



Eén Vandaag
Vermoeidheidsziekte ME, virus of tussen de oren?
29 mei 2010

Amerikaans onderzoek wijst op virus

Zit de vermoeidheidsziekte ME/CVS tussen de oren of niet.

Ja zeggen Nederlandse experts. Nee, zeggen experts uit Amerika. In Amerika zijn na jaren van onderzoek sterke aanwijzingen gevonden dat een virus ten grondslag ligt aan ME.

Dit virus breekt het immuunsysteem af waardoor bacteriën in het lichaam van patiënten explosief kunnen groeien. Vooral in de darmen. De deskundigen weten nog niet waarom, maar ze weten wel zeker dat de ziekte bedwongen moet worden met antivirale middelen en antibiotica.

Nederlandse deskundigen uit het Radboudziekenhuis geloven hier niet in en behandelen met gedragstherapieën want volgens hen zit de ziekte tussen de oren.

Maar virus of niet, hoe krijg je de ziekte en wie krijgt de ziekte?

http://www.eenvandaag.nl/gezondheid/35987/vermoeidheidsziekte_me_virus_of_tussen_de_oren_

Transcriptie ME/ CVS-net



Presentator

Zit de vermoeidheidsziekte ME tussen de oren of niet?

Ja, zeggen Nederlandse experts. Nee, concluderen sommige deskundigen uit Amerika en België.

Mensen die lijden aan ME vechten in Nederland tot nu toe tevergeefs voor erkenning van ME als een echte lichamelijke ziekte.

In Amerika zijn ze wel al zo ver. Daar zijn aanwijzingen gevonden dat ME wordt veroorzaakt door een virus waartegen je medicijnen kunt nemen en dat is wel wat anders dan de gedragstherapie waarmee in Nederland ME wordt aangepakt.

Maar virus of niet: hoe krijg je het en wie wordt het slachtoffer?



Prof. Kenny de Meirleir, Internist Brussel

Iedereen, iedereen kan die ziekte krijgen.

Dr. Theo Wijlhuizen, Internist MC Zuiderzee Lelystad

In Nederland zijn er ongeveer 30.000 echte ME/CVS-patiënten en mensen die net niet aan de definitie voldoen zullen er tien keer zoveel zijn zo ongeveer 3 à 400.000 in Nederland.



Jacco van de Kuilen, ME-patiënt

Erkenning dat je...dat het niet tussen je oren zit dat je... hoe vaak je dat ook verteld is.

Reporter

Dat wordt u gezegd "Het zit tussen de oren"? Dus eigenlijk krijgt u een spreekwoordelijke schop onder de kont: "stel je niet aan!"

Jacco van de Kuilen

Ja, ja, terwijl je voelt, ervaart dat het een ziekte is dat er iets met je lichaam aan de hand is waardoor je dus gedecimeerd wordt.

Reporter

Dit is Jacco van de Kuilen, een boom van een vent van bijna 2m. Hij is fotograaf en fotografeert motoren en auto's voor vakbladen. In zijn vrije tijd deed hij altijd veel aan sport. Hij judode op hoog niveau, totdat hij tien jaar geleden op een dag wakker wordt en denkt dat hij een zware griep heeft. Achteraf is deze dag het begin van een zwarte periode in zijn leven.

Jacco van de Kuilen

In eerste instantie ben ik naar de fysiotherapeut gestuurd. Want ze zeiden van ja, "Het zal wel iets met stress met je werk te maken hebben." Ik was echt met stomheid geslagen! Mij daarvoor naar de peut sturen...

Kort daarna ben ik weer naar de huisarts gegaan en vervolgens is er bloed van mij afgenomen en men zei mij dat er niks te vinden was! ik had een wáslijst van klachten...het was ónvoorstelbaar. Bijna strompelend de werk-kamer of de praktijk binnen gegaan en ook weer verlaten. En best wel gedesillusioneerd eigenlijk van ja wat moet je nou? Men zegt dat je niks hebt. Daar begonnen de grote zorgen eigenlijk

Reporter

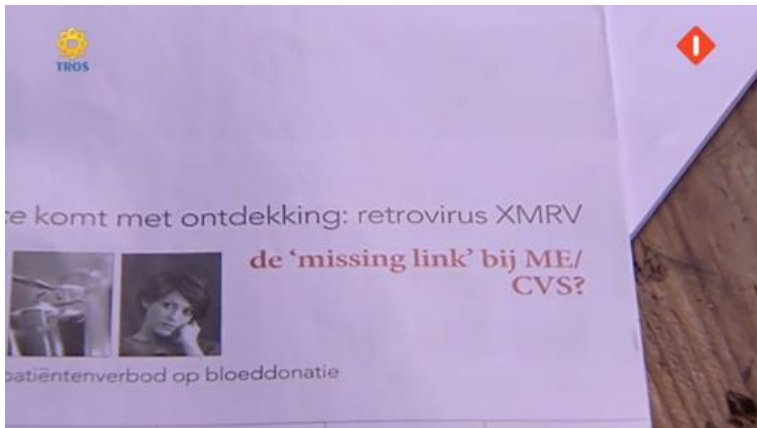
Jacco gaat jarenlang van specialist naar specialist en niemand vindt iets. Hij wordt zieker en zieker en is een paar jaar zelfs aan het bed gekluisterd.

ME, of CVS zoals het ook wel wordt genoemd, is een ziekte die voor specialisten moeilijk vast te stellen is. De ziekte bestaat uit een waslijst van klachten, chronische vermoeidheid is de grootste. Er is nog weinig over bekend en de ziekte is niet simpelweg aan te tonen in een bloedmonster.



Dr. Theo Wijlhuizen

ME is een chronische aandoening van spieren, gewrichten en zenuwstelsel waardoor men heel veel pijnklachten heeft, vaak slecht slaapt en ook mentaal, dus geheugen, aandacht en concentratieproblemen ondervindt.



Reporter

Onlangs is uit Amerikaans onderzoek gebleken dat waarschijnlijk een virus ten grondslag ligt aan het ontstaan van ME. Het virus valt het immuunsysteem aan waardoor bacteriën, met name in de darmen, welig kunnen tieren. Daarom behandelt Kenny de Meirleir, die betrokken is bij dit Amerikaanse onderzoek, zijn patiënten met een combinatie van antivirale middelen, antibiotica en vitaminen, in een dosis die in Nederland verboden is.

Reporter

Hoe ernstig is het als iemand ME heeft?

Prof. Kenny de Meirleir

Wel dat gaat van en zeer lichte handicap tot zeer zware handicap. Ik heb in Noorwegen patiënten die ik thuis moet gaan zien en die nog enkel hun vingers kunnen bewegen. Die patiënten zijn verborgen voor de wereld, en er zijn er zo zeker 90 maar waarschijnlijk meer van die mensen die compleet geïnvaleideerd zijn, die in een donkere kamer liggen. Want uiteindelijk door die neurotoxinen uit de darm worden ze heel licht en geluidsgevoelig. Ze liggen in een afgesloten ruimte, die worden gevoed met een sonde. En die moeten gewassen worden want die bewegen niet meer.



Fragment Noorse documentaire 'Make me well'

Misschien vindt ze het leuk om te horen dat ze bloemen krijgt.
Ernaar kijken is haar wel teveel!
Hoi Kristine, fijn dat je ons even binnenlaat.
Ik heb bloemen voor je, drie witte rozen.
Ik zal er een uit halen voor je.
Wit is de kleur van de hoop.



Reporter

Als het zo'n ernstige ziekte is en er lijden zoveel mensen aan, waarom moet het dan allemaal zo geheimzinnig en waarom wordt er niet gewoon volwassen onderzoek naar gedaan?

Prof. Kenny de Meirleir

Wel ik denk dat dit niet de eerste keer is in de geschiedenis dat er zoiets gebeurt. Ik denk dat dit met HIV ook gebeurd is, ik denk dat dit met lepra ook gebeurd is. Dat men uiteindelijk dit soort zaken afstoot. En omdat er verschillende invloeden zijn. Er zijn enerzijds degene die vrezen dat dit teveel gaat kosten, een te grote budgettaire impact gaat hebben. Anderzijds is het ook we zouden iets kunnen vinden dat schrikwekkend is. Dus euh...

Reporter

Dus liever de kop in het zand?

Prof. Kenny de Meirleir

Dus liever de kop in het zand dan uiteindelijk gaan zoeken naar wat de onderliggende mechanismen zijn.

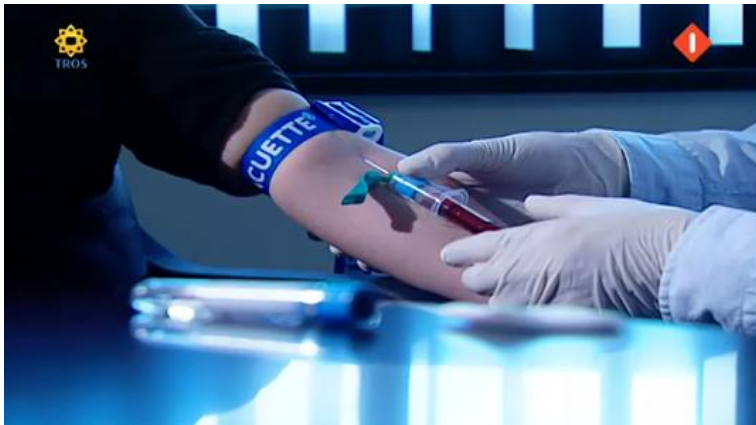
Reporter

Als dit de huidige houding is in Europa en misschien wel wereldwijd, dan is het probleem wellicht veel groter dan u zojuist schetst?

Prof. Kenny de Meirleir

Het probleem is veel groter. Het probleem is veel groter.

Ik had de eerste keer een jonge arts meegenomen om die patiënten te gaan zien in Noorwegen en die is totaal emotioneel getraumatiseerd daardoor en is trouwens gestopt met geneeskunde.



Reporter

Als er naar schatting 90 mensen zo ernstig ziek zijn in Noorwegen, hoe ziet dat dan in Nederland?

Dr. Theo Wijlhuizen

Zo moeten er ongeveer een kleine 1000 mensen in Nederland op bed liggen die niemand kent, die een paar keer per dag door de wijkverpleging gedraaid worden. Die er niet aan dood gaan, maar die niemand kent, en pas als je ze kent, dan kan je het etiket er opplakken.



Reporter

En als het etiket ME op een patiënt geplakt is, dan lopen de behandelingen nogal uiteen. Het Radboud ziekenhuis in Nijmegen is in ons land toonaangevend. Nederland behandelt ME-patiënten met gedragstherapie, populair gezegd: "het zit tussen de oren, en probeer toch zoveel mogelijk te bewegen." Hoogleraar Kenny de Meirleir gaat uit van chronische ontstekingen, in met name de darmen. Het vakblad Ortho berichtte eerder dit jaar in Nederland over de behandeling van Prof. Kenny de Meirleir.

Maar wat zijn de resultaten?

Volgens de Nederlandse gedragstherapiebehandeling bereiken ze bij ongeveer 6% van de patiënten verbetering. Volgens de behandeling van de Meirleir bereiken 70% van de patiënten verbetering!

Dr. Theo Wijlhuizen

De mensen die hun tijd ver vooruit zijn, worden tegengewerkt.

Reporter

Want dat is Meneer de Meirleir?

Dr. Theo Wijlhuizen

Meneer de Meirleir is wat mij betreft zijn tijd 10-20 jaar vooruit. En hij behoort samen met een aantal andere tot de wereldtop op het gebied van ME/ CVS die zich ook verenigd hebben in een organisatie en die elke twee jaar bijeenkomt en helaas zijn daar geen Nederlanders bij.

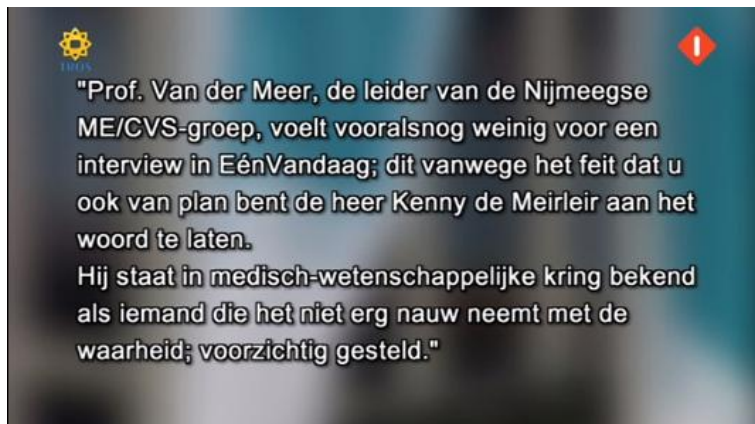


Jacco van de Kuilen

Ik fiets weer, ik kan weer een uur, anderhalf fietsen, ik kan een uur zwemmen ik snorkel weer, ik ga op zee vissen, ik werk 5-6 dagen in de week. Ik heb voor 80-85% energie teruggekregen. Ik slik nog wel probiotica en vitamines en af en toe een B12-injectie. Maar het gaat goed; ik voel me goed, ik ben happy, ik heb een dochtertje waarvan ik...(krop in de keel)...Oké...ik heb een dochtertje waarvan ik kan genieten, het gaat eigenlijk goed.

Reporter

We hebben het Radboud Ziekenhuis gevraagd om mee te doen aan onze uitzending. Ze lieten ons weten niet met hoogleraar Kenny de Meirleir in één uitzending te willen. Ze waren wel bereid tot een schriftelijke verklaring:



“Prof van der Meer, de leider van de Nijmeegse ME/CVS-groep, voelt vooralsnog weinig voor een interview in EénVandaag; dit vanwege het feit dat u ook van plan bent de heer Kenny de Meirleir aan het woord te laten. Hij staat in medisch-wetenschappelijke kring bekend als iemand die het niet erg nauw neemt met de waarheid; voorzichtig gesteld.”



Presentator

En dit was EénVandaag.
Graag tot maandag,...