

## ME/CVS en Fibromyalgie experts over vaccinatie

<https://www.healthrising.org/blog/2021/04/26/fibromyalgia-chronic-fatigue-experts-coronavirus-vaccine/>

[Cort Johnson](#) | Health Rising, 26 April 2021

Dit blog bevat:

- de race tussen de vaccins en de coronavarianten
- afronding van het eerste coronavirusvaccin en de peilingen van het vaccin onder ernstig zieken
- verdergaand inzicht van ME/CVS en fibromyalgie-experts over het al dan niet nemen van de vaccinatie

### De race tussen de vaccins en de coronavarianten

Met 24% van de bevolking volledig gevaccineerd en 42 procent gedeeltelijk gevaccineerd, lijkt het grootste deel van de VS het goed te doen in de race tegen de coronavirusvarianten. Hoewel dagelijks nog steeds meer dan 60.000 mensen besmet zijn, daalt het aantal en lijkt de pandemie af te nemen. De vaccins hebben gewerkt.

Het is niet overal zo. Lagere vaccinatiegraad heeft ertoe geleid dat er meer besmettelijke en gevaarlijke varianten zijn ontstaan. Bijna ongelooflijk, meer dan een jaar nadat het virus verscheen, de wereld zojuist de ergste week ooit met coronavirusinfectie heeft doorgemaakt.

India vestigt bijna dagelijkse records voor nieuwe coronavirusinfecties - de meest recente - maar liefst 346.000. Toronto creëert honderden nieuwe intensive care-afdelingen en brengt verpleegkundigen uit het hele gezondheidszorgsysteem over om zo te proberen de toegenomen lasten bij te houden. Artsen melden dat meer jonge mensen in het ziekenhuis worden opgenomen en sterven. Het rapporteerde zojuist het hoogste aantal ICU-gevallen ooit. Duitsland is gedeeltelijk afgesloten; Frankrijk komt uit een lockdown.

Negentien varianten zijn er ontdekt met potentieel gevaarlijke varianten uit de VS, het VK, Zuid-Afrika, India en Brazilië. Een Braziliaanse variant kan mensen besmetten die eerder geïnfecteerd zijn en kan mogelijk de vaccins ontwijken.

Gezien hoe snel het virus muteert en hoe laag de vaccinatiegraad wereldwijd is, zou het helemaal niet verrassend zijn als er nog een ronde vaccinaties nodig is wanneer er een vaccin-resistente variant opduikt.

Vaccinaties waren de sleutel tot het stoppen van het virus, maar anekdotische rapporten suggereren dat ze voor sommige mensen een onverwacht neven effect kunnen hebben - helpen bij ME/CVS en fibromyalgie.

### Uitkomsten van de poll over bijwerkingen van eerste coronavirusvaccin

Nu er in zoveel landen ernstige uitbraken zijn en de gevaarlijkere varianten over de hele wereld trekken, is de vraag of ze al dan niet gevaccineerd moeten worden voor velen nog belangrijker geworden.

Het aantal deelnemers aan de poll is nu verdubbeld (bijna 3.500) sinds de update van maart. Dus is het tijd om opnieuw naar de enquêteresultaten te kijken. De resultaten waren consistent gedurende de duur van de enquête.

De meeste mensen herstellen binnen een week van de bijwerkingen (Pfizer - 1e injectie - 73%; 2e - 67%. Moderna - 1e injectie - 77%; 2e - 70%. AstraZeneca - 1e injectie - 60%; 2e injectie - ook weinig respondenten). Met zowat 100 mensen die rapporteerden, zijn de vaccinresultaten van Johnson & Johnson (Janssen) tot dusver vergelijkbaar, en 75% meldde dat ze binnen een week over de symptomen heen waren.

Zoals verwacht, veroorzaakt de tweede injectie meer symptomen. Terwijl 10-15% van de deelnemers aangaf een ernstige reactie te hebben gehad op de eerste injectie van Moderna of Pfizer, meldt ongeveer een derde een ernstige reactie op de tweede injectie. Toch zijn de meeste (60-70%) mensen binnen een week van de bijwerkingen hersteld.

Mensen met ME/CVS en fibromyalgie lijken nog steeds meer problemen te hebben met de AstraZeneca-injectie. 37% meldde een ernstige reactie op de eerste injectie en 16% meldde dat ze een maand later nog steeds symptomen hadden. Er waren onvoldoende gegevens beschikbaar van de tweede injectie

Hoewel het bij de meeste mensen goed gaat, hebben sommige mensen echt problemen met het vaccin. Afhankelijk van welke injectie, meldde 5-16% van de mensen dat ze een maand later nog steeds symptomen hadden.

#### **Uitkomsten van de poll over bijwerkingen van het vaccin bij ernstige zieken**

Ongeveer 230 mensen hebben de enquête over bijwerkingen voor ernstige zieken ingevuld. De peilingen suggereren dat de ernstig zieken de vaccins grotendeels goed verdragen. Er is een iets hoger percentage dat er problemen mee heeft in vergelijking met de algemene ME/CVS en fibromyalgie-populatie.

Tot dusverre meldt 67% en 74% dat ze de bijwerkingen van de eerste Pfizer / Moderna-vaccins binnen een week hadden overwonnen. 24% en 16% (Pfizer / Moderna) meldden 2 weken later nog steeds symptomen te hebben. 12% en 16% meldden dat hun bijwerkingen ernstig waren.

Zoals verwacht waren de tweede Pfizer / Moderna- injecties lastiger. Toch meldde een meerderheid, 59 en 57% (Pfizer / Moderna), dat ze een week na de injectie van de bijwerkingen af waren. 30% en 37% meldden twee weken later nog steeds symptomen te hebben. 80% en 65% meldden matige of minder bijwerkingen en 20 en 35% (Pfizer / Moderna) meldden ernstige bijwerkingen te hebben.

Net als de algemene ME/CVS en fibromyalgie-populatie in de eerste peiling, verging het de ernstig zieken veel slechter met het AstraZeneca-vaccin dan met de Pfizer/Moderna-vaccins. Slechts 36% van de deelnemers meldde dat ze binnen een week over de bijwerkingen van de eerste injectie waren. 50% en 28% hadden twee weken en een maand later nog steeds te maken met bijwerkingen. 38% procent beschreef hun symptomen als ernstig.

Te weinig mensen hadden de tweede AstraZeneca-injectie (of die van Johnson & Johnson gekregen om er iets over te publiceren maar de symptomen zullen naar verwachting erger zijn.

#### **Risico's bij het oplopen van het virus**

Om te beslissen of je al dan niet gevaccineerd wilt worden, moet het risico van besmetting worden afgewogen tegen het risico van terugval van het vaccin. Besmet raken met het virus brengt het risico met zich mee te worden opgenomen in het ziekenhuis, of zelfs te overlijden, of een ernstige terugval te krijgen.

60% van de ME/CVS en fibromyalgie-patiënten (in de eerste Health Rising-peiling) meldde dat ze drie maanden nadat ze besmet waren met het coronavirus nog niet op hun oude niveau terug waren.

25% gaf aan dat ze er nog steeds veel slechter aan toe waren. Aangezien de meeste mensen de enquête hebben ingevuld voordat de gevaarlijkere varianten er waren, onderschat de enquête mogelijk de risico's om nu ziek te worden.

## Aanbevelingen van ME/CVS en fibromyalgie-experts over het al dan niet nemen van het vaccin

### Deel 2



Enkele maanden later praten de ME/CVS-experts weer over het wel of niet nemen van het vaccin.

Bijna drie maanden en miljoenen vaccinaties later, werkt dit blog de doktersaanbevelingen bij die op het blog van [28 januari](#) staan. Drie artsen hebben de enquête teruggestuurd (en ik heb de informatie van de website van Dr. Stein gehaald).

Deze artsen werd gevraagd naar hun ervaringen met het vaccin, of ze aanraden om gevaccineerd te worden, en welke patiënten volgens hen het vaccin niet zouden moeten nemen. Welke vaccins bevelen ze aan en welke suggesties hebben ze hoe ze door het

vaccinatieproces te komen.

De resultaten waren unaniem. Alle vier de artsen denken nu dat het beter is als mensen met ME/CVS en fibromyalgie zich laten vaccineren (onder een aantal voorwaarden). Twee van hen twijfelden hierover de vorige keer nog.

### [Dr. Bela Chheda](#) (Mountain View, California)



*Dr. Chheda raadde eerder aan om het vaccin te nemen, en raadt dat nu nog steeds aan.*

*Heeft u ervaring met patiënten die gevaccineerd worden? Kunt u zeggen hoe dat gaat?*

Ik heb verschillende patiënten gehad - ongeveer 30 à 40 - die tot dusver met de eerste dosis zijn gevaccineerd. De meeste patiënten hebben het goed doorstaan. Tweederde van de patiënten vertoont opvlammingen, van mestcellen/dysautonomie, maar na 2-3 dagen tot 2 weken. Ik heb 2 patiënten die na een maand nog opvlammingen hebben.

*Raadt u mensen met ME/CVS en fibromyalgie aan zich te laten vaccineren?*

Ja, ik raad mensen met ME/CVS en fibromyalgie aan om zich te laten vaccineren. Op basis van de huidige gegevens lijkt het risico op complicaties door het krijgen van Covid groter dan de mogelijke bijwerkingen van het vaccin.

*Zijn er mensen met ME/CVS en fibromyalgie die u niet aanraadt om gevaccineerd te worden?*

Ik raad mijn patiënten aan om de tweede dosis niet te nemen als zij na 4 weken na de eerste dosis nog steeds opvlammingen hebben. Zij maken dan een afspraak met mij en ik bespreek dit geval per geval.

Voor alle patiënten die MCAS (*Mast Cell Activation Disorder is een stoornis in het immuunsysteem waarbij er een verhoogd aantal en overgevoelige, overactieve mestcellen zijn*) hebben en die nog steeds niet goed onder controle is, raad ik aan te wachten tot hun MCAS beter onder controle is.

Ik heb een patiënt die nog steeds last heeft van een pneumokokkenvaccin dat ze in december heeft gekregen - ik vraag haar ook om te wachten. Dus als een patiënt nog steeds last heeft van een vaccin dat hij of zij heeft gekregen, dan adviseer ik om het even uit te stellen.

*Als u mensen met ME/CVS en fibromyalgie aanraadt om zich te laten vaccineren, zijn er dan specifieke vaccins die u aanbeveelt?*

Ik raad voorlopig de op mRNA gebaseerde vaccins aan (Pfizer, Moderna) op basis van de huidige beschikbare gegevens - als de patiënt een keuze heeft.

Het zo snel mogelijk krijgen van een vaccin blijft echter een hogere prioriteit dan het vaccin dat u krijgt. We hebben heel weinig gegevens over hoe patiënten het doen met Johnson & Johnson (Janssen), en zullen waarschijnlijk niet meer weten totdat sommige patiënten het krijgen.

*Heeft u suggesties over manieren om het vaccinatieproces het beste te doorstaan?*

Ik vraag hen om MCAS-medicijnen en supplementen in te nemen op de dag zelf, en dan voor een paar dagen tot een paar weken totdat ze weer op hun normale niveau zijn.

(Ze raadde een lijst aan die door een andere arts was opgesteld).

**Op de dag van vaccinatie:**

- 25 mg Benadryl (4 uur ervoor)
- 1200 mg NAC
- 40 mg famotidine
- 800 mg quercetine
- 1g vit C
- 200 mg riboflavine

**Dagen erna:** (voor een paar dagen, afhankelijk van de opvlammingen - neem het totdat u voelt dat u weer bij uw normale niveau bent)

- 50 tot 75 mg Benadryl
- alle bovenstaande supplementen
- veel rust

**Dr. Eleanor Stein** MD (Calgary, Canada)

*Dr. Stein nam een afwachtende houding aan bij het eerste vaccinonderzoek. Drie maanden later heeft de baten/risicoverhouding haar stevig in het "neem het vaccinatiekamp" geplaatst.*



Bij de [update van 8 maart](#) op haar website noemde ze verschillende redenen waarom:

- Hoog risico op infectie - in Canada 2,4% (erop wijzend dat mensen die zelden uitgaan een verminderd risico hebben). 2,5% van de geïnfecteerden is overleden, met het hoogste risico onder kwetsbare ouderen.
- Aanzienlijk risico op langdurige ME/CVS-achtige effecten door het krijgen van het virus, waarbij vrouwen het grootste risico lopen.
- Zeer hoge werkzaamheid van het vaccin bij het voorkomen van overlijden en ziekenhuisopnames.

Ze concludeerde: "De baten/risicoverhouding is beslist in het voordeel van vaccinatie."

De uitzonderingen - als u een anafylactische reactie heeft gehad op een van de ingrediënten van een vaccin (zie lijsten op haar website), mag u dit niet innemen zonder uw arts te raadplegen. Als u een sterk immuunonderdrukkend middel gebruikt, zoals sommige chemotherapieën tegen kanker of rituximab, moet u het tijdstip van het vaccin bespreken met uw voorschrijvende arts om er zeker van

te zijn dat het wordt toegediend op een moment dat u in staat bent een immuunrespons op te bouwen.

Stein merkte op dat van de 2.255.174 mensen die in Canada waren gevaccineerd, er slechts 214 ernstige bijwerkingen waren gemeld. Dat is ongeveer 93 per miljoen.

Dr. Stein meldde dat het Pfizer- (en waarschijnlijk ook het Moderna)-vaccin met 95% het meest effectief was voor alle vormen van symptomatische ziekte (mild, matig en ernstig). Het AstraZeneca-vaccin was 63% effectief voor alle gradaties van symptomatische ziekte, en het Johnson & Johnson (Janssen)-vaccin was 66% effectief tegen matige en ernstige ziekte.

In maart meldde dr. Stein dat ze persoonlijk wachtte om een mRNA-vaccin te nemen. Ze deelt de aanbevelingen van [dr. Klimas](#) hoe het best door de vaccinperiode heen te komen.

Lees [hier meer](#) over de mening van Dr. Stein over de vaccins.

### **Theresa Dowell FNP (Flagstaff, Arizona)**



*Heeft u ervaring met patiënten die gevaccineerd worden? Kunt u zeggen hoe dat gaat?*

Negentig procent van mijn patiënten wordt ingeënt. Meestal krijgen ze Pfizer of Moderna, tenzij ze een voorgeschiedenis van anafylaxie hebben, en dan krijgen ze J&J.

*Raadt u mensen met ME/CVS en fibromyalgie aan zich laten vaccineren?*

Ja.

*Zijn er mensen met ME/CVS en fibromyalgie die u niet aanbeveelt zich te laten vaccineren?*

Ja, mensen met die bekend zijn met angio-oedeem of anafylaxie.

*Als u mensen met ME/CVS en fibromyalgie aanraadt om zich te laten vaccineren, zijn er dan specifieke vaccins die u aanbeveelt?*

Pfizer en Moderna vanwege de verhoogde bescherming.

*Heeft u suggesties over manieren om het vaccinatieproces het beste te doorstaan?*

Verhoog drie dagen voor het vaccin de antioxidanten. Overweeg de volgende doses, afhankelijk van welke antioxidanten u gebruikt: 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 uw normale niveau bent. Met andere woorden, niet meer klachten dan gewoonlijk. Na het krijgen van het vaccin, rust gedurende 2 dagen. Vermijd stressoren.

### **Dr. Natelson MD (New York, New York)**

*Dr. Natelson raadde eerder aan om het vaccin te nemen, en raadt dat nu nog steeds aan.*



*Heeft u ervaring met patiënten die gevaccineerd worden? Kunt u zeggen hoe dat gaat?*

Geen duidelijk probleem; één had een duidelijke afname van Covid-gerelateerde CVS na vaccinatie.

*Raadt u mensen met ME/CVS en fibromyalgie aan zich laten vaccineren?*

Absoluut!!!

*Zijn er mensen met ME/CVS en fibromyalgie die u niet aanbeveelt zich te laten vaccineren?*

Alleen voor degenen die mogelijk allergisch zijn voor iets in het vaccin. Ik had een zeer allergische patiënt die vanwege dit probleem besloot het vaccin niet te krijgen. (Zie de pagina van Dr. Stein voor een lijst met materialen in de vaccins).

*Als u mensen met ME/CVS en fibromyalgie aanraadt om zich te laten vaccineren, zijn er dan specifieke vaccins die u aanbeveelt?*

Welke ze dan ook kunnen krijgen.

*Heeft u suggesties over manieren om het vaccinatieproces het beste te doorstaan?*

Neem advies en tylenol in na de vaccinatie als u zich ongemakkelijk voelt.

U kunt het risico op een aantal manieren verkleinen - precies zoals u dat doet wanneer u een terugval voelt aankomen.

### **Aanvullende informatie van dr. Nancy Klimas over wat u moet doen als u zich laat vaccineren**



Zorg ervoor dat u vóór het vaccin voldoende antioxidanten inneemt, met name NAC of glutathion en CoQ10.

De grote veroorzaker van een terugval na vaccinatie en acute reacties is de activering van mestcellen. Als het direct gebeurt, is dat anafylaxie, maar als het gedurende dagen langzaam en laaggradig optreedt, kunnen de mestcellen die de [mediatoren](#) vrijmaken, een klassieke ME/CVS-terugval veroorzaken.

Neem dus een antihistaminicum voor en gedurende enkele dagen na het vaccin - de sterkste die u kunt verdragen. (Benadryl is een van de sterkste, Zyrtec is een andere goede keuze).

Er zijn veel mestcelstabilisatoren; bekijk Dr. Maitlands uitstekende lezing van onze recente CME Workshop: Managing the Syndrome Soup: POTS, EDS, MCAS & ME/CVS, als u meer wilt weten: <http://bit.ly/NovaDysCME>

Er zijn natuurlijke supplementen die werken om histamine te blokkeren of te verwijderen en mestcellen te 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 mestcelactiveringssyndroom is vastgesteld, kan het zijn dat het risico op een acute reactie op een vaccin hoger is, hoewel de gegevens over het risico voor mensen met het mestcelactiveringssyndroom of eerdere allergische reacties op het vaccin nog niet bekend zijn bij COVID-19-vaccins.

Ik vermoed dat we het vrij snel zullen weten, met miljoenen doses die al zijn toegediend. Dus misschien wilt u wachten (neem alle voorzorgsmaatregelen van COVID-19 zeer serieus).

Als u het vaccin toch neemt, blijf dan ten minste 30 minuten in een medische omgeving, overweeg enkele uren om op een veilige plaats voor het geval u toch een reactie krijgt. In deze bijzondere situatie kan uw arts u een steroïde toedienen uit voorzorg. Net als bij mensen die bij een CT-scan jodiumcontrastkleurstof nodig hebben

*Bron: Health Rising*

*Vertaald door de ME/CVS Stichting Nederland*