen risico op Covid.”

#### **Advies voor het nemen van het vaccin**

Hieronder de suggesties voor de manier waarop het vaccin zo veilig mogelijk kan worden genomen. Let op dat de vaccins enige tijd nodig hebben om impact te hebben. Het Pfizer vaccin bereikte de volledige doeltreffendheid tenminste 7 dagen na de tweede dosis.

In de review "[Factors that influence the immune response to vaccination](#)" uit 2019 rapporteren de auteurs dat chronische emotionele stress, eenzaamheid en isolatie antilichaam reacties tegen vaccinatie neigen te verminderen. Aan de andere kant zou een [positieve stemming](#) kunnen helpen. De resultaten zijn tegenstrijdig geweest, maar enig bewijs suggereert dat Vitamine D supplementatie de antilichaam reacties kan verbeteren en lage niveaus van vitamine D kunnen deze verminderen.

Een zo goed mogelijke nacht slaap krijgen zou kunnen helpen. Veel van de reparaties aan en opbouw van het immuunsysteem gebeuren tijdens de slaap en [verscheidene studies](#) vonden een link tussen slechte slaap in de nacht voorafgaand aan de vaccinatie en een verminderde antilichaam reactie. Een recente studie vond dat [kortere slaapduur](#) in de twee nachten voorafgaand aan de vaccinatie verband hielden met minder antilichamen 1 en 4 maanden later. [Andere studies](#) hebben dat echter niet gevonden.

## Dr. Nancy Klimas

"Let alsjeblieft op dat wanneer je het vaccin neemt je de hele dosis zou moeten nemen en de huidige vaccins, Pfizer en Moderna, zouden twee maal moeten worden toegediend. Het is momenteel nog niet bekend hoe lang de immuniteit zal duren, maar er zijn bloedtesten die kijken naar de beschikbare antilichaam niveaus. Zij kwamen erg snel op de markt, we zullen meer weten over de kwaliteit van de antilichaam testen in de loop van de komende paar maanden."

"Het belangrijkste is dat vaccinatie niet 100% effectief is (in feite waren de twee aanvankelijke vaccin trials 95% effectief in het voorkomen of verminderen van de ernst van de infectie). Dus vaccinatie sluit geen strenge social distancing richtlijnen uit en de maskers blijven totdat "kudde-immuniteit" niveaus van vaccinatie zijn bereikt (70% van de populatie)!

Je kunt het risico op verschillende manieren verminderen - net zoals je doet als je een terugval voelt aankomen. Zorg ervoor dat je vóór de vaccinatie voldoende antioxidanten neemt, met name NAC [N-Acetyl L-Cysteïne] of glutathion en CoQ10. De grote oorzaak van post vaccinatie terugval en onmiddellijke reacties is mestcel activatie. Als het onmiddellijk gebeurt is het anafylaxie, maar als het langzaam en laaggradig gebeurt in de loop van dagen kan het afgeven van mestcellen een klassieke ME/cvs terugval aandrijven."

"Dus neem een antihistamine voor en gedurende verscheidene dagen na het vaccin - de sterkste die je kunt verdragen. (Benadryl is één van de sterkste, Zyrtec is een andere goede keuze). Er zijn vele mestcel stabilisators, bekijk de uitstekende lezing van dr. Maitland op onze website van de recente conferentie die wij hebben gesponsord met betrekking tot het onderwerp als je meer wilt weten: **Managing the Syndrome Soup: POTS, EDS, MCAS & ME/CFS** <https://www.nova.edu/nim/events.html>"

Er zijn natuurlijke supplementen die werken door histamine te blokkeren of te verwijderen en mestcellen te stabiliseren zoals alfaliponzuur, ascorbinezuur, B6, diamine oxidase enzyme (DAO), luteoline, N-acetylcysteïne (NAC), Omega-3, riboflavine, S-AMe, quercetine en natuurlijke bronnen van theofylline, zoals groene en zwarte theesoorten. Als je de diagnose mestcel activatie syndroom hebt gekregen is het logisch dat je risico op een onmiddellijke reactie op elk vaccin hoger zou moeten zijn, hoewel de data over het risico voor mensen met mestcel activatie syndroom of voorgaande allergische reacties op vaccins nog niet bekend zijn bij de COVID vaccins.

Ik verwacht dat we dit vrij snel zullen weten, met miljoenen reeds toegediende doses. Dus je wilt misschien wachten (waarbij je alle COVID voorzorgsmaatregelen erg serieus neemt) en wanneer je het vaccin daadwerkelijk gaat nemen, blijf dan gedurende tenminste 30 minuten of een aantal uren in een medische omgeving, om op een veilige plek te zijn als je een reactie hebt.

In deze speciale omstandigheden kan premedicatie met een steroïde, op dezelfde manier waarop we mensen premedicatie geven die een CT scan nodig hebben met jodium contrast vloeistof, door je arts worden verstrekt. (Dat zou, vertelde zij, je immuunreactie op het vaccin temperen.)

### **Dr. Lucinda Bateman**

Als je besluit het vaccin te nemen, zorg er dan voor dat je uitgerust en stabiel bent voordat je het vaccin krijgt, en plan daarna rust in gedurende minimaal 72 uur na de vaccinatie. Ondersteunende zorg omvat alles dat je normaal gesproken doet voor griepsymptomen, PEM, opflakkeren van allergiesymptomen, verergeren van orthostatische intolerantie etc. Als wat dan ook, waaronder vaccins, je ziek genoeg maakt zodat je niet meer in staat bent om adequaat voedsel en vloeistof tot je te nemen, of wanneer het resulteert in verlies van vloeistoffen en electrolyten (zweeten, diarree, etc) is het altijd passend om vloeistof toe te dienen via een infuus als primaire interventie.

### **Dr. Chheda, Kaufman, Curtin**

“Over het algemeen is het het beste om een vaccin te nemen als je lichaam optimaal functioneert - dat is wanneer het immuunsysteem ook optimaal is - en waarschijnlijk goed zal reageren op het vaccin.”

“Voor iedereen die lijdt aan MCAS/Dysautonomie/ME - is het het beste om je gezondheid zo goed mogelijk te optimaliseren met je medicatie/supplementen. Met name bij Mestcel activatie - MCAS medicatie innemen zal waarschijnlijk ook de kans verminderen op een allergische reactie op het vaccin.”

Zij bevelen patiënten aan om hun “standaard dagelijkse doses allergie/mestcel medicatie **tenminste een uur** voorafgaand aan het vaccineren in te nemen.”

### **Dr. Kathleen Kerr - Environmental Health Clinic (Toronto)**

Dr. Kerr zegt dat zij gewoonlijk eerst een halve dosis geeft voordat zij ME/cvs patiënten vaccineert als er zorgen zijn over bijwerkingen. (Het is mogelijk dat het geven van een halve dosis in feite effectiever zou kunnen zijn dan het geven van een volledige dosis. We zullen hier meer over te weten komen als de AstraZeneca trials verder gaan.)

Met betrekking tot het voorbereiden voor het nemen van het vaccin schreef zij: “Als ik vooraf een intraveneuze vitamine toedien, adviseer ik altijd orale inname van Vitamine C 1000 mg 1 uur vóóraf en nog 2-3 x op die dag, omdat (oudere) data laten zien dat de reactie op vaccins de intracellulaire vitamine C uitput.”

**Theresa Dowell - Four Peaks Healthcare Associates, Flagstaff, Arizona**



Neem drie dagen voorafgaand aan het vaccin meer antioxidanten. Overweeg, afhankelijk van welke antioxidanten je neemt deze doseringen: Vitamine C 1000 mg 2 x dd, Ubiquinol 200 mg 2 x dd, Curcumine 200 mg 2 x dd, Glutathion 250 mg 2 x dd.

Zorg ervoor dat je op de dag waarop de vaccinatie is gepland geen opstoot hebt. RUST nadat je het vaccin hebt gehad gedurende twee dagen. Vermijd stressoren.

Als je een voorgeschiedenis hebt met een anafylactische reactie, stel dan het krijgen van het vaccin uit totdat we de risico's op allergische reacties beter begrijpen.

Bron: <https://www.healthrising.org/blog/2021/01/03/chronic-fatigue-fibromyalgia-experts-coronavirus-vaccine/>

Vertaling: ME/cvs Vereniging