

Chronische Vermoeidheid



In tegenstelling tot wat sommige mensen lijken te denken, werk ik best wel hard. Altijd gevaarlijk om dat over jezelf te zeggen natuurlijk, maar het runnen van een praktijk met inmiddels negen man personeel en meer dan vierduizend patiënten, een gezin met drie pubers, drie honden, vier katten en twee vissen, kost best wel energie! Ik hoef het gelukkig niet alleen te doen, want ik heb Jolande, maar toch zijn we 's avonds meestal wel uitgeteld.

Tegen de tijd dat wij de praktijk hebben afgesloten, met de honden hebben gewandeld en daarna het eten hebben gekookt, komt meestal de oudste van zijn kamer. Die is natuurlijk nog helemaal fris en fruitig en het stuit nog wel eens op onbegrip, als hij dan uit gaat met zijn vrienden en wij voor half dood op de bank hangen. Twee weken terug zijn we uit eten geweest met twee vrienden die in vergelijkbare situatie verkeren, dat gaat dan tot en met het hoofdgerecht goed, maar met het dessert begint iedereen te knikkebollen.

U herkent dat waarschijnlijk ook wel. Maar dat gaat dan over verklaarbare vermoeidheid, hoe is het als je al moe bent na een inspanning waarvan andere mensen zich de kracht niet eens realiseren?

En dat bestaat! In mijn praktijk heb ik een paar mensen met een chronischvermoeidheidssyndroom (Mooi scrabble- of galgewoord trouwens). Het CVS is een ziektebeeld waar veel over te doen is geweest. In de jaren 50 van de vorige eeuw is het onder de aandacht gekomen naar aanleiding van een publicatie in een medisch blad. Het ging toen nog over myalgische encephalomyelitis en het werd door een onderzoeker gezien bij autopsie op overledenen met een kenmerkend ziekteverloop. De mensen werden ziek en ontwikkelden snel spierpijnen en enorme vermoeidheid, dagelijkse bezigheden werden onmogelijk. Na het overlijden werden her en der ontstekingen gezien in de hersenen

en in de zenuwbanen. In de jaren zestig werd de diagnose en beschrijving van het ziektebeeld door de WHO (World Health Organisation) overgenomen met de afkorting ME, later werd dat postviraal vermoeidheidssyndroom.

Nu moet je altijd oppassen zodra medici het over een syndroom hebben. Dat betekent namelijk dat ze eigenlijk niet weten wat er aan de hand is. Een syndroom is een bundeling van klachten en die bundeling zegt dus meestal dat we geen oorzaak kennen. Zo is het helaas ook met CVS/ME/Postviraal vermoeidheidssyndroom, want hoewel de naam postviraal suggereert dat het beeld ontstaat na een virus infectie, was er helemaal geen virus of andere verwekker aangetoond. Maar daar is nu verandering in gekomen!

Eerst even wat over de klachten;

- Onverklaarbare vermoeidheid. Dit is het belangrijkste; zoals uit bovenstaande blijkt is de diagnose er één bij uitsluiting van andere ziektes. Er zijn zat ziektes die vermoeidheid veroorzaken (Pfeiffer bijvoorbeeld) maar daarvan zijn de verwekkers wel bekend en mogen dus niet tot CVS worden gerekend.
- De vermoeidheid moet natuurlijk ook een duidelijk beginpunt hebben; mensen met CVS weten dan ook precies wanneer en hoe het begon.
- Mensen met CVS zijn vaak van een 'normale' inspanning volledig uitgekat; ze hebben vervolgens soms een dag nodig om weer bij te komen.
- Keelpijn, spierpijn en pijnlijke klieren kunnen optreden.
- Geheugenstoornissen worden vaak gezien, met name het inprenten en de concentratie zijn gestoord.

Nu het nieuws;

In 2009 verscheen er in Science een stuk waarin werd betoogd

dat in patiënten met CVS statistisch significant vaker een XMRV gevonden werd. XMRV staat voor Xenotroop muizeleukemie gerelateerd virus. Nu is het probleem dat, hoewel het zou kunnen zijn dat dat virus bij CVS vaker wordt gevonden, dat niet betekent dat het virus de verwekker zou kunnen zijn. Om dat uit te leggen de volgende vergelijking; onbetwist lopen ouderen statistisch gezien vaker met een rollator, maar helaas is veroudering niet aan die rollator te wijten. Toen in het daaropvolgende jaar ook nog eens bleek, dat dat virus door andere onderzoeksgroepen helemaal niet vaker werd gevonden, was het snel over met de pret.

Maar vorige maand is er nieuw onderzoek gepubliceerd; in het bloed van 37 mensen met CVS werd bij 32 daarvan een MLV-achtig virus gevonden (muizenleukemie-achtig virus). Bijzonder is dat enerzijds ook in oud bewaard bloed dit virus werd gevonden (sommige bloedmonsters van 15 jaar oud bevatten al dit virus) en anderzijds dat dit virus bij niet zieke mensen vrijwel niet wordt gevonden (slechts 3% van de gezonde mensen zijn drager).

Hoewel het om een klein onderzoek gaat worden oorzaak en gevolg nu toch wel waarschijnlijker! Nieuw onderzoek moet volgen, maar het lijkt er op dat deze ontdekking de deur open zet voor nieuwe therapieën, er bestaan inmiddels antivirale middelen en wat zou er tegen zijn om die eens bij CVS uit te proberen?

Voor mijn vermoeidheid helpt dat allemaal niet, ik ga gewoon op tijd naar bed en dat vind ik helemaal niet erg.

Jaco Beeker
info@drbeeker.nl
www.drbeeker.nl