

Aanbevelingen van ME/CVS-experts

Dit is de eerste kans van Health Rising om meningen te verkrijgen over het nemen van de coronavirusvaccins van ME/CVS-experts. De meesten van ons zullen gedurende enkele maanden geen toegang hebben tot een vaccin. Tegen die tijd zullen we, zoals verschillende van de onderstaande experts opmerken, veel meer informatie hebben over de veiligheid en werkzaamheid van deze en andere vaccins.

Health Rising zal over een paar maanden een vervolgblog doen als er meer bekend is. We zullen ook gaan peilen over hoe ME/CVS en FM-patiënten reageren op de vaccins.

Dank aan alle artsen die de tijd hebben genomen om te reageren.

Lucinda Bateman MD - het Bateman Horne Center (Salt Lake City, Utah) "blijf veilig en wacht een paar maanden"

Dr Lucinda Bateman

Dr. Bateman neemt een afwachtende houding aan

Wij [de wereld] hebben zeker COVID-19-vaccins hard nodig en iedereen die gezond genoeg is voor het vaccin, moet gevaccineerd worden, te beginnen met degenen die het grootste risico lopen op COVID-blootstelling. Dit geldt ook voor gezonde gezinsleden van kwetsbare mensen.

Voor mensen met ME/CVS is mijn advies om veilig in quarantaine te blijven en een paar maanden te wachten terwijl het vaccin wordt verspreid en breed wordt toegediend.

Vanwege de grote aantallen en nauwlettende monitoring, zouden we vrij snel moeten weten hoe mensen met de vaccins omgaan. Dit advies is van toepassing zodra elk nieuw merkvacin wordt goedgekeurd en uitgerold. Over het algemeen zijn de mensen die het meest voorzichtig moeten zijn, degenen die eerder allergische reacties op vaccins hebben gehad of die in het algemeen vatbaar zijn voor ernstige allergische reacties.

Bela Chheda MD, David Kaufman MD, Jennifer Curtin MD - Center for Complex Diseases - geef op dit moment de voorkeur aan het vaccin

Dr. Chheda

De artsen van het Centrum voor Complexe Ziekten hebben een Covid19-vaccinhandleiding gemaakt om aan hun patiënten te geven. (<https://www.healthrising.org/wp-content/uploads/2021/01/Covid19-vaccine.pdf>)

Het biedt een algemene tijdlijn, legt uit over de mRNA-vaccins, raakt aan auto-immuniteit, enz.

Het document stelt dat de bijwerkingen die in het onderzoek zijn waargenomen "een teken" zijn van een immuunsysteem dat in versnelling komt... (en) niet aangeven dat het vaccin onveilig is. Tot op heden zijn er geen bijwerkingen op de lange termijn geassocieerd met het ontvangen van deze vaccins, die nauwlettend zullen worden gevolgd naarmate het gebruik ervan toeneemt.

Gezien het feit dat veel van hun patiënten mastcelsyndroom-activering (MCAS) of ernstige allergieën hebben, merkten de artsen op dat ze hun "Aanbevelingen in overeenstemming

met het American College of Allergy, Asthma & Immunology in die zin dat de risico/batenverhouding van mensen met ernstige allergieën nog steeds de voorkeur geeft aan het vaccin krijgen versus het nemen van een risico om Covid19 te krijgen."

Zoals bij elk vaccin, mogen mensen met een bekende allergie voor een van de vaccincomponenten (polyethyleenglycol, enz.) Geen vaccins krijgen die deze items bevatten.

"Voor patiënten met mastcelactivering of mastocytose is een gesprek met uw behandelende arts aan te raden over het toedienen van vaccins. Onze mening zou zijn dat patiënten van wie de symptomen stabiel zijn bij een medicatieregime, het vaccin zouden kunnen krijgen met de juiste premedicatie en observatie. Maar als iemand nog steeds frequente of ernstige allergische reacties heeft, zou die discussie veel genuanceerder zijn. Dergelijke patiënten zouden het vaccin waarschijnlijk in een ziekenhuis moeten krijgen "

Lees hier hun Covid19-vaccinaanbevelingen: <https://www.healthrising.org/wp-content/uploads/2021/01/Covid19-vaccine-recommendations.pdf>

Dr. Nancy Klimas - Instituut voor Neuroimmune Geneeskunde, Nova Southeastern University

"COVID doodt mensen. Het doodt bij voorkeur mensen met een overactief en beschadigd immuunsysteem - en dat is waar ME/ CVS om draait. Dus hoewel er zeker een risico is op een ME-terugval met deze hyperreactieve vaccins (de eerste golf die vrijkomt), moet je de mogelijkheid van een ME-terugval afwegen tegen het risico van overlijden door COVID. "

"Natuurlijk zijn deze aanbevelingen gewoon mijn mening, en we zullen de komende maanden veel meer weten over veiligheid - maar meer dan 30.000 mensen namen de vaccins in de proeven (dat is veel) en ontroerend zijn de foto's van beroepsbeoefenaren uit de gezondheidszorg in de rij om hun vaccin te ontvangen. Is er een risico? Ja. Zeker meer een risico op ME/ CVS-terugval dan anafylaxie, die beheersbaar zou moeten zijn. Is het de moeite waard? Jouw beslissing, alles wat je kunt ontdekken afwegen. Maar meer dan 330.000 Amerikanen zijn overleden en de nieuwe stam van het virus zal onze huidige infectiegraad waarschijnlijk veel hoger maken. Neem dit alsjeblieft serieus. "

Dr. Klimas verwees ook naar de aanbevelingen van het American College of Allergy, Asthma & Immunology en verwees naar de richtlijnen van het American College of Rheumatology voor mensen die immunosuppressieve therapie volgen, en naar kwesties rond vaccinatie en groeps-immuniteit. Ze eindigde met het schrijven:

"Toch denk ik dat 2021 een gelukkig nieuwjaar wordt. Voor de meest kwetsbaren zouden de vaccins de komende weken beschikbaar moeten zijn! En ja, er is veel voor nodig om onze burgers op het niveau van groeps-immuniteit te krijgen met vooral de logistiek in het nieuws. En het risico van COVID 19 ontkennen is de kop in het zand steken. Kijk goed naar de statistieken en uw risico. Maak dan een slimme beslissing. "

Sue Levine MD - New York ME/ CVS-expert - neigend naar het aanbevelen van het Pfizer- of Moderna-vaccin

"Over het algemeen ben ik voorzichtig geweest met het aanbevelen van griepvaccin, pneumokokkenvaccin en vooral het gordelroosvaccin in de ME-populatie, omdat een groot deel van mijn patiënten een of andere bijwerking heeft gehad met verschillende gradaties van ernst. De patiënten die gehandicapt zijn, zijn voornamelijk aan huis gebonden (dus minder kans om aan deze ziekteverwekkers te worden blootgesteld) en bij hen verzoek ik dat huishoudelijke contacten worden gevaccineerd. "

"Zoals u weet, zijn er ook beperkte gepubliceerde rapporten over Gardasil als aanstichter van ME in een subgroep van patiënten."

"Ik heb echter het gevoel dat, gezien de huidige omstandigheden waarin COVID mogelijk een dodelijk virus is, hoewel voorzichtigheid geboden is, ik in het algemeen vaccinatie zal steunen met ofwel Pfizer- of Moderna-vaccins, afhankelijk van wat het gemakkelijkst verkrijgbaar is."

"Zoals je weet zijn ze allebei gebaseerd op mRNA, worden ze vervoerd in een "envelop" en zullen ze waarschijnlijk een meer verzwakte reactie uitlokken. Die tweede doses is vereist om het gewenste effect te bereiken. De meeste ME-patiënten hebben geen immuundeficiëntie, dus ik denk dat ze in staat zullen zijn om antilichamen aan te maken. "

"In tegenstelling tot griep- en pneumokokkenproteïnen, zullen patiënten die het COVID-vaccin krijgen dit virus nog nooit eerder hebben 'gezien', dus het lichaam zal een primaire immuunrespons moeten opbouwen in plaats van een 'geheugen'-respons. Deze reactie kan een bijwerking of tegenreactie versterken bij een subgroep van ME-patiënten en kan later leiden tot 'auto-immuunziekten'. Het kan ook meteen een meer allergische type 1- of type II-cytotoxische reactie uitlokken. "

"Als patiënten een ernstige bijwerking hebben op de startdosis, zou ik overwegen om de booster dosis uit te stellen."

"Er zijn patiënten in mijn praktijk die me al hebben verteld dat ze dit vaccin zullen weigeren, maar ik ben geneigd het aan te bevelen, tenzij er meer meldingen van bijwerkingen zijn ... "

Van Charles Lapp MD - Hunter Hopkins Center - Moderna en Pfizer-vaccins veroorzaken waarschijnlijk geen opvlammingen

"Veel mensen met CVS of FM hebben een opvlamming of terugval ontwikkeld na vaccinatie met levende virussen, dus we hebben altijd aanbevolen om immunisatie met griepvaccin, de BMR en hepatitis B, indien mogelijk, te vermijden. De vraag is: hoe veilig zijn de COVID-19-vaccins? "

"Momenteel zijn er volgens de WHO minstens 52 COVID-vaccins in klinische onderzoeken, waarvan er twee binnenkort beschikbaar zullen zijn in de VS. Deze worden geproduceerd door Pfizer en Moderna hier in Amerika. Producten van Astra-Zeneca en Johnson & Johnson lopen niet ver achter. "

"De producten van Pfizer en Moderna zijn niet gemaakt van levende virussen, dus het is niet waarschijnlijk dat ze opvlammingen of terugvallen in onze patiëntengroep zullen veroorzaken. Ze hebben allebei twee doses nodig met een tussenpoos van 21 tot 28 dagen."

Het duurt ongeveer 2-3 weken om een immuniteitsniveau van 50% te ontwikkelen na de eerste dosis, en dat niveau houdt slechts een paar weken aan, dus de tweede immunisatie is noodzakelijk. De vaccins zijn ongeveer 90-95% effectief, maar er zijn nog geen gegevens over hoelang een dergelijke immuniteit zal duren."

"Bijwerkingen van de vaccinatie zijn onder meer pijn op de injectieplaats en koorts in de meeste gevallen, verhoogde vermoeidheid (tot 60%), hoofdpijn (tot 50%), spierpijn (37%) en koude rillingen (32%), vooral na de tweede prik. Deze symptomen verdwijnen binnen 24 tot 48 uur, en een minderheid van de mensen moet Tylenol of andere remedies voor hen nemen."

"Onze zorg zijn niet de korte termijneffecten, maar de lange termijn. De vaccins van Pfizer en Moderna zijn al veilig toegediend aan duizenden individuen, maar er zullen waarschijnlijk nieuwe problemen ontstaan nadat miljoenen individuen zijn geïmmuniseerd. De tijd zal het leren. Dit is momenteel een betwistbaar punt, aangezien de vaccins eerst zullen worden verstrekt aan medische zorgverleners, gezondheidswerkers, verpleeghuisbewoners, gevangenen en eerstehulpverleners. Het zal waarschijnlijk vele maanden duren voordat ze beschikbaar zullen zijn voor het publiek, dus tegen die tijd zullen we waarschijnlijk een veel beter idee hebben van de effecten op de lange termijn. "

"Omdat COVID-19 zo'n ernstige ziekte is, raden we mensen met een hoog risico momenteel sterk aan vaccinatie te overwegen. Dit zijn onder meer personen met hoge bloeddruk, diabetes, obesitas, astma of longziekte, hart- en vaatziekten en immuundeficiëntie. De vaccins zijn niet voldoende getest bij zwangere vrouwen of vrouwen die borstvoeding geven, of bij kinderen onder de 16 jaar. "

"Aangezien mensen met CVS of FM vaak lijden aan ontregeling van hun immuunsysteem, vragen velen zich af of ze als "mensen met een verzwakt immuunsysteem "moeten worden beschouwd. Onze mening is dat veel patiënten een actief immuunsysteem hebben en virussen gemakkelijk afweren, zodat ze zelden ziek worden. Als u het type persoon bent dat "elk virus opvangt dat langskomt", dan bent u waarschijnlijk tot de minderheid van patiënten met een verzwakt immuunsysteem en moet u de vaccinatie sterk overwegen wanneer deze beschikbaar is."

"Ondanks inenting is er nog steeds een kleine maar significante kans dat je COVID-19 oploopt; daarom is preventie de SLEUTEL. Dr. Lapp heeft zojuist tientallen eerdere epidemieën besproken en één punt is duidelijk: regelmatig wassen, handen ontsmetten, gezichtsmaskers en isolatie zijn cruciaal om infectie te voorkomen."

Eleanor Stein MD - Eleanor Stein MD FRCP (C) (Calgary, Canada) Een afwachtende benadering

Er zijn verschillende vaccintypes en totdat er gegevens verschijnen van de eerste gevaccineerde mensen zullen we niet weten welk vaccin type of merk meer of minder risico's oplevert die relevant zijn voor ME .

"Ik neem een afwachtende houding aan. Tegen de tijd dat gewone burgers in Canada worden gevaccineerd (misschien 5-6 maanden), zullen we meer significante gegevens hebben. "

Dr. Stein merkte ook op dat Michael Houghton uit Edmonton, die dit jaar de Nobelprijs ontving voor zijn werk aan HCV, de vaccinproductie op een andere manier benadert dan de snellere en nieuwere mRNA-benadering. Houghton gebruikt een toegevoegd subeenheid-eiwit met behulp van een COVID-19-spike-eiwitprimer die effectief is gebleken bij HBV en gordelroos. Houghton gelooft dat zijn aanpak een veiligere, effectievere en langdurigere antilichaamrespons zal opleveren.

Ben Natelson MD - Pain and Fatigue Center (New York City) - Neem het!

"Als ik een ME/CVS-patiënt was, zou ik heel graag gevaccineerd willen worden tegen Covid. Dus ik raad ten zeerste aan om de vaccinatie zo snel mogelijk te krijgen, behalve voor degenen die bedlegerig zijn en geïsoleerd van het risico van Covid. Maar zelfs die patiënten hebben zorgverleners die niet 24/7 bij hen zijn, dus ook zij lopen risico voor Covid."

Advies voor het nemen van het vaccin

Hieronder vindt u suggesties om het vaccin zo veilig mogelijk in te nemen. Let erop dat de vaccins enige tijd nodig hebben om hun werk te doen. Het Pfizer-vaccin was ten minste 7 dagen na de tweede dosis volledig werkzaam.

In de recensie uit 2019 "Factoren die de immuunrespons op vaccinatie beïnvloeden" rapporteren de auteurs dat chronische emotionele stress, eenzaamheid en isolatie de neiging hebben om antilichaamreacties op vaccinaties te verminderen. Aan de andere kant kan een positieve stemming helpen. De resultaten waren tegenstrijdig, maar er zijn aanwijzingen dat suppletie met vitamine D de antilichaamresponsen kan versterken en dat lage vitamine D-spiegels deze kunnen verminderen.

Een zo goed mogelijke nachtrust krijgen kan helpen. Tijdens de slaap vindt veel herstel en opbouw van het immuunsysteem plaats en in verschillende onderzoeken werd een verband gevonden tussen slecht slapen in de nachten voorafgaand aan een vaccinatie en een verminderde antilichaamrespons. Een recente studie wees uit dat kortere slaapduur op de twee nachten voorafgaand aan de vaccinatie geassocieerd was met minder antilichamen 1 en 4 maanden later. Andere studies hebben dat echter niet gevonden.

Dr. Nancy Klimas

"Houd er rekening mee dat als u het vaccin gebruikt, u de hele dosis moet nemen en dat de huidige vaccins, Pfizer en Moderna, tweemaal moeten worden toegediend. Het is nog niet bekend hoelang de immuniteit zal duren, maar er zijn bloedtesten die kijken naar de beschikbare antilichaamspiegels. Ze kwamen heel snel op de markt, we zullen de komende maanden meer weten over de kwaliteit van de antilichaamtesten. "

"Het belangrijkste is dat vaccinatie niet 100% is (in feite waren de twee eerste vaccinstudies 95% effectief in het voorkomen of verminderen van de ernst van de infectie). Vaccinatie sluit dus geen strikte richtlijnen uit om afstand te nemen, en de maskers gaan door totdat de "kudde-immuniteit "niveaus van vaccinatie is bereikt (70% van de bevolking)! "

U kunt het risico op een aantal manieren verkleinen - precies zoals u dat doet wanneer u een terugval voelt aankomen. Zorg ervoor dat u vóór het vaccin voldoende antioxidanten inneemt, met name NAC of glutathion en coQ10. De grootste oorzaak van terugval na vaccinatie en onmiddellijke reacties is mestcelactivering. Als het onmiddellijk gebeurt, is dat anafylaxie, maar als het in de loop van dagen langzaam en laaggradig gebeurt, kunnen de bemiddelende mestcellen die vrijkomen, een klassieke ME/CVS-terugval veroorzaken. "

'Neem dus een antihistaminicum voor en gedurende enkele dagen na het vaccin - de sterkste die u verdraagt. (Benadryl is een van de sterkste, Zyrtec is een andere goede keuze). Er zijn veel mestcelstabilisatoren, bekijk de uitstekende lezing van Dr. Maitlands op onze webpagina van de recente conferentie die we over het onderwerp hebben gesponsord, als je meer wilt weten: Beheer van de syndromen: POTS, EDS, MCAS & ME/CVS:

<https://www.nova.edu/nim/events.html>

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

Als bij u het mestcel activatie-syndroom is vastgesteld, is het logisch dat uw risico op een onmiddellijke reactie op een vaccin hoger zal zijn, hoewel de gegevens over het risico voor mensen met het mestcel activatie-syndroom of eerdere allergische reacties op vaccins nog niet bekend zijn met de COVID-vaccins.

Ik vermoed dat we het vrij snel zullen weten, met miljoenen doses die al zijn toegediend. Dus misschien wilt u wachten (neem alle COVID-voorzorgsmaatregelen zeer serieus). En als u het vaccin neemt overweeg dan om ten minste 30 minuten tot eventueel een paar uur om op een veilige (medische) plaats te zijn als u een reactie verwacht.

In deze speciale situatie kan premedicatie met een steroïde, op dezelfde manier waarop we mensen premediceren die een CT-scan met jodiumcontrastkleurstof nodig hebben, door uw arts worden verstrekt. (Dat zou, vertelde ze, me je immuunrespons op het vaccin kunnen afzwakken.)

Dr. Lucinda Bateman

Als u besluit om het vaccin te krijgen, moet u vóór het vaccin rusten en stabiel zijn en van plan zijn om ten minste 72 uur daarna te rusten/ ontspannen. Ondersteunende zorg omvat alles wat u gewoonlijk doet voor griepsymptomen, PEM, allergische aanvallen, verergerde orthostatische intolerantie, enz. Als iets, inclusief een vaccin, u zo ziek maakt dat u niet in staat bent om voldoende vocht en voeding vast te houden, of resulteert in vocht en elektrolytenverlies (zweeten, diarree, enz.), is het altijd raadzaam om intraveneuze vloeistoffen toe te dienen als primaire interventie.

Dr's Chheda, Kaufman, Curtin

"Over het algemeen is het het best om een vaccin te nemen wanneer uw lichaam optimaal functioneert - dat is wanneer het immuunsysteem ook optimaal is - en waarschijnlijk goed zal reageren op het vaccin."

"Iedereen die lijdt aan MCAS/dysautonomia/ ME - het is het beste om iemands gezondheid zo goed mogelijk te optimaliseren met hun medicijnen/ supplementen. Vooral voor mestcelactivering - het gebruik van hun MCAS-medicijnen zal waarschijnlijk ook de kans op een allergische reactie op het vaccin verkleinen. "

Ze bevelen patiënten aan om hun "standaard dagelijkse doses allergie- /mestcelmedicatie minstens een uur voordat ze het vaccin krijgen" in te nemen.

Dr.Kathleen Kerr - Milieugezondheidskliniek (Toronto)

Bij het geven van vaccins aan ME/ CVS-patiënten zei Dr. Kerr dat ze meestal eerst een halve dosis geeft als er bezorgdheid is over bijwerkingen. (Het is mogelijk dat het geven van een halve dosis effectiever is dan het geven van een volledige dosis. We zullen hier meer over leren naarmate de AstraZeneca-onderzoeken vordert.)

Met betrekking tot de voorbereiding op het nemen van de vaccins, schreef ze: "Als ik eraan voorafga met een IV Vit-injectie, adviseer ik altijd orale Vit C 1000 mg 1 uur ervoor en 2-3x meer die dag, omdat er (oudere) gegevens zijn vaccinrespons verlaagt intracellulaire C. "

Theresa Dowell (FNP, PT - Four Peaks Healthcare Associates, Flagstaff, Arizona)

Verhoog drie dagen voor het vaccin de antioxidanten. Overweeg, afhankelijk van welke antioxidanten u gebruikt, deze doses: vitamine C 1000 mg tweemaal daags, Ubiquinol 200 mg tweemaal daags, curcumine 200 mg tweemaal daags, glutathion 250 mg tweemaal daags.

Zorg ervoor dat u op de dag van de geplande vaccinatie op baseline bent. Met andere woorden, niet uitlopend. Na het krijgen van het vaccin, RUST gedurende 2 dagen. Vermijd stressoren.

Als u in het verleden een anafylactische reactie heeft gehad, wacht dan met het krijgen van het vaccin totdat we een beter begrip hebben van de risico's van allergische reacties.

Bron: <https://www.healthrising.org/blog/2021/01/03/chronic-fatigue-fibromyalgia-experts-coronavirus-vaccine/>

Vertaling door ME/ CVS Stichting NL