

REPORTAGE.

Chronische vermoeidheid is geen spookziekte
Psychiaters moeten inbinden

Datum: Nieuws/Binnenland : 15/5/2004

Bron : De Standaard.

Door : Gilbert Roox

Jarenlang beheersten psychiaters het debat rond het chronische vermoeidheidssyndroom. Tot woede van de patiënten die zich tot psychiatrische gevallen gedegradeerd voelden. Intussen blijkt het tij aan het keren. Een bestek, ter gelegenheid van de internationale CVS-dag, op 12 mei.

Is het chronische-vermoeidheidssyndroom (CVS/ME) een welvaartskwalen voer voor psychologen? Of gaat het om een echte ziekte? Believers en disbelievers ruzien al meer dan een decennium. In Groot-Brittannië haalde de controverse dit jaar zelfs het parlement. „Zoals Nero op de harp speelde terwijl Rome brandde, zo spelen onze psychiaters met de feiten, terwijl mensen lijden en sterven", riep de gravin van Mar, de beschermvrouwe van een Britse CVS-groep, in het Hogerhuis uit. „Ze manipuleren, verzinnen, verminken de waarheid in hun campagne om de geloofwaardigheid van patienten te ondermijnen. Hun lijden zit alleen tussen de oren, betogen ze."

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) erkent CVS/ME al sinds 1991 als een neurologische ziekte. Maar in de Britse handboeken voor huisartsen werd chronische vermoeidheid ook vermeld als psychosomatische ziekte, een soort van neurasthenie. Dat was het werk van de invloedrijke Oxford-groep van de psychiater Simon Wessely, die met zijn cognitieve gedragstherapie voor levensmoeën de toon zet in Engeland.

Britse patientengroepen klaagden die dubbele standaard al jaren aan: ze maakt van de CVS-lijder een psychiatrische geval. Op 12 februari kregen ze uiteindelijk gelijk van de minister van Volksgezondheid. In de nieuwe guidelines voor huisartsen wordt CVS voortaan uitsluitend als neurologische ziekte vermeld.

Een veelbetekenende ommezwaai", zegt Marc van Impe, de voorzitter van het CVS-platform in België. „Simon Wessely is de peetvader van de orenmaffia. Tien jaar geleden monopoliseerden ze het hele debat, intussen zijn ze overal op de terugtocht. Zo komen eindelijk fondsen vrij voor biologisch onderzoek. We hebben nog altijd geen zicht op de oorzaken van CVS, er zijn ook nog geen erkende medicijnen. Maar intussen is toch 1 ding duidelijk: CVS is geen psychiatrisch probleem. Tot in de jaren vijftig werd dat ook beweerd van multiple sclerose. Psychiaters beweerden toen in alle ernst dat dat een vorm van catatonie was: de hysterische weigering om te bewegen. Gelukkig weten we intussen beter."

België telt volgens een schatting van het ministerie van Sociale Zaken 30.000 CVS-patiënten. De verschillen binnen de ziekte zijn groot. Sommigen studeren aan de universiteit, waar ze dan wel zes jaar over een opleiding van vier jaar doen, anderen voelen zich 'te moe om te sterven', zoals de titel van de autobiografie van de Bekende Vlaming Luc Saffloer luidde. Naast chronische vermoeidheid worden ook steeds terugkerende infecties, spierpijn en storingen van concentratie en geheugen gemeld.

Psychiaters en huisartsen verkeken zich begin jaren negentig compleet op het fenomeen. "We behandelden CVS als een depressie, als we het al geen ingebeelde ziekte vonden", zegt Annemie Uyttersprot, de vrouw van Marc van Impe, de zelf neuropsychiater is. Pas toen ik zelf in 1997 CVS kreeg, gingen mijn ogen open. Ik heb twee jaar niet gewerkt, ik was volledig op. Vrienden konden het niet geloven. Je ziet er toch goed uit, zeiden ze almaar.

Dat is allicht nog het meest frustrerende: als CVS-patiënt word je niet ernstig genomen. Is het niet willen of niet kunnen? Niet alleen voel je je doodziek, je moet jezelf ook nog de hele tijd rechtvaardigen. Tegenover artsen, het ziekenfonds, de verzekeringsmaatschappij. Geen wonder dat mensen daar depressief van worden."

De eerste Vlaamse zelfhulpgroepen staken al op het einde van de jaren tachtig de kop op. Intussen zijn er meer dan een dozijn. In het begin waren ze heel klassiek: patiënten zochten steun bij elkaar en wisselden informatie uit, later ook via praatgroepen op het Internet. Maar al snel ontwikkelden ze zich, naar Amerikaans en Brits voorbeeld, tot heuse belangengroepen. Tekenend voor die ontwikkeling was de oprichting, in 2001, van het CVS-platform, dat bij universiteiten, verzekeraars, het Riziv, de ziekenfondsen en de overheid lobbyt voor de erkenning van CVS.

Van een 'CVS-oorlog' naar Angelsaksisch model was in Vlaanderen nooit sprake. Ook al lopen de emoties in het debat op het Internet soms hoog op, want de scheiding der geesten is groot. De boeman van de CVS-lobby is de psychiater Boudewijn Van Houdenhove (54), een hoogleraar aan de KU Leuven, een briljant causeur en voor een wetenschapper ook een begenadigd schrijver.

In zijn boeken Ziek zonder ziekte en Moe in tijden van stress beschrijft hij CVS als een stress-ziekte. „CVS-lijdens zijn doordrijvers, mensen van het slag: waar een wil is, is een weg. jaren hebben ze roofofbouw op zichzelf gepleegd en dan breekt plots de veer. Hun hele afweersysteem crasht, zoals een computer die vastloopt. De aanleiding is vaak een traumatische ervaring: een echtscheiding, de dood van een ouder, een ongeluk. Maar daaraan is een jarenlange overbelasting van de stressafweer voorafgegaan." (interview De Standaard, 2001)

De patiënten lobby noemt dat blaming the victim. „Het is nog niet genoeg dat je CVS hebt, je krijgt ook nog de schuld ervoor toegeschoven", zegt Marc van Impe. „Vergeet het verhaal van de patiënt, dat is niet wetenschappelijk. Van Houdenhove begeleidt mensen tijdens hun ziekte en hij doet dat goed, maar hij geneest niet. Cognitieve gedragstherapie zet de dingen op hun kop. Het is net alsof je na een hartinfarct meteen zou gaan revalideren, zonder aandacht voor de biologische oorzaak."

Van Impe plaatst levensgrote vraagtekens bij het succes van gedragstherapie, bij ons nog altijd een heilige koe. „Volgens een onderzoek van de universiteit van Nijmegen zou een op de drie CVS-patiënten beter worden. Maar hoe betrouwbaar zijn die cijfers? Patiënten met zware problemen werden vooraf uitgesloten, het enige criterium was vermoeidheid. Het is dus maar de vraag of dat onderzoek echt over CVS ging. Bovendien tonen andere onderzoeken dat patiënten slechts tijdelijk opveren. Blijvend herstel is zeldzaam."

Als Boudewijn Van Houdenhove de boeman is, dan is Kenny De Meirleir de Messias van de Vlaamse CVS-beweging. Hij geeft hun wetenschappelijke erkenning, het bewijs van hun ziekte: een defect enzym, een gestoorde immunologische test. Plus de hoop op een wonder medicijn, dat ooit een einde aan hun lijdensweg maakt.

De Meirleir (52) is een buitenbeentje. Hij werkt als fysioloog-sportarts op de afdeling Motorische Revalidatie van de VUB en kwam door de studie van overtraining bij topsporters terecht bij CVS. De Meirleir heeft geen hoge pet op van psychiaters: „In het tijdperk van de biotechnologie kun je toch geen ziekte meer aanpakken met freudiaanse psychiatrie? Dat is totaal achterhaald." Hij ziet CVS als een complexe neurologisch-endocriene- immunologische aandoening, te vergelijken met MS, aids en andere immuunziekten.

De voorbije jaren timmerde De Meirleir aan de weg als medeoprichter van RED Laboratories, een internationaal bedrijfje in Zellik dat diagnostische tests voor CVS aflevert. De merker is RNase L, een eiwit dat het erfelijk materiaal van virussen afbreekt en beschadigde cellen opruimt -- in origine een Amerikaanse ontdekking. Wordt in het bloed een defecte versie van het eiwit aangetroffen, dan

wijst dat op een grondige ontregeling van het immuunsysteem.

De Meirleir zette ook enkele nieuwe behandelingen op het spoor. Zo gaat hij met langdurige antibioticakuren de besmetting van mycoplasma bacteriën in het bloed te lijf. Een idee van de Amerikaanse biochemicus Garth Nicolson, bekend van zijn werk met Golfoorlog-veteranen, die aan CVS verwante symptomen vertonen. De Meirleir schreef ook een tijdlang Ampligen voor, een experimentele Amerikaanse immuniteitsversterker. Een kuur van negen maanden kost zomaar even 5.000 euro. En de resultaten schommelen sterk. Zo diende een patiënte in juni 2002 een klacht in omdat ze na gebruik in shock ging. Dat kan altijd gebeuren en patiënten die in hoge nood naar experimentele medicijnen grijpen, doen dat op eigen risico. Toch leidde de klacht tot nieuwe controverse rond De Meirleir. Ook zijn banden met Hemispherx, de Amerikaanse producent van Ampligen, werden in anonieme e-mails op de korrel genomen.

Hemispherx is in de VS omstreden. In 1998 kelderde de beurskoers van het farmabedrijf na berichten dat zijn immuunmodulerend middel 'niet werkte en zelfs gevaarlijk' was. Achteraf bleef dat achter de geruchtenstroom een uitgekookte shortseller zat die op miljardenwinsten speculeerde. Er volgden processen over en weer die tot vandaag voortduren. Met wetenschap heeft dat alles bar weinig te maken, maar met een medicijn dat helpt bij CVS, aids en MS zijn nu eenmaal fortuinen te verdienen. Hemispherx doet zelf overigens geen onderzoek, het is alleen een patentbedrijf.

De jongste tijd lijkt het een beetje stil geworden rond de lonesome cowboy van de VUB. De Vlaamse CVS-centra negeren de RNase L-test volledig.

Een bewijs dat de scheiding der geesten in de academische wereld voortduurt, zegt Marc van Impe: „CVS-patiënten blijven de speelbal van de oorlog tussen de wetenschappers. De psychiaters vechten om te overleven. Microbiologen en endocrinologen nemen hun steeds meer terrein af: na de schizofrenie volgt allicht ook de depressie. Straks houden ze niets over.”

De officiële erkenning van CVS door het Riziv, in 2002, leek een ommekeer. Patiënten kregen plots recht op terugbetalingen en vergoedingen van het ziekenfonds. En er kwamen vijf Vlaamse behandelingscentra. „Op papier zouden die multidisciplinair werken, maar we hebben overal een snelle machtsgreep van de psychiatrische school gezien. Van onderzoek naar biologische oorzaken is geen sprake. Het gaat uitsluitend om cognitieve therapie en revalidatie: leer patiënten met hun klachten en beperkingen omgaan.”

En dus blijft het psychiatrische stigma op de ziekte wegen, zegt Van Impe.

„Prive-verzekeraars duwen CVS maar al te graag in de psychische hoek. Zo worden patiënten niet meer gedekt door polissen voor vervangingsinkomens of hun hospitalisatieverzekering. En ook bij het Riziv blijven sommige controleartsen moeilijk doen. Ze zeuren over 'renteneurose' en 'ziekte winst'. Terwijl ze heel goed weten dat CVS een echte ziekte is. Waarom zouden patiënten anders sinds 2002 geweerd worden als bloedgever?”

„Er moet dringend geld komen voor fundamenteel onderzoek”, zegt Annemie Uyttersprot, die voor zover haar ziekte het toelaat, CVS-patiënten in een kliniek in Vilvoorde begeleidt. „Nu is het algemene chaos, niemand weet hoe of wat. De ene CVS-patiënt gebruikt intraveneus B-12, de ander zweert bij aclydine of carnitine, middelen die de stofwisseling verbeteren. Nog een ander slikt melatonine om beter te slapen of heeft zich bekeerd tot de natuurgeneeskunde. Het werkt allemaal zichtbaar, maar alleen voor een beperkt aantal mensen. En alle kuren hebben 1 ding gemeen: ze zijn duur. En omdat ze niet erkend zijn, wordt er ook niets terugbetaald.”

Uit het verre Philadelphia kwam begin mei goed nieuws. Het farmabedrijf Hemispherx meldde dat zijn experimentele medicijn Ampligen ook in de derde en laatste fase van zijn dubbelblindtest goed had gescoord.

Een doorbraak? Prof. dr. Kenny De Meirleir waarschuwt op de internationale CVS-dag (12 mei) voor overspannen verwachtingen. „Ampligen is geen wondermiddel. Bij sommige patienten krijg je spectaculair herstel, anderen reageren er helemaal niet op. Ampligen lijkt vooral te werken bij zieken met een voorgeschiedenis van virale infecties, die scoren op de RNase L-diagnosetest. Hetzelfde geldt ook voor andere behandelingswijzen zoals antibiotica of acyclovir: ze hebben alleen resultaat bij een specifieke subgroep van patienten, hebben we geleerd.”

CVS is geen ziekte, maar een syndroom, betoogt De Meirleir. Een uitsluitingsdiagnose is moeilijk omdat de symptomen zo talrijk en zo weinig specifiek zijn. „We weten alleen dat het om een ontregeling van het immuunstelsel gaat, die wordt veroorzaakt door zeer verschillende factoren van virale, bacteriële en toxische aard. Eigenlijk zou je dus moeten spreken van CVS 1, CVS 2, CVS 3, CVS 4, enzovoort. Het mechanisme kan sterk verschillen van patiënt tot patiënt.”

De oorzaak van de verstoring van de immuniteit kan een fysieke shock zijn die het immuunstelsel voor korte tijd doet instorten: een oorlogstrauma, een verkeersongeval, een zware allergische aanval. Maar ook zware psychologische stress. Het kan gaan om blootstelling aan uiterst toxische stoffen: zware metalen, pesticiden.”

Een andere oorzaak van zware immuniteitsstoornissen zijn hormonale veranderingen. „CVS komt vaak voor bij vrouwen die een zwangerschap achter de rug hebben. We zien het ook na bloedtransfusies of een zwaar vaccinatieprogramma. Cellulaire stress zou een verklaring kunnen zijn voor het beruchte Golfsyndroom en het Balkansyndroom: te veel vaccinaties in korte tijd die het organisme overhoop gooien. En daarbovenop blootstelling aan verarmd uranium en toxische stoffen allerhande, zoals je die onvermijdelijk hebt in oorlogsgebied.”

Door de ontregeling van de virusafweer kunnen oude virussen weer opflakkeren en krijg je een rist opportunistische infecties. Het verzwakte immuunstelsel kan die niet de baas en draait permanent overuren, met een gevoel van chronische vermoeidheid als gevolg. Het lijkt op een griepaanval die eindelijk blijft duren.

„Als de oorzaken van CVS zo sterk kunnen afwijken van patiënt tot patiënt, zal ook de behandeling moeten verschillen”, zegt Kenny De Meirleir. „De farmaceutische industrie droomt van één alomvattend immuunversterkend medicijn, dat zou kassa voor hen zijn, maar dat zit er niet in. In de toekomst gaan we naar tailor-made medicine : geneeskunde op maat van de patiënt, zoals de aids-onderzoeker Luc Montagnier zegt. Door de diagnose almaar te verfijnen, krijgen we ook steeds meer doeltreffende therapieën. Niet alleen voor CVS, maar ook voor de andere immuunziekten.”

Zonder grote investeringen zal dat niet lukken. Tot dusver trok het Amerikaanse National Institute of Health tientallen miljoenen dollars uit voor het onderzoek naar het chronische-vermoeidheidssyndroom, maar al die uitgaven zijn intussen door president Bush geschrapt, zegt De Meirleir. Ook Amerikaanse onderzoekers moeten het nu met prive-fondsen zien te redden. Tijd voor de Europese Unie om in het gat te springen?