

## Diagnostisch Protocol

Hoewel het onwaarschijnlijk is dat een enkel ziektemodel elk geval van ME/CVS beschrijft, zijn er gemeenschappelijke clusters van symptomen die een klinische diagnose mogelijk maken.

### Klinische werkdefinitie van ME/CVS

Een patiënt met ME/CVS moet voldoen aan de criteria voor vermoeidheid, malaise en/of vermoeidheid na inspanning, slaapstoornissen en pijn; heeft twee of meer neurologische/cognitieve symptomen en een of meer symptomen uit twee van de categorieën van autonome, neuro-endocriene en immuunsysteem verschijnselen; en voldoet aan onderdeel 7.

1. **Vermoeidheid:** de patiënt moet een ernstige mate van nog niet eerder opgetreden, onverklaarde, aanhoudende of terugkerende lichamelijke en geestelijke vermoeidheid hebben, die het activiteitsniveau wezenlijk vermindert.
2. **Malaisegevoel en/of vermoeidheid na inspanning:** er is een abnormaal verlies van lichamelijk en geestelijk uithoudingsvermogen, snelafnemende spiersterkte en cognitieve vaardigheden, malaise en/of vermoeidheid en/of pijn na inspanning. Verder kan inspanning leiden tot verergering van de andere verwante symptomen binnen de groep van symptomen waar de patiënt last van heeft. Er is een pathologisch lange herstelduur -gewoonlijk 24 uur of langer.
3. **Slaapstoornissen\*:** een niet-verkwikkende slaap of hoeveelheid slaap of verstoring van het slaappatroon, bijvoorbeeld een omgekeerd of chaotisch slaappatroon.
4. **Pijn\*:** spierpijn is in belangrijke mate aanwezig. De pijn kan ervaren worden in de spieren en/of gewrichten en is dikwijls wijdverspreid en verspringend van aard. Dikwijls is er sprake van ernstige hoofdpijn, die duidelijk anders is dan ooit voor de ziekte het geval was.
5. **Neurologische/cognitieve verschijnselen:** twee of meer van de volgende klachten moeten aanwezig zijn:
  1. verwardheid,
  2. verminderde concentratie en korte-termijn-geheugen,
  3. desoriëntatie,
  4. problemen met het verwerken, rangschikken en terughalen van informatie; praktische afasie (men kan niet op het juiste woord komen); afwijkingen in de zintuiglijke waarneming, bijv. problemen met ruimtelijke oriëntatie, wazig zien (onvermogen te focussen).
  5. Ataxie (Stoornis in de samenwerking tussen de spieren), spierzwakte en -samentrekkingen komen veel voor.
  6. Er kan sprake zijn van overbelastingsverschijnselen op cognitief of zintuiglijk niveau (bijv. overgevoeligheid voor licht en geluid) en/of emotionele overbelasting, die kunnen leiden tot een ernstige terugval en/of angst.
6. Tenminste één symptoom uit twee van de onderstaande categorieën:
  1. **Verschijnselen die te maken hebben met het autonome zenuwstelsel:**
    1. orthostatische intolerantie; verlaagde bloeddruk door neurologische oorzaak (NMH);
    2. hartkloppingen, veroorzaakt door verandering van lichaamshouding (POTS);
    3. verlaagde bloeddruk door verandering van lichaamshouding;
    4. duizeligheid (licht gevoel in het hoofd);

5. extreem bleke huid;
6. misselijkheid;
7. prikkelbare darm;
8. verstoring van de blaasfunctie en/of vaak moeten plassen;
9. plotseling gejaagde hartslag, eventueel met hartritmestoornissen;
10. kortademigheid bij inspanning.

## 2. Neuro-endocriene verschijnselen:

1. instabiele c.q. lagere lichaamstemperatuur met markeerbare dagelijkse schommeling hierin;
2. periodiek hevig zweten;
3. terugkerende gevoelens van koortsigheid;
4. koude ledematen;
5. slecht tegen hitte en kou kunnen;
6. opvallende gewichtsverandering-anorexia of abnormale eetlust;
7. verminderd aanpassingsvermogen en verergering van symptomen bij lichamelijke of geestelijke stress.

## 3. Immunologische verschijnselen:

1. gevoelige lymfklieren; tender is meer gevoelige dan pijnlijk
2. terugkerende zere keel;
3. terugkerende griepachtige symptomen;
4. algehele malaise;
5. intoleranties voor voedsel, medicijnen of chemische stoffen, die voor aanvang van de ziekte niet aanwezig waren.

7. De klachten moeten ten minste 6 maanden duren. Gewoonlijk is er een duidelijk begin, maar ook een geleidelijk ontstaan komt voor\*\*. Een voorlopige diagnose kan al eerder worden gesteld. Voor kinderen zou drie maanden een geschikte termijn zijn. De symptomen moeten zijn ontstaan bij het begin van de ziekte, of ze moeten substantieel verergerd zijn bij begin van de ziekte. Het is onwaarschijnlijk dat een patiënt lijdt aan alle symptomen uit de categorieën 5 en 6. Meestal is er sprake van clusters van symptomen die in de tijd toenemen, afnemen of veranderen. Kinderen hebben vaak een veelvoud aan opvallende symptomen, maar de ernst ervan kan van dag tot dag variëren.

\* Een klein aantal patiënten heeft geen pijn- of slaapstoornissen, toch kan de diagnose ME/CVS overwogen worden wanneer er een infectieachtig, griepachtig begin is geweest.

\*\* Sommige patiënten hadden voorafgaand aan ME/CVS al last van een slechte gezondheid. Bij hen ontbreekt een duidelijk gemarkeerd begin van de ziekte, of er is sprake van een meer geleidelijk of sluipend begin.

## **Uitsluitingsdiagnoses**

Uitgesloten dienen te worden: actieve ziekteprocessen die de voornaamste symptomen van vermoeidheid, slaapstoornissen, pijn en cognitieve disfunctie verklaren. Het is van het grootste belang bepaalde ziekten uit te sluiten, het zou tragisch zijn deze over het hoofd te zien: ziekte van Addison, syndroom van Cushing (verhoogde productie van het bijnierschorshormoon Cortisol), Hypothyreoidie (te langzaam werkende schildklier), Hyperthyreoidie (te snel werkende schildklier), ijzergebrek, andere behandelbare vormen van bloedarmoede, Hemochromatose (ijzerstapeling/-vergiftiging), Diabetes Mellitus (suikerziekte) en Kanker. Het is ook essentieel om behandelbare

slaapstoornissen, zoals infecties van de hogere luchtwegen en slaapapneu uit te sluiten; reumatologische aandoeningen, zoals reumatoïde artritis, lupus, polymyositis (Bindweefsel-aandoening van de spieren, huid en ander weefsel) en ontstekingsreuma (polymyalgia rheumatica PMR); immunologische aandoeningen zoals AIDS; neurologische aandoeningen zoals multiple sclerose (MS), ziekte van Parkinson, myasthenia gravis (spierzwakte veroorzaakt door een slechte prikkeloverdracht) en B12 tekort; infectieziekten zoals tuberculose, chronische hepatitis, de ziekte van Lyme, enz.; primaire psychiatrische stoornissen en verslavingsproblematiek.

Het uitsluiten van andere ziekten gebeurt door anamnese en lichamelijk onderzoek. Wanneer deze niet voldoende zijn, wordt laboratoriumonderzoek gedaan en scans gemaakt. Wanneer een mogelijk verwarrende medische conditie onder controle is gebracht, kan de diagnose ME/CVS worden verondersteld als de patiënt voor het overige aan de criteria voldoet.

**Co-morbiditeit** (ziektes die gelijktijdig kunnen optreden)

1. Fibromyalgie Syndroom (FMS);
2. Myofasciaal Pijn Syndroom (MPS);
3. Aandoeningen aan het kaakgewricht ;
4. Prikkelbare darm syndroom;
5. Blaasontsteking;
6. Prikkelbare Blaas Syndroom;
7. Syndroom van Raynaud;
8. Afwijkingen aan de hartklep;
9. Depressie;
10. Migraine;
11. Allergieën;
12. Meervoudige Chemische Intoleranties (MCS);
13. Ziekte van Hashimoto
14. Syndroom van Sjögren ook wel Sicca Syndroom genoemd.

Dergelijke aandoeningen kunnen samen met ME/CVS voorkomen. Andere, zoals het prikkelbare darmsyndroom, kunnen jarenlang voorafgaan aan het begin van ME/CVS, maar er dan mee in verband worden gebracht. Hetzelfde geldt voor migraine en depressie. Dit verband is dus losser dan tussen de symptomen binnen het syndroom. ME/CVS en fibromyalgie (FMS) zijn vaak nauw aan elkaar verbonden en zouden als "overlappende" syndromen moeten worden beschouwd.

Idiopathische Chronische Vermoeidheid: Indien de patiënt lijdt aan een onverklaarde, langdurige vermoeidheid (6 maanden of meer), maar onvoldoende symptomen heeft om aan de criteria voor ME/CVS te voldoen, zou de diagnose idiopathische chronische vermoeidheid gesteld moeten worden.

[ME/CFS Consensus Document](#): Bruce M Carruthers MD, CM, FRCP(C); Anil Kumar Jain, B Sc, MD; Kenny L De Meirleir, MD, Ph D; Daniel L Peterson, MD; Nancy G Klimas, MD; A Martin Lerner, MD, PC, MACP; Alison C Bested, MD, FRCP (C); Pierre Flor-Henry, MB, Ch B, MD, Acad DPM, FRC (Psych), CSPQ (Psych); Pradip Joshi, BM, MD, FRCP(C); Ac Peter Powles, MRACP, FRACP, FRCP(C), ABSM; Jeffrey A Sherkey, MD, CCFP(C); Marjorie van de Sande, B Ed, Grad Dip Ed. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. Journal of Chronic Fatigue Syndrome 11(1) 2003. © 2003 by The Haworth Press. Inc. All rights reserved. The Haworth Press Inc.

Authors include:

- Dr. Bruce M. Carruthers, lead author of the consensus document; co-author of the draft of the original version of the ME/CFS clinical definition, diagnostic and treatment protocols document; internal medicine, Galiano, British Columbia.
- Dr. Anil Kumar Jain, co-author of the draft the original version of the ME/CFS consensus document, affiliate of Ottawa Hospital, Ontario.
- Dr. Kenny L. De Meirleir, Professor Physiology and Medicine, Vrije Universiteit Brussel, Brussels, Belgium; ME/CFS researcher and clinician; organizer of the World Congress on Chronic Fatigue Syndrome and Related Disorders; a board member of the American Association for Chronic Fatigue Syndrome; and co-editor of Chronic Fatigue Syndrome: Critical Reviews and Clinical Advances (Haworth)
- Dr. Daniel L. Peterson, affiliate of the Sierra Internal Medicine Associates in Incline Village, Nevada; ME/CFS researcher and clinician; a board member of the American Association for Chronic Fatigue Syndrome; and member of the International Chronic Fatigue Syndrome Study Group
- Dr. Nancy G. Klimas, Clinical Professor of Medicine in Microbiology/Immunology/Allergy and Psychology, University of Miami School of Medicine; ME/CFS researcher and clinician; a board member of the American Association for Chronic Fatigue Syndrome; and member of the federal CFS Coordinating Committee
- Dr. A. Martin Lerner, staff physician at William Beaumont Hospital in Royal Oak, Michigan; Clinical professor and former chief of the Division of Infectious Diseases at Wayne State University's School of Medicine; and ME/CFS researcher and clinician
- Dr. Alison C. Basted, haematological pathologist; former head of the Division of Haematology and Immunology at the Toronto East General and Orthopaedic Hospital; affiliate of the Environmental Health Clinic and Sunnybrook & Women's College Health Sciences Centre, Toronto, Ontario; ME/CFS researcher and clinician
- Dr. Pierre Flor-Henry, Clinical Professor of Psychiatry, University of Alberta; Clinical Director of General Psychiatry and Director of the Clinical Diagnostic and Research Centre, both based at Alberta Hospital in Edmonton, Alberta, Canada; ME/CFS brain researcher
- Dr. Pradip Joshi, internal medicine, Clinical Associate Professor of Medicine at Memorial University of Newfoundland in St. John's, Canada
- Dr. A. C. Peter Powles, Professor Emeritus, Faculty of Health Science, McMaster University, Hamilton; Professor, Faculty of Medicine, University of Toronto; Chief of Medicine and Sleep Disorders Consultant, St. Joseph's Health Centre, Toronto; Sleep Disorder Consultant at the Sleep Disorder Clinic at St. Joseph's Healthcare, Hamilton, and Central West Sleep Affiliation, Paris, Ontario
- Dr. Jeffrey A. Sherkey, family medicine, affiliate of the University Health Network, Toronto, Ontario; and diagnosed with chronic fatigue syndrome nearly 10 years ago
- Marjorie I. van de Sande, Consensus Coordinator; and Director of Education for the National ME/FM Action Network, Canada