

Moe ≠ Slaperig

dr. Joris Vernooij, internist

Sleepless symposium Maarssen, 16 mei 2024

disclosure

Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	Focuszorgteam bv
• Sponsoring of onderzoeksgeld • Financiële vergoeding • Aandeelhouder • Andere relatie, namelijk ...	• Netherlands ME/CFS Cohort and Biobank (NMCB) consortium (UMCA, UMCU, LUMC, Radboud, Erasmus, UMCG, RIVM, KNAW) • Klankboard groep ME/CFS lines (UMCG) • Oprichting post-COVID klinieken ism Amsterdam UMC • Onderzoeksaanvragen bij ZonMw • € 500,- • Geen aandelen • Vertegenwoordiger NIV ontwikkeling nieuwe richtlijn ME/cvs

chronische vermoeidheid

- aandoening
- diagnostiek
- behandeling

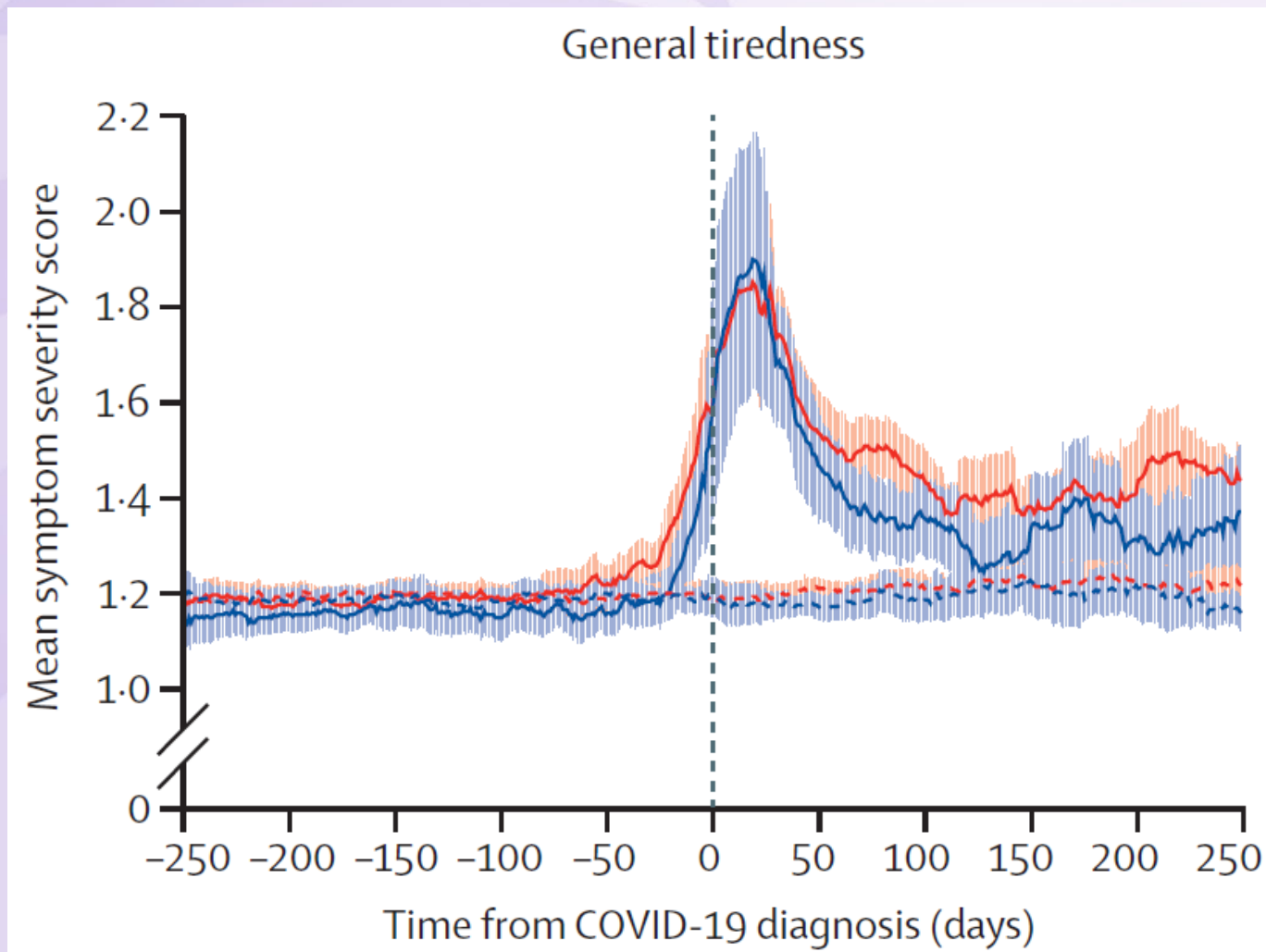
bronnen

- NICE guideline Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management 2021
- CBO richtlijn Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) 2013
- Gezondheidsraad advies ME/CVS 2018
- FMS Langdurige klachten en revalidatie na COVID-19 2022
- C-support
- Richtlijnen pijn (NHG), fibromyalgie (ACR)
- Gezondheidsraad advies Fibromyalgie 2024

prevalentie

- ME/cvs
 - 80.000 patiënten in Nederland
- Post Covid Syndroom
 - 450.000 patiënten in Nederland
 - 90.000-100.000 met een ME/cvs beeld

prevalentie

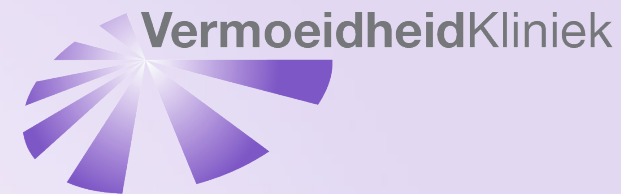


- Female COVID-19-positive participants
- Male COVID-19-positive participants
- - - Female control participants
- - - Male control participants

speelveld

- Vermoeidheidkliniek (Lelystad, Amersfoort, Tiel)
- NKCv (Amsterdam UMC)
- Stichting Cardiozorg (Hoofddorp)
- CVS/ME Medisch Centrum (Amsterdam)
- sportgeneeskunde
- revalidatieklinieken
 - **De Hoogstraat (Utrecht)**
- GGZ (somatische symptoomstoornis)
- Altrecht, TOPGGz Psychosomatiek Eikenboom (Zeist)
- C-support

patiëntenverenigingen



30 jaar
ME/CVS Stichting Nederland

Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid



STICHTING
longcovid



de ziekte

ernstige vermoeidheid

inspanning geeft verergering | multisysteemziekte

neuro cognitief

brainfog

PEM

PIJN

niet uitgerust na slaap

orthostatische intolerantie

POTS

gevoeligheid

grieperige klachten

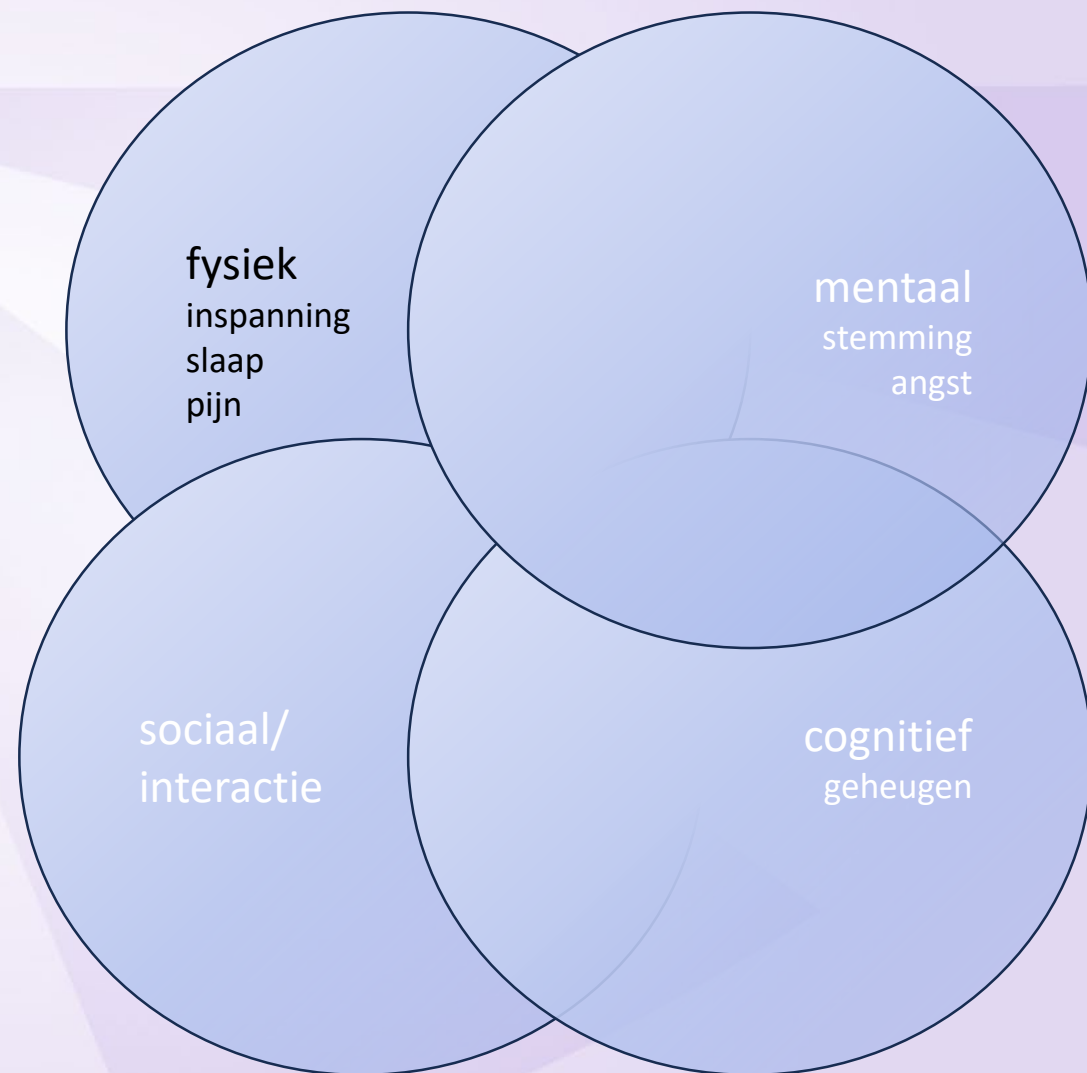
fibromyalgie

(verspringende)

gewrichtsklachten

wat is vermoeidheid?

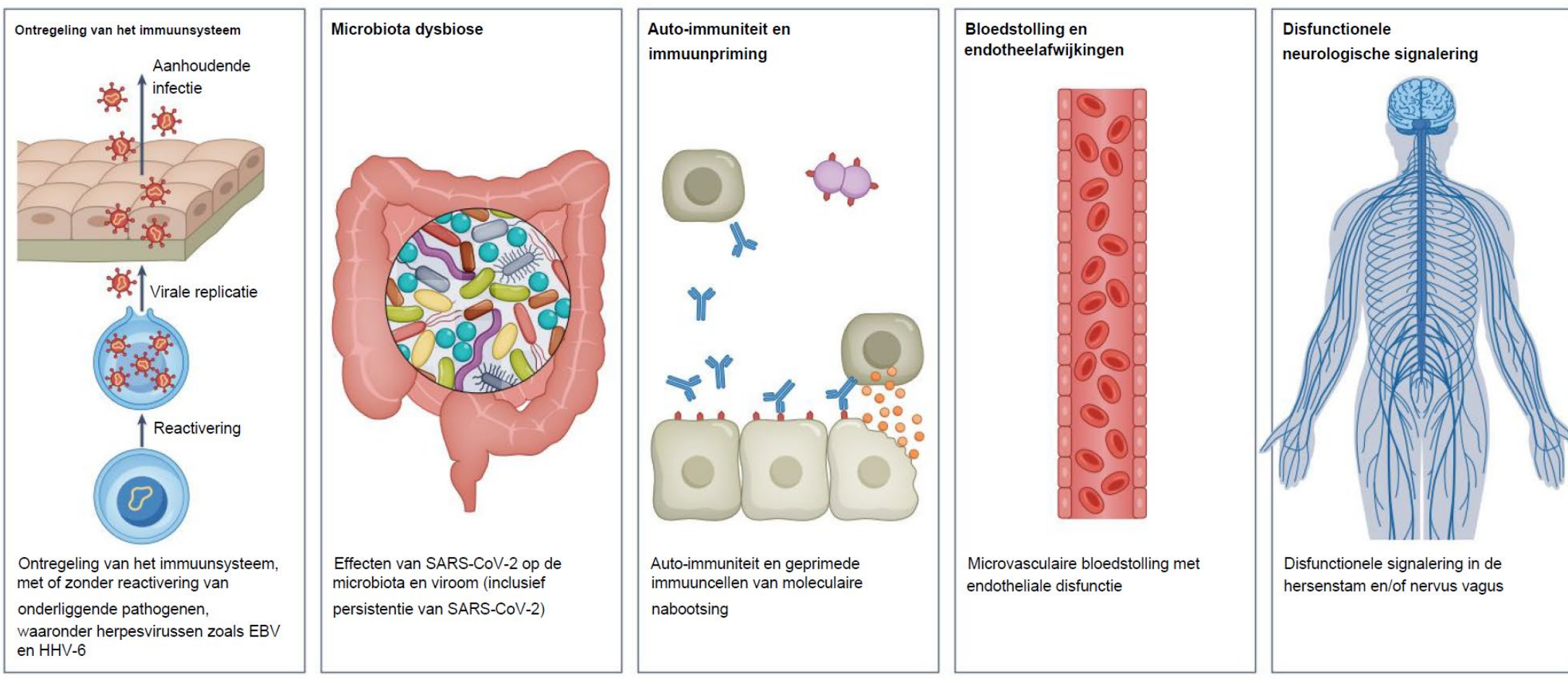
- vermoeidheid
 - fysiek, sociaal, mentaal
 - cognitief
- slaperigheid
- bijkomende factoren
 - (zelf) erkenning
 - pijn
 - arbeid / uitkering
 - huisvesting
 - onderzoek / aandoeningen
 - stemmings- angstproblemen



oorzaken ME/cvs

- immuunsysteem
- metabole systeem
- cardiovasculaire systeem
- centrale zenuwstelsel
- neuro-endocriene systeem
- microbiom
- genoom
- infectie

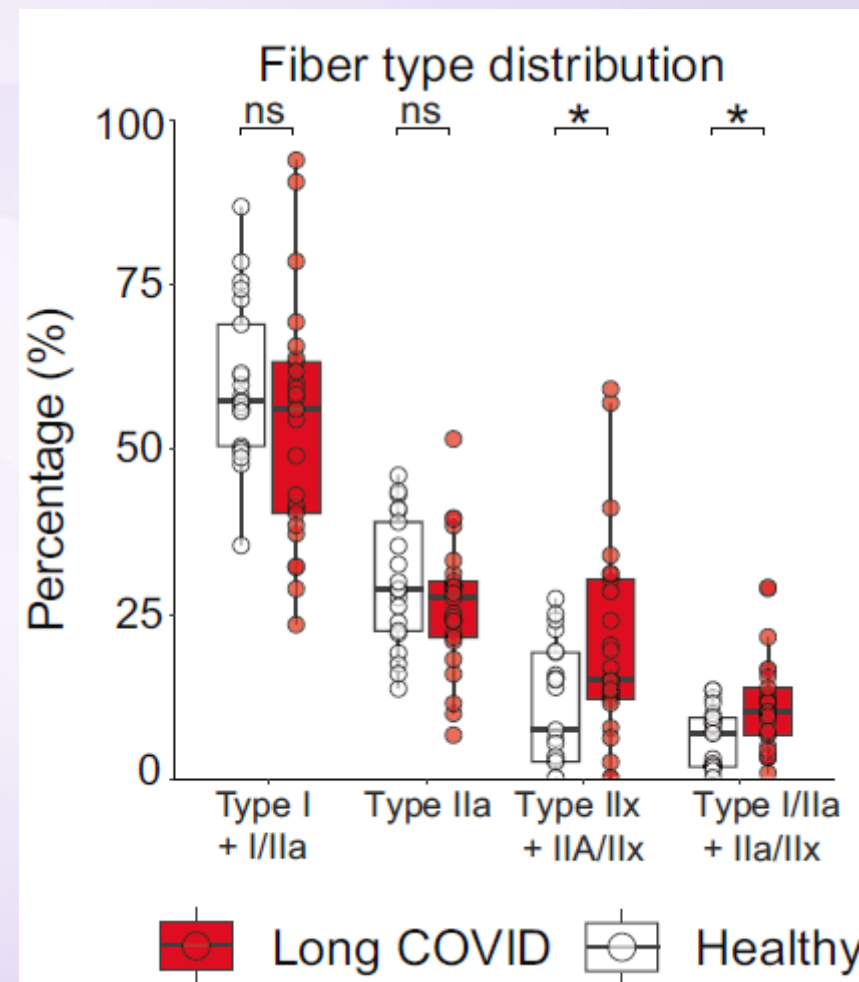
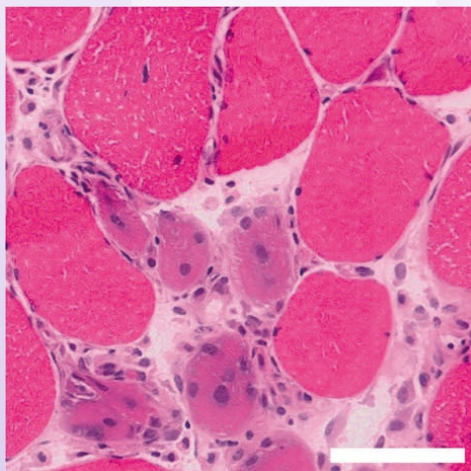
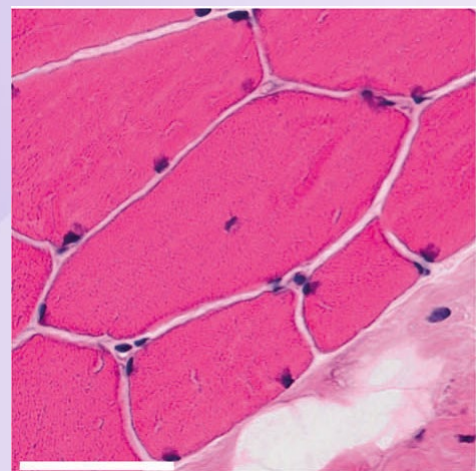
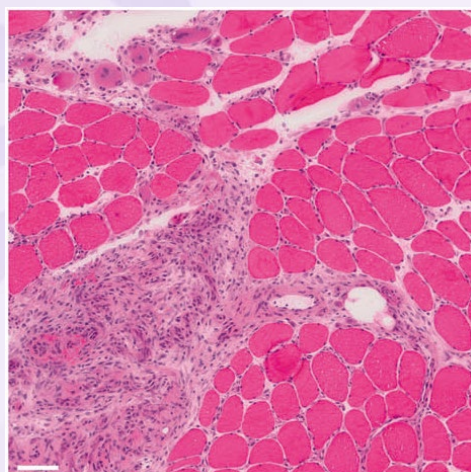
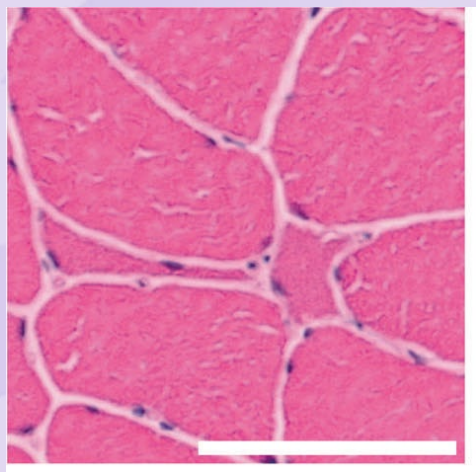
oorzaken post COVID



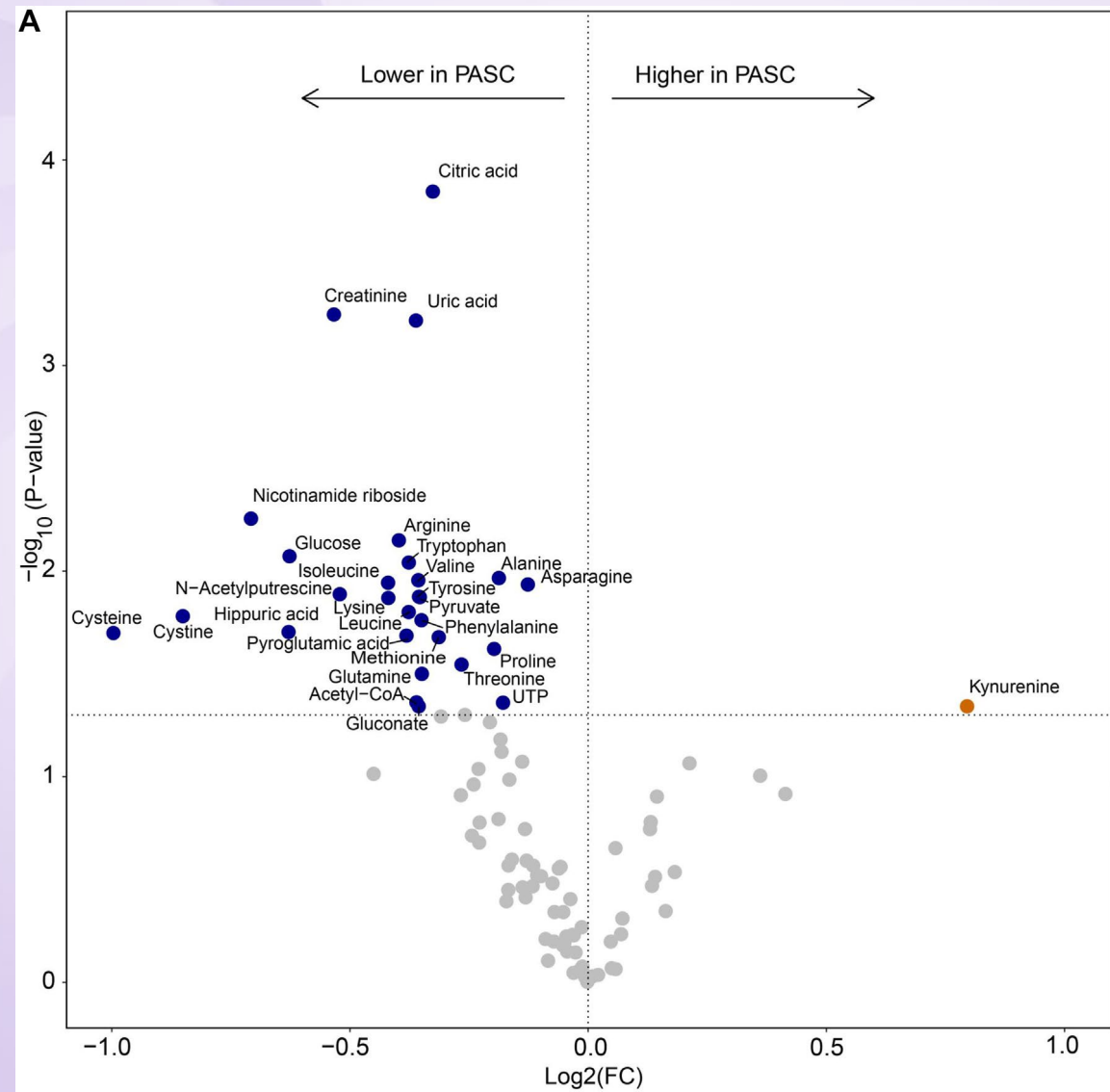
vermoeidheid bij

- IBD
- schildklieraandoeningen
- slaapapneu
- (post) kanker
- reumatische aandoeningen
- vasculitis
- ITP
- endometriose
- psychologische/psychiatrische aandoeningen
- ...

wat is er mis bij post COVID?

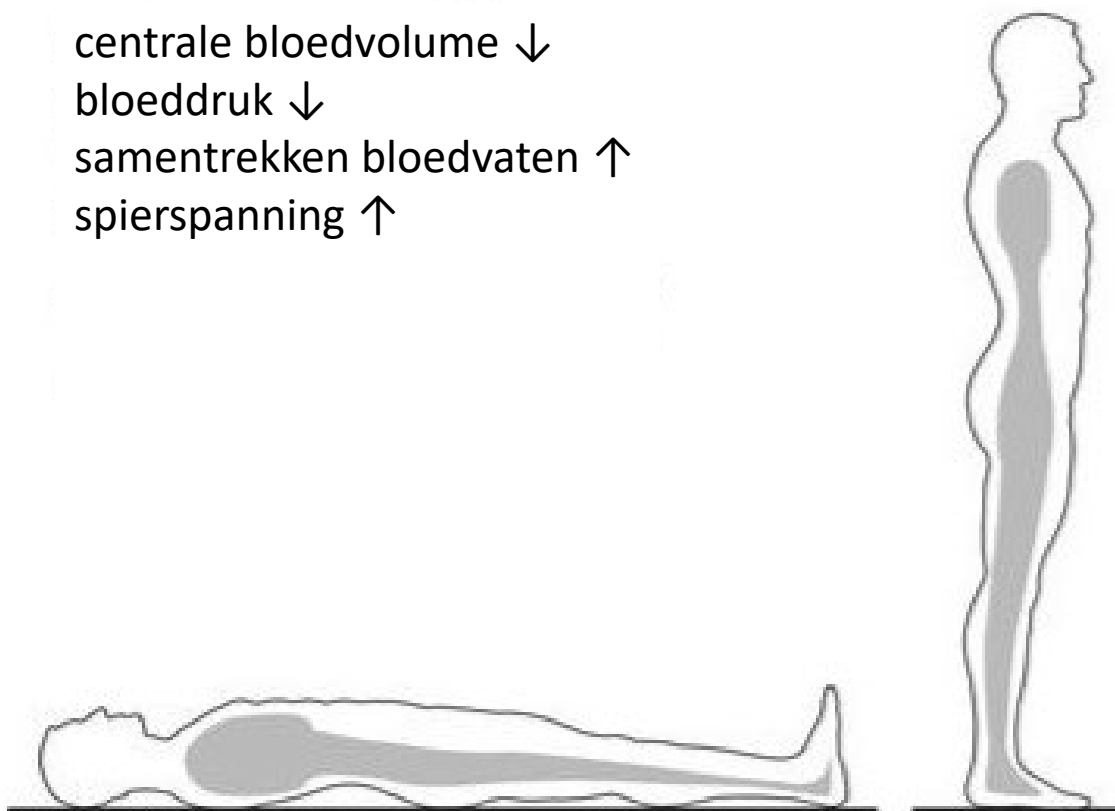


post COVID metabooloom

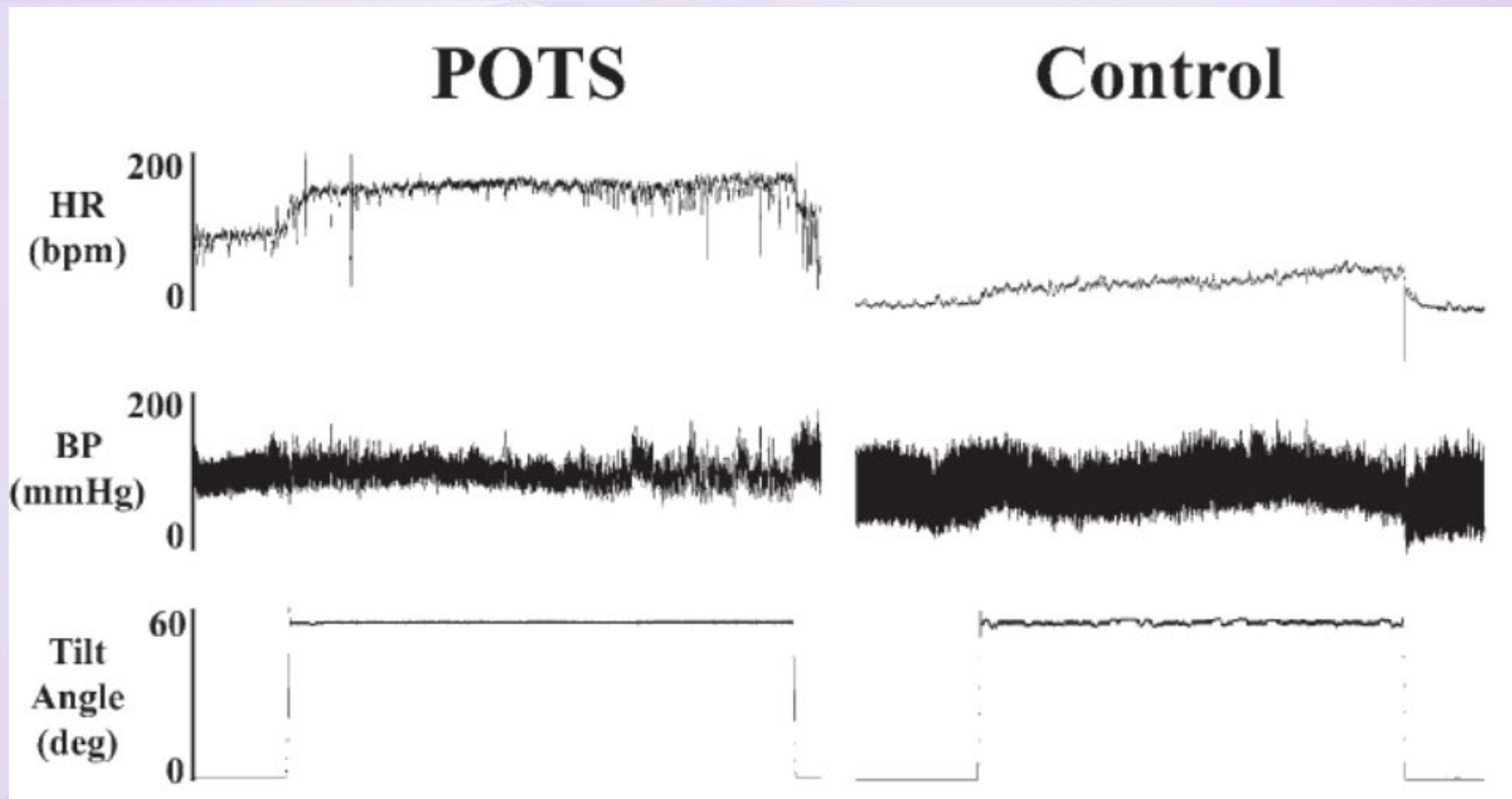


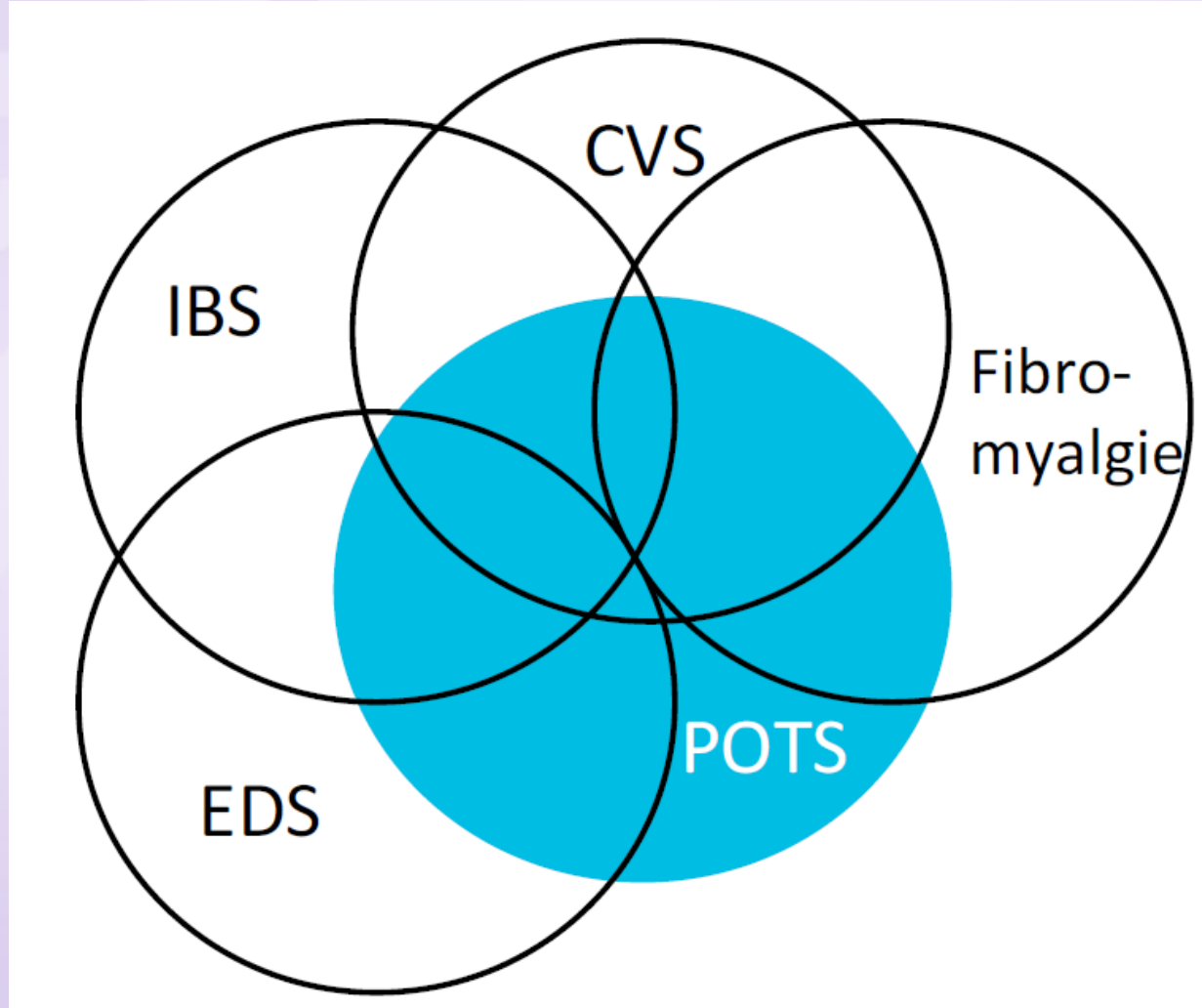
waarom vallen we niet om?

centrale bloedvolume ↓
bloeddruk ↓
samentrekken bloedvaten ↑
spierspanning ↑



POTS





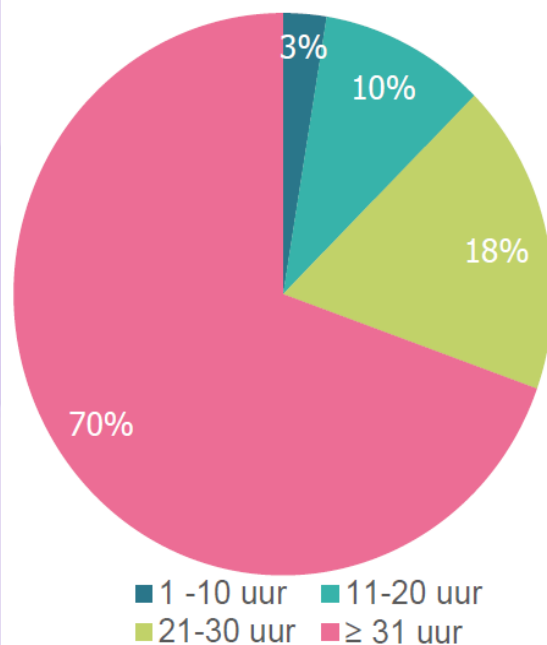
vermoeidheid

- Differentiaal diagnose
 - Slaapstoornis
 - Infectie
 - Ontsteking
 - Gewrichten
 - Darm
 - Auto-immuun
 - Kanker
 - Hormoon verstoring
 - Orgaan falen
 - Hart
 - Long
 - Hersenen
 - Psychiatrie / psychologie
 - Tekorten

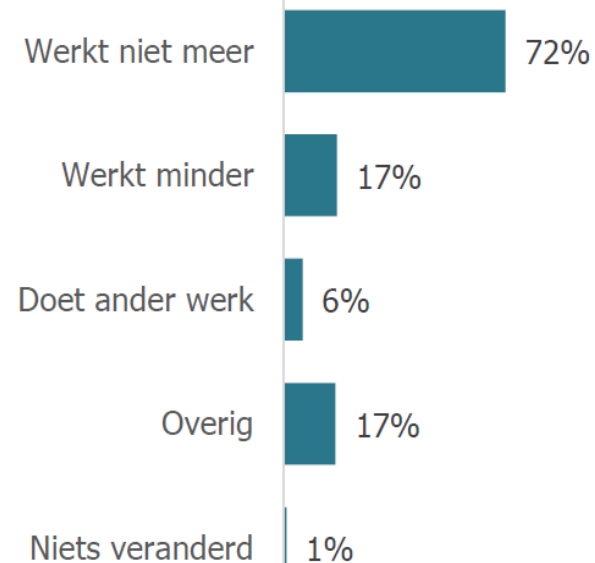
Professionele ondersteuning, begeleiding, voorzieningen en hulpmiddelen die deelnemers hebben of waaraan behoefte is (n=850)



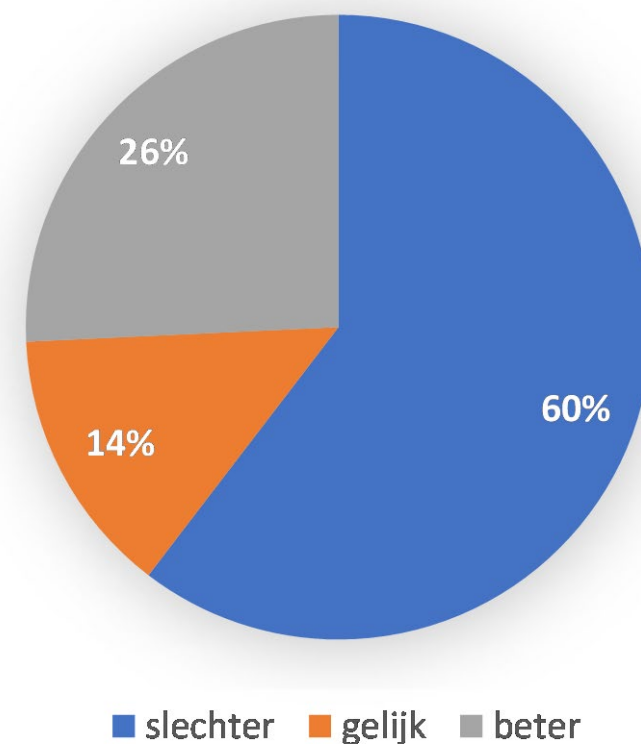
Hoeveel uur werkte je toen je ME/CVS kreeg (n= 1132)



Wat is hierin veranderd door ME/CVS (n=1149)



Beloop



behandeling Vermoeidheidkliniek



multifactorieel het beste *multidisciplinair* behandelen

ergotherapeut *hoofdbehandelaar, activiteiten, thema's*

psychosomatische fysiotherapeut *bewegen*

psycholoog (ACT)

oefentherapeut *ontspannen, ademhaling*

diëtist *voedingsadvies*

arbeid & inkomen *begeleiding in beoordelingstrajecten*

Pacing

internist symptomen

behandeling vermoeidheidskliniek

- symptoomgericht
- ACT (CGT) / pragmatisch (cliënt gericht, eclecticisch)
- energie management
- slaapeducatie
- pijneducatie
- overbelasting voorkomen
 - rustmomenten
 - compensatie

A photograph of a forest with tall, slender trees. Sunlight filters through the canopy, creating visible rays of light (crepuscular rays) that illuminate the scene. The ground is covered in fallen leaves. The text is overlaid in the upper right corner.

There is a crack in everything
That's how the light gets in