



Geneeskunde

Chronisch vermoeidheidssyndroom



Het gevoel van een zware griep, zo lamlendig dat je tot niets in staat bent. Problemen met concentratie en geheugen, spierpijn en hoofdpijn, klachten die verergeren na een minimale inspanning. Met in extreme gevallen ook nog duizeligheid als je over-eind komt waardoor je plat moet blijven liggen. En dat dan elke dag, jarenlang.

Het zijn de symptomen van een raadselachtig ziektebeeld waarover artsen en wetenschappers zich al tientallen jaren het hoofd breken. Nog altijd is er geen oorzaak gevonden van dat chronisch vermoeidheidssyndroom (dat nu ME/CVS wordt genoemd), laat staan dat er een behandeling in zicht is. Nederland telt tienduizenden patiënten, wereldwijd gaat het om miljoenen mensen. Ze hebben decennialang moeten vechten tegen het ongelof: moe werd geassocieerd met lui, de ziekte zou wel tussen de oren zitten. Maar de patiënten en hun vertegenwoordigers gaven niet op en nu is er, dankzij hun inzet, een onderzoeksconsortium opgezet dat wereldwijd zijn weerga niet kent.

Alle academische ziekenhuizen doen mee, er is ruim 7 miljoen euro aan overheids-geld beschikbaar, er wordt een grote biobank opgezet, er lopen zes biomedische onderzoeken, uitbreiding is aanstaande. 'We lopen voorop', zegt projectleider Jos Bosch, biopsycholoog en epidemioloog aan het Amsterdam UMC. 'En dat succes is te danken aan de patiënten.'

Het begon in 2013, met een burgerinitiatief van een groep ME/CVS-patiënten die de Tweede Kamer een petitie aanboden met meer dan 50 duizend handtekeningen. Dat leidde tot een

Moe en lang genegeerd

Dankzij de inzet van patiënten met **chronische vermoeidheid** is er een Nederlands onderzoeksconsortium opgezet dat eindelijk op zoek gaat naar de oorzaken van de klachten – en internationaal zijn gelijke niet kent.

Door **Ellen de Visser**

Beeld **Charlotte Helmers / Studio Papernerd**

advies van de Gezondheidsraad, die in 2018 aanraadde om nu eindelijk eens te investeren in biomedisch onderzoek. Nu is er het consortium, waaraan tientallen onderzoekers verbonden zijn. De patiëntenorganisaties zitten in het bestuur, de aanpak en het onderzoeksprogramma zijn gebaseerd op hun inbreng. 'Het is ongelooflijk hoeveel kennis patiënten hebben', zegt Bosch.

Zijn werkplek in het Amsterdam UMC ligt om de hoek van het postcovid expertisecentrum dat daar eind vorig jaar is geopend. Dat is niet voor niets: artsen en wetenschappers werken samen. De ziektebeelden overlappen, veel postcovidpatiënten hebben de symptomen van ME/CVS. De nasleep van een infectie, dat is wat veel patiënten met elkaar delen, bij het merendeel van de ME/CVS patiënten zijn de klachten begonnen na een infectie.

Patiënten met chronische Q-koorts (opgelopen door een bacterie bij geiten of schapen) en chronische lyme (opgelopen na een tekenbeet) hebben vergelijkbare klachten. Daarom worden, naast postcovid, ook die twee post-infectieziekten meegenomen in het onderzoek. Er wordt gewerkt aan een biobank met lichaamsmateriaal van tweeduizend mensen: patiënten uit vier groepen en, ter controle, een groep gezonde mensen. Verpleegkundigen zijn de komende jaren bezig om van al die mensen bloed, speeksel, urine en ontlasting te verzamelen. Ze nemen vragenlijsten door en doen testen. Van zo'n zeshonderd patiënten wordt een MRI-scan gemaakt. En dan is er ook nog de samenwerking met de hersenbank waar ME/CVS-patiënten zich als donor kunnen opgeven, zodat na hun dood hun hersenen kunnen worden onderzocht.



Biopsycholoog en epidemioloog Jos Bosch is projectleider van het onderzoeksconsortium ME/CVS. Foto Lilian van Rooij

Wat gebeurt er met al dat lichaamsmateriaal?

‘De biobank en de patiëntenregistratie beschouwen we als het motorblok. Daarom zitten de onderzoeksprojecten. Zodra wetenschappers bijvoorbeeld bloedmonsters nodig hebben, hoeven ze zich alleen maar te melden en kunnen ze aan de slag. We moeten op zoek naar het mechanisme achter de ziekte, dus we moeten heel veel uitproberen.’

Waarom is dat mechanisme nog altijd niet gevonden, denkt u?

‘De ziekte is lange tijd niet serieus genomen, het aantal wetenschappers dat zich wereldwijd met dit onderwerp bezighield, was niet groot. Het ging om een onduidelijk ziektebeeld, er was weinig budget. Op internationale congressen kom ik gedreven wetenschappers tegen die soms al twintig jaar onderzoek doen naar ME/CVS en altijd hebben moeten knokken voor een beetje geld.

‘Gevolg van dat beperkte budget is dat veel onderzoek is gedaan bij kleine groepen patiënten. Dan weet je dat het risico op vertekeningen groot is. Het is alsof je hier in een wijk vijftien mensen van de straat haalt en op basis daarvan concludeert dat de gemiddelde Nederlander blond is. Terwijl ME/CVS een heterogeen ziektebeeld is, patiënten ervaren verschillende klachten, in uiteenlopende ernst. Als er in het verleden al iets in zo’n kleinschalig onderzoek werd ontdekt, dan kon dat in een tweede, vergelijkbare studie vaak niet worden teruggevonden.

‘Wij hebben straks lichaamsmateriaal en gegevens over honderden patiënten en daar kunnen onderzoekers alle kanten mee op. Ze hoeven niet eerst een groot deel van hun tijd en budget te besteden aan het werven van patiënten. En, ook belangrijk, er is geld voor acht jaar. Zo kunnen we onderzoekers langer aan ons binden.’

Waren die onderzoekers wel te vinden? Als een ziekte niet serieus wordt genomen, wie wil daar dan mee aan de slag?

‘Voor de eerste consultatieronde hadden we uitnodigingen verstuurd naar ziekenhuizen en universiteiten, we hadden een zaal afgehuurd en ik verwachtte hooguit een handvol belangstellenden. Tot mijn verbazing zat de zaal vol.

‘Veel artsen kwamen met dezelfde verklaring: door het succes van de geneeskunde zien zij ernstige ziekten steeds vaker chronisch worden. En die patiënten hebben soms dezelfde klachten als patiënten met ME/CVS. Patiënten met MS of reuma kunnen bijvoorbeeld ook dat gevoel van intense uitputting hebben of onverklaarbare pijnklachten. Artsen kijken er niet vreemd meer van op. Sommigen zeiden me zelfs: Ik denk dat we patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom altijd verkeerd hebben bejegend.’

Als ik naar de lijst met onderzoeksprojecten kijk, dan staat het immuunsysteem bovenaan als verdachte.

‘We denken dat het immuunsysteem een verkeerde afslag heeft genomen. Het is geactiveerd en er blijft iets dooretteren. Maar ook de mitochondria, de energiefabriekjes in de cellen, zijn onderwerp van onderzoek. Bij patiënten met postcovid is al aangetoond dat die fabriekjes anders werken. Binnenkort

komen er mogelijk nieuwe onderzoeksprojecten bij, naar andere mechanismen.’

In andere landen bestaan ook biobanken, wordt daar geen onderzoek gedaan?

‘Dat klopt, maar die zijn of kleinschalig, of er wordt te weinig bij aangeklopt. Beschouw een biobank als een winkel waar wetenschappers terecht kunnen. Maar dan moeten die wetenschappers wel budget hebben en dat is lang niet altijd het geval. Wij hebben nu niet alleen de winkel, maar ook de kopers.

‘We hebben al onze methoden voor afname, opslag en registratie geharmoniseerd met buitenlandse biobanken, inclusief de software, zodat alles uitwisselbaar is en we straks nóg meer onderzoeksmateriaal hebben. Ook buitenlandse onderzoekers kunnen zich bij ons melden. Ik merk geen enkele jaloezie, dat is in andere delen van de wetenschap wel anders. Onderzoekers op dit terrein zijn gewend om samen te werken.’

Er is geen fysieke test om het chronisch vermoeidheidssyndroom vast te stellen. Hoe weet u dat mensen niet een burn-out hebben?

‘Het is wachten op een test of op een biomarker, een stofje waarmee de ziekte kan worden aangetoond. Om patiënten te kunnen selecteren, gebruiken we daarom een uitgebreide vragenlijst. Daarin informeren we ook naar de psychische toestand van deelnemers. Daar waren de patiëntenorganisaties aanvankelijk huiverig over, in het verleden is zo vaak beweerd dat de ziekte een mentale oorzaak zou hebben. Toch zijn die vragen relevant, want mensen die bijvoorbeeld depressief zijn, mogen niet meedoen aan ons onderzoek. Niet omdat we ze niet serieus nemen, maar om vertekening van de resultaten te voorkomen. Patiënten die ME/CVS hebben en bijvoorbeeld hartklachten doen ook niet mee, je weet dan niet waar de klachten mee te maken hebben.’

De patiënten zitten aan het roer, vertelde u. Hadden ze nog bijzondere wensen?

‘Er doen, op hun verzoek, ook kinderen en jongeren mee aan het onderzoek en dat is wereldwijd uniek. Nog iets bijzonders: ze wilden dat we er ook de patiënten bij zouden betrekken die aan huis zijn gekluisterd. In buitenlands onderzoek is hooguit een paar procent van de patiënten bedlegerig. Terwijl we van die groep juist het meeste kunnen leren. Daarom gaan we patiënten binnenkort thuis bezoeken.

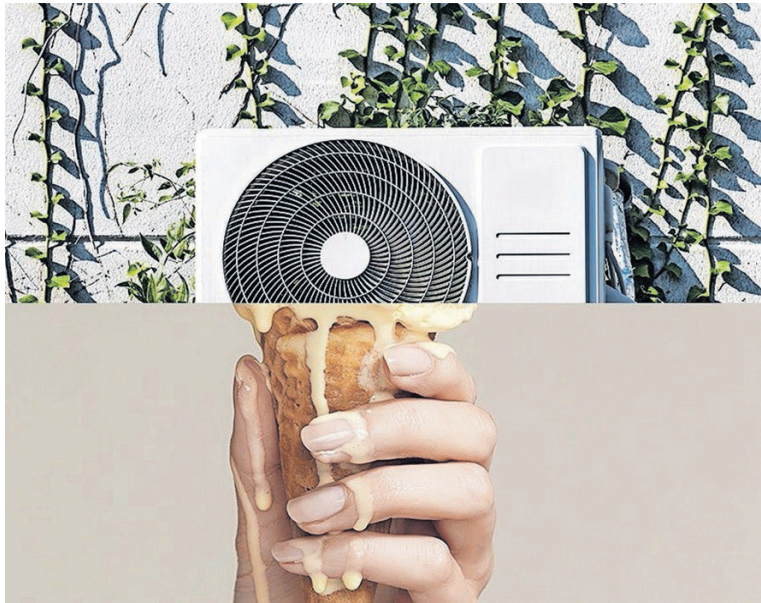
‘Onze verpleegkundigen zijn opgeleid door hun collega’s van de Britse biobank die veel ervaring hebben met die groep. Ze hebben geleerd hoe ze rekening kunnen houden met patiënten voor wie bijna elke prikkel, of het nu licht of geluid is, te veel kan zijn. Dankzij de samenwerking met Utrechtse collega’s hebben we nu een bus met een klein lab en daarmee gaan we door het land trekken. Die patiënten vinden het zo belangrijk om mee te doen dat ze soms ver over hun grenzen gaan. Zo ver dat ze daar later de klappen van krijgen. Dat is echt bewonderenswaardig.’

Nederland heeft een inhaalslag te maken op het gebied van biomedisch onderzoek naar ME/CVS, schreef de Gezondheidsraad. Hoe groot acht u de kans dat dit onderzoek iets oplevert?

‘De investeringen hebben al successen opgeleverd, we kennen bijvoorbeeld het mechanisme achter bepaalde klachten. Het zijn nog kruimels, maar als die lijn zich doortrekt ben ik optimistisch. Ik vind het ook spannend. De ziekte is zo lang veronachtzaamd, we hebben heel wat in te lossen.’



Altijd al willen weten Verkoeling/verwarming



Airco City

De wetenschapsredactie beantwoordt vragen die lezers bezighouden. Deze week: **wordt het warmer als iedereen de airco aanzet?**

Een collega vertelde dat hij overwoog een airco aan te schaffen. ‘Mooi is dat!’, protesteerde een ander. ‘Dan wordt het buiten nóg warmer!’ Airconditioners blazen immers warme lucht naar buiten. Anderzijds: binnen wordt het koeler. Zo’n airco verplaatst slechts warmte, dus waarom zou dat de stad warmer maken?

Enfin, verwarring alom. Toch heeft team ‘het wordt warmer’ gelijk, vertelt Bert Heusinkveld, onderzoeker meteorologie en luchtkwaliteit aan de Wageningen Universiteit. Een airco gebruikt immers stroom als hij warme lucht van buiten haalt en die koelt. ‘Daarbij komt enige extra warmte vrij, die hij weer naar buiten pompt. Dus zal een woonwijk iets warmer worden.’

Daarbij komt de warmte snel en plaatselijk vrij, zegt bouwfysicus Roel Loonen (TU Eindhoven). ‘Zonder airco zou de warmte van je kamer worden opgenomen door de constructie en de isolatie van je huis, waaruit de warmte vervolgens heel geleidelijk wordt afgegeven als het buiten koeler wordt. Dat duurt dagen of weken, je merkt er niets van. Maar de buitenunit van een airco voegt warmte geconcentreerd in tijd en ruimte toe aan de buitenruimte.’

Heusinkveld noemt een studie uit Phoenix, waarbij men op de computer nabootste wat er met en zonder airco’s in die Amerikaanse stad zou gebeuren. Overdag maakte het niets uit, ’s nachts scheelde het ongeveer een graad. Een van Heusinkvelds studenten herhaalde het onderzoek in Amsterdam: ook daar zouden airco’s vooral de nachttemperatuur iets hoger houden, mede omdat warmte ’s nachts meer boven de grond blijft hangen. ‘Het is een perverse cyclus’, zegt Loonen. ‘Het wordt warmer, de airco moet harder z’n best doen – en daardoor wordt het warmer.’

Daar komt bij: zo’n airco draait op elektriciteit die bij de opwekking

CO₂-uitstoot kan geven, die weer een beetje bijdraagt aan de opwarming van de aarde. En het apparaat bevat als koelmiddel meestal fluorkoolwaterstof (hfk’s), ook al een broeikasgas. Veel verstandiger dus om de warmte in huis tegen te gaan met luiken, gordijnen, woningisolatie en meer groen op straat. Zou je zeggen.

Maar dat is niet het hele verhaal, zegt Heusinkveld. Veel airco’s (en warmtepompen) zijn immers dubbel te gebruiken: als airco in de zomer, en als verwarming in de winter. Dat heeft voordelen. Een slimme

“**De buitenunit van een airco voegt warmte geconcentreerd in tijd en ruimte toe aan de buitenruimte**

airco kan ’s zomers overdag het overschot aan goedkope zonne-energie gebruiken om het huis te koelen. ‘En ’s avonds zet je hem uit, zodat er geen gascentrale elektriciteit hoeft op te wekken.’

Wordt het eenmaal winter, dan is de airco een efficiënte verwarming, omdat hij direct lucht verwarmt, in plaats van eerst cv-water. Nog interessanter is de uitbreiding met ‘WKO-opslag’, ondergrondse opslag van warmte in de zomer en kou in de winter, die je vervolgens ’s winters respectievelijk ’s zomers kan gebruiken.

Zo wordt de airco spil in het huishouden, in plaats van verspiller. ‘Mischien is een airco die je combiketel vervangt wel de volgende stap in verduurzaming van je woning’, oppert Heusinkveld.

Maarten Keulemans

Zelf een vraag? Mail naar willenweten@volkskrant.nl