

7 januari 2021

ME/cvs-experts over het al of niet nemen van het corona vaccin, deel twee

Cort Johnson, Health Rising, 26 april 2021

<https://www.healthrising.org/blog/2021/04/26/fibromyalgia-chronic-fatigue-experts-coronavirus-vaccine/>



Een jaar later zorgen vaccinaties ervoor dat het coronavirus in grote delen van de VS langzaam verdwijnt. Wereldwijd heeft de pandemie echter net haar ergste week achter de rug.

Deze blog bevat:

- de race tussen de vaccins en de coronavarianten;
- afronding van het 1e coronavaccin en een peiling voor het vaccin onder ernstig zieken;
- het voortschrijdend inzicht over het al of niet nemen van een vaccinatie door ME/cvs-deskundigen.

De race tussen de vaccins en de coronavarianten

Nu in de VS 24 procent van de bevolking volledig en 42 procent gedeeltelijk is gevaccineerd, lijkt het grootste deel van de VS op koers te liggen in de race tegen de coronavirusvarianten.

Hoewel er nog dagelijks meer dan 60.000 mensen besmet raken, dalen de aantallen en lijkt de pandemie op haar retour. De vaccins hebben gewerkt.

[Voor België liggen de vaccinatiecijfers lager: d.d. 30/4/21 heeft 33% van 18+ of 26% over alle leeftijden een eerste vaccin gekregen en is 9% van de 18+ of 7% van alle leeftijden volledig gevaccineerd. In Nederland zijn er d.d. 30/4/21 ongeveer 5.4 miljoen prikken gezet op 17 miljoen inwoners n.v.d.r.]

Dat is elders echter niet zo. Lagere vaccinatietempo's leiden er toe dat meer besmettelijke en gevaarlijke varianten zich kunnen ontwikkelen. Het is bijna niet te geloven dat de wereld, meer dan een jaar nadat het virus voor het eerst opdook, de [ergste week van besmettingen](#) heeft doorgemaakt.

India vestigt bijna dagelijks records met het aantal coronabesmettingen. Het meest recente aantal is een duizelingwekkende [346.000](#). Toronto (Canada) is bezig met het opzetten van honderden nieuwe eenheden voor kritieke zorg (ICU's) en het overplaatsen van verpleegkundigen uit het hele gezondheidszorgsysteem om zo te proberen de toegenomen belasting op te vangen. Dokters melden dat meer jonge mensen in het ziekenhuis worden opgenomen en ook sterven. Het land heeft net zijn hoogste aantal ICU-gevallen ooit gemeld. Duitsland is in [gedeeltelijke lockdown](#); Frankrijk komt net uit een [lockdown](#).

Er zijn negentien varianten ontdekt, waarvan potentieel gevaarlijke uit de VS, het VK, Zuid-Afrika, India en Brazilië. Een Braziliaanse variant is in staat om mensen die al eerder besmet zijn geweest, opnieuw te besmetten en de vaccins werken bij deze variant niet goed.

Gezien de snelheid waarmee het virus muteert en de traagheid waarmee wereldwijd wordt gevaccineerd, zou het helemaal niet verwonderlijk zijn dat er een nieuwe vaccinatieronde nodig is, wanneer er een variant opduikt die resistent is tegen de vaccins.

Vaccinaties zijn de sleutel tot het stoppen van het virus, maar anekdotische rapportages doen vermoeden dat ze voor sommige mensen een onverwacht neveneffect kunnen hebben, ze helpen bij ME/cvs.

De uitkomsten van de poll over de bijwerkingen van het coronavaccin

Nu er in zoveel landen ernstige uitbraken zijn en gevaarlijke varianten de wereld over trekken, is de vraag of men zich al dan niet moet laten vaccineren voor velen nog belangrijker geworden.

Nu het aantal mensen die de poll hebben ingevuld sinds de update van maart is verdubbeld (bijna 3.500), is het tijd om de resultaten van de peiling opnieuw te bekijken. De resultaten waren consistent gedurende de looptijd van de peiling.

De meeste mensen zijn binnen een week hersteld van de bijwerkingen (Pfizer – 1e prik – 73%; 2e – 67%. Moderna – 1e dosis- 77%; 2e dosis – 70%. AstraZeneca – 1e injectie – 60%; 2e injectie – te weinig respondenten). Van de slechts ongeveer 100 respondenten die Johnson &

Johnson kregen, zijn de resultaten tot nu toe vergelijkbaar: 75% meldt dat zij binnen een week over de symptomen heen waren.

Zoals verwacht, geeft de tweede injectie meer symptomen. Terwijl 10-15% van de deelnemers een ernstige reactie op de eerste injectie van Moderna of Pfizer melde, meldt ongeveer een derde een ernstige reactie op de tweede injectie. Toch zijn de meeste deelnemers (60-70%) binnen een week van de bijwerkingen van de injectie af.

Mensen met ME/cvs lijken meer problemen te hebben met de prik van AstraZeneca. Zevenendertig procent melde een ernstige reactie op de eerste prik, en 16 procent meldt dat ze een maand later nog steeds symptomen hebben. Voor de tweede prik waren niet genoeg gegevens beschikbaar.

Hoewel de meeste mensen goed herstellen, hebben sommigen echt problemen met het vaccin. Afhankelijk van welke injectie is toegediend, meldde 5-16 procent van de mensen een maand later nog steeds last van symptomen te hebben.

Uitkomsten van de poll over de bijwerkingen bij de ernstig zieken

Ongeveer 230 mensen hebben de poll over de bijwerkingen van de vaccins gericht op de ernstige zieken ingevuld. Deze poll laat zien dat de ernstig zieken de vaccins over het algemeen goed verdragen, met een iets hoger percentage dat er last van heeft in vergelijking met de algemene ME/cvs-populatie.

Tot nu toe geeft 67 procent en 74 procent aan binnen een week van de bijwerkingen van de **eerste** Pfizer/Moderna-injectie af te zijn. Vierentwintig procent en 16 procent (Pfizer/Moderna) gaf aan twee weken later nog steeds symptomen te hebben. Twaalf en 16 procent meldden dat hun bijwerkingen ernstig waren.

Zoals verwacht gaf de **tweede** injectie met Pfizer/Moderna meer problemen. Toch meldde een meerderheid van de respondenten, 59 en 57 procent (Pfizer/Moderna), dat ze een week na de injectie vrij van bijwerkingen waren. Dertig en 37 procent gaf aan twee weken later nog steeds symptomen te hebben. Tachtig en 65 procent meldde matige of milde symptomen en 20 en 35 procent (Pfizer/Moderna) gaf aan ernstige bijwerkingen te hebben.

Evenals de algemene ME/cvs-populatie uit de eerste peiling, deden de ernstig zieken het veel slechter met het AstraZeneca-vaccin dan met de Pfizer/Moderna-vaccins. Slechts 36 procent van de deelnemers meldde dat ze binnen een week van de bijwerkingen van de eerste prik af waren. Vijftig procent en 28 procent hadden twee weken en een maand later nog steeds te maken met bijwerkingen. Achtendertig procent beschreef hun symptomen als ernstig.

Te weinig mensen hebben de tweede AstraZeneca-prik (of de Johnson & Johnson-prik) genomen om er iets over te kunnen zeggen, maar de symptomen zullen naar verwachting erger zijn.

Risico's van het oplopen van het virus

Om te beslissen of men zich al dan niet laat vaccineren, moet een afweging worden gemaakt tussen het risico besmet te raken en het risico op een terugval als gevolg van het vaccin. Besmet raken met het virus brengt het risico met zich mee van ziekenhuisopname, of zelfs overlijden of het risico van een ernstige terugval.

Zestig procent van de ME/cvs-patiënten gaven in de eerste Health Rising-enquête aan dat ze drie maanden nadat ze het coronavirus hadden opgelopen, nog steeds niet terug waren op hun oude niveau. Vijfentwintig procent meldde dat ze er nog steeds veel slechter aan toe waren. Aangezien de meeste mensen aan de enquête deelnamen voordat de gevaarlijkere varianten op grote schaal hun intrede hadden gedaan, onderschat de enquête mogelijk de risico's van de ziekte op dit moment.

Vaccinatieaanbevelingen van ME/cvs-deskundigen – deel twee



Een paar maanden later spreken ME/cvs-deskundigen zich opnieuw uit over het al dan niet nemen van het vaccin. Bijna drie maanden en miljoenen vaccinaties verder, wordt in deze blog een update gegeven van de aanbevelingen van de artsen uit de blog van [28 januari](#). Drie artsen hebben de enquête teruggestuurd (en ik heb informatie van de website van Dr. Stein gehaald).

De artsen werd gevraagd naar hun ervaringen met het vaccin, of zij voorstander zijn van vaccinatie, welke patiënten volgens hen beter niet gevaccineerd kunnen worden, welke vaccins zij aanbevelen en hoe de patiënten het vaccinatieproces het beste kunnen doorstaan.

De resultaten waren unaniem. Alle vier de artsen zijn het er nu over eens dat mensen met ME/cvs het vaccin beter wel nemen (onder een paar voorwaarden), waaronder twee die ten tijde van de vorige blog nog twijfelden.

Dr. Bela Chheda (Mountain View, California)

Dr. Chheda raadde eerder aan het vaccin te nemen en doet dat nu nog steeds.

Heeft u ervaring met patiënten die gevaccineerd worden? Zo ja, kunt u zeggen hoe dat verloopt?

Ik heb verschillende patiënten gehad, ik schat 30 à 40, die tot nu toe met de eerste dosis zijn ingeënt. De meerderheid van de patiënten heeft het zeer goed doorstaan. Twee derde van de



patiënten vertoont opvlammende mestcel-/dysautonomiesymptomen, maar herstelt binnen twee à drie dagen tot twee weken. Ik heb twee patiënten die na een maand nog steeds opvlammingen hebben.

Raadt u mensen met ME/cvs of FM aan om zich te laten vaccineren?

Ja – ik raad ME/cvs- of FM-patiënten aan zich te laten vaccineren. Gebaseerd op de huidige gegevens lijkt het risico op complicaties door het krijgen van Covid groter dan de mogelijke bijwerkingen van het vaccin.

Zijn er mensen met ME/cvs of FM die u afraadt om zich te laten vaccineren?

Ik adviseer mijn patiënten om als ze vier weken na de eerste dosis nog steeds last hebben van opvlammingen, de tweede dosis niet te nemen. Ze maken dan een afspraak met mij en ik bekijk het per geval.

Patiënten die MCAS hebben die niet goed onder controle is, raad ik aan te wachten tot hun MCAS beter onder controle is.

Ik heb nog een patiënt die nog steeds last heeft van opvlammingen door een [pneumokokkenvaccin](#) dat ze in december heeft genomen – ik vraag haar ook om te wachten. Dus als een patiënt nog steeds opflakkingen heeft van een eerder vaccin, dan vraag ik om te wachten.

Als u mensen met ME/cvs of FM vaccinatie aanraadt, zijn er dan specifieke vaccins die u aanbeveelt?

Ik beveel voor nu de op mRNA gebaseerde vaccins aan (Pfizer, Moderna) op basis van de huidige beschikbare gegevens – als de patiënt een keuze heeft.

Het zo snel mogelijk krijgen van een vaccin blijft echter een hogere prioriteit dan welk vaccin je krijgt. We hebben heel weinig gegevens over hoe patiënten het doen met Johnson & Johnson en zullen waarschijnlijk niet veel meer weten totdat sommige patiënten het vaccin krijgen.

Heeft u suggesties voor hoe men het vaccinatieproces het beste kan doorstaan?

Ik vraag patiënten om op de dag zelf MCAS-medicijnen en -supplementen in te nemen, en dan een paar dagen tot een paar weken erna, totdat ze weer op hun normale niveau zitten.

(Ze raadde een lijst aan die door een andere dokter was samengesteld).

Op de dag van vaccinatie zelf:

- 25 mg Benadryl (4 uur van tevoren)
- 1200 mg NAC
- 40 mg famotidine
- 800 mg quercetin
- 1g vit C
- 200 mg riboflavin

De dagen erna: (voor enkele dagen, gebaseerd op hoe erg de opflakkingen zijn. Neem deze tot je terug bent op je oude niveau).

- 50 tot 75 mg Benadryl
- alle hierboven vermelde supplementen
- veel rust

Dr. Eleanor Stein (Calgary, Canada)

“De baten/risico-verhouding is duidelijk in het voordeel van vaccinatie.”

Dr. Eleanor Stein nam een afwachtende houding aan bij de eerste peiling. Drie maanden later heeft haar evaluatie van de baten en risico's haar stevig in het “neem het vaccin-kamp” geplaatst.



In de update van [8 maart](#) gaf Stein op haar website verschillende redenen aan waarom:

- Hoog risico op besmetting – in Canada 2,4% (waarbij opgemerkt werd dat mensen die zelden buiten komen, een lager risico hebben). 2,5% van de besmette personen is overleden, met het hoogste risico onder kwetsbare ouderen.
- Significant risico op ME/cvs-achtige effecten op lange termijn als gevolg van het virus, waarbij vrouwen het grootste risico lopen.
- Zeer hoge werkzaamheid van het vaccin bij het voorkomen van sterfgevallen en ziekenhuisopnames.

Zij concludeerde: “De baten/risico-verhouding is duidelijk in het voordeel van vaccinatie.”

De uitzonderingen – als je een anafylactische reactie hebt gehad op een van de bestanddelen van een vaccin ([zie de lijsten op haar website](#)), mag je het vaccin niet nemen zonder je arts te raadplegen. Als je een sterk immunosuppressivum gebruikt, zoals sommige chemotherapieën tegen kanker of rituximab, moet je de timing van het vaccin bespreken met de voorschrijvende arts om ervoor te zorgen dat het vaccin wordt toegediend op een moment dat je in staat bent een immuunrespons op te bouwen.

Stein merkte op dat van de 2.255.174 mensen die in Canada zijn gevaccineerd, er slechts 214 ernstige bijwerkingen hebben gemeld. Dat is ongeveer 93 per miljoen.

Dr. Stein meldde dat het Pfizer-vaccin (en waarschijnlijk ook het Moderna-vaccin) “95% effectief was voor alle ernstgraden van symptomatische ziekte (mild, matig en ernstig)”. Het AstraZeneca-vaccin was 63% effectief voor alle ernstgraden van symptomatische ziekte, en het vaccin van Johnson & Johnson was 66% effectief tegen matige en ernstige ziekte.

In maart zei Dr. Stein dat zij persoonlijk wachtte op een mRNA-vaccin.

- Zij haalde de [aanbevelingen](#) van Dr. Klimas aan over hoe de vaccins te verdragen. Veel meer over Dr. Steins kijk op de vaccins [vind je hier](#).

Theresa Dowell FNP (Flagstaff, Arizona)

Heeft u ervaring met patiënten die gevaccineerd worden? Zo ja, kunt u zeggen hoe dat verloopt?

Negentig procent van mijn patiënten laat zich vaccineren. Gewoonlijk krijgen ze Pfizer of Moderna, tenzij ze een voorgeschiedenis van anafylaxie hebben, dan krijgen ze J&J.

Raadt u mensen met ME/cvs of FM aan om zich te laten vaccineren?

Ja

Zijn er mensen met ME/cvs of FM die u afraadt om zich te laten vaccineren?

Bij een voorgeschiedenis van angio-oedeem of anafylaxie.

Als u mensen met ME/cvs of FM vaccinatie aanraadt, zijn er dan specifieke vaccins die u aanbeveelt?

Pfizer en Moderna vanwege de verhoogde bescherming.

Heeft u suggesties voor hoe het vaccinatieproces het best kan worden verdragen?

Drie dagen voor het vaccin moet u meer antioxidanten nemen. Afhankelijk van welke antioxidanten u gebruikt, kunt u deze doses overwegen: Vitamine C 1.000 mg tweemaal daags, Ubiquinol 200 mg tweemaal daags, Curcumine 200 mg tweemaal daags, Glutathion 250 mg tweemaal daags.

Op de dag van de geplande vaccinatie, zorg ervoor dat je op het basisniveau bent. Met andere woorden, niet opgebrand. Nadat je gevaccineerd bent, rust je 2 dagen. Vermijd stressfactoren.



Dr. Natelson (New York, New York)

Dr. Natelson beval het vaccin eerder aan en doet dat nu nog steeds.

Heeft u ervaring met patiënten die gevaccineerd worden? Zo ja, kunt u zeggen hoe dat verloopt?

Geen duidelijk probleem; één had een duidelijke vermindering van Covid-gerelateerde CVS na vaccinatie.



Raadt u mensen met ME/cvs of FM aan om zich te laten vaccineren?

Absoluut!!!

Zijn er mensen met ME/cvs of FM die u afraadt om zich te laten vaccineren?

Alleen voor diegenen die allergisch kunnen zijn voor iets in het vaccin. Ik had een zeer allergische patiënt die besloot het vaccin niet te nemen vanwege dit probleem. (Zie de pagina van Dr. Stein voor een lijst van stoffen in de vaccins).

Als u mensen met ME/cvs of FM vaccinatie aanraadt, zijn er dan specifieke vaccins die u aanbeveelt?

Welk vaccin ze ook maar kunnen krijgen.

Heeft u suggesties voor hoe het vaccinatieproces het best kan worden verdragen?

Neem advil en tylenol na de vaccinatie als je je niet goed voelt.

Aanvullend: Dr. Nancy Klimas over wat te doen als je gevaccineerd wordt

Je kunt het risico op een aantal manieren beperken – net zoals je dat doet wanneer je een terugval voelt aankomen.

Zorg ervoor dat u vóór het vaccin voldoende antioxidanten inneemt, met name NAC of glutathion en CoQ10.

De belangrijkste oorzaak van een terugval na vaccinatie en acute reacties is mestcelactivatie. Als het acuut gebeurt, is er sprake van anafylaxie, maar als het langzaam en op een laag niveau in de loop van dagen optreedt, kunnen de [mediatoren](#) die mestcellen vrijmaken, een klassieke ME/cvs-terugval veroorzaken.

Neem dus voor en enkele dagen na het vaccin een antihistaminicum – de sterkste die je kunt verdragen. (Benadryl is een van de sterkste, Zyrtec is een andere goede keuze).

Er zijn veel mestcelstabilisatoren; bekijk Dr. Maitlands uitstekende lezing van onze recente CME Workshop: Het beheersen van de syndroomsoep: POTS, EDS, MCAS & ME/cvs. Als u hierover meer wilt weten:

<https://dysautonomiainternational.salsalabs.org/novadyscme/index.html>

Er zijn natuurlijke supplementen die histamine blokkeren of opruimen en mestcellen stabiliseren, zoals alfaliponzuur, ascorbinezuur, B6, diamine oxidase enzymen (DAO), luteoline, N-acetylcysteïne (NAC), omega-3, riboflavine, SAME, quercetine, en natuurlijke bronnen van theofylline, zoals groene en zwarte thee.

Als bij iemand de diagnose mestcelactiveringssyndroom is gesteld, zou het logisch zijn dat bij diegene het risico op een acute reactie op een vaccin hoger is, hoewel de gegevens over het risico voor mensen met mestcelactiveringssyndroom of eerdere allergische reacties op vaccins nog niet bekend zijn voor de COVID-19-vaccins.



Ik vermoed dat we dit vrij snel zullen weten, aangezien er al miljoenen doses zijn toegediend. Je kunt dus beter wachten (en alle COVID-19 voorzorgsmaatregelen zeer serieus nemen).

Als je het vaccin neemt, zorg er dan voor dat je ten minste 30 minuten, of zelfs enkele uren, in een medische omgeving blijft, zodat je op een veilige plaats bent als je een reactie krijgt. In deze bijzondere situatie kan uw arts u een steroïde toedienen als voorbehandeling, net als bij een CT-scan met jodiumcontrastvloeistof.

© Health Rising, 26 april 2021
Vertaling ME-gids