



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 overheidsgeld 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.