

## Een boodschap van EUROMENE aan mensen met ME/CVS tijdens de COVID-19 pandemie

De huidige pandemie kan bij veel mensen met myalgische encefalomyelitis (ME) of het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) nieuwe bezorgdheden opwekken over hun gezondheid en welzijn.

Het is welbekend dat verschillende infecties ME/CVS kunnen aanwakkeren. Vermoeidheid, malaise en spierpijn zijn symptomen die vaak gerapporteerd worden door mensen met een acute infectie van COVID-19 en er is een mogelijkheid tot verlengde vermoeidheid bij hen die genezen van de infectie. Mensen met ME/CVS rapporteren vaak tijdelijk een toename van hun ME/CVS-symptomen wanneer acute infecties doormaken, zelfs wanneer het slechts gaat om een milde infectie. Ernstigere infecties, alsook simultaan voorkomende ziektes, kunnen een beduidende tol eisen bij mensen met ME/CVS.

We kunnen niet genoeg het belang van preventiemaatregelen benadrukken om het risico op infectie met COVID-19 te minimaliseren voor zij die lijden aan ME/CVS. Verschillende maatregelen zullen genomen worden tijdens verschillende fases van de pandemie, dewelke afhankelijk zijn van land to land of zelf van de verschillende regio's binnen een land, dewelke gaan van strikte en verplichte isolatie-maatregelen tot een meer losse aanpak. Indien u nog niet besmet bent geweest met COVID-19, raden we u sterk aan de lokale en nationale gezondheidsadviezen op te volgen om uzelf en anderen te beschermen tegen het virus. Dit kan inhouden strikte social distancing van anderen; grondige hygiënische maatregelen, b.v. zorgvuldig en regelmatig de handhygiëne in acht nemen; en in het quarantaine of zelfs isolatie blijven wanneer dit gepast blijkt.

ME/CVS-patiënten horen bijzonder plichtsbewust en strikt de aanbevelingen van gezondheidsmedewerkers te respecteren; voor velen betekent dit binnen blijven, contacten en activiteiten beperken om zo veel mogelijk het risico op infecties te limiteren.
---

Langdurige periodes van sociale isolatie en stress kunnen een invloed hebben op de mentale gezondheid, daarom raden we mensen met ME/CVS aan een dagelijkse planning op te stellen waarbij werkgerelateerde/huishoudelijk taken, activiteiten ter ontspanning, etc. ingepland worden op specifieke momenten gedurende de dag (zelfs al worden deze niet strikt opgevolgd). Het is essentieel om een evenwichtig en gezond dieet en een goede slaaphygiëne met een gezond dag/nacht ritme te behouden. Onthoud dat strikte fysieke isolatie niet noodzakelijk sociale isolatie betekent; regelmatige audio- of videogesprekken met vrienden en familie helpen de mentale gezondheid te behouden. Probeer niet de volledige dag en elke dag uw pyjama te dragen en onthoud dat het belangrijk is om zo actief mogelijk te blijven binnen uw eigen grenzen – dewelke in vele gevallen reeds minder is lager liggen dan deze van de algemene bevolking. Velen patiënten met ME/CVS, en voornamelijk diegenen die met bijkomende ernstigere ziektes en aandoeningen, zijn in zekere vorm reeds gewend aan sociale isolatie, en in de mogelijkheid om hun ervaringen en adviezen omtrent het omgaan met dergelijke situaties delen met anderen.

Voor zij die griepachtige symptomen ervaren, volg alstublieft de lokale aanbevelingen op omtrent wie u wanneer dient te contacteren. Indien mogelijk, zal een testafname voor COVID-19 infectie wenselijk zijn voor diegenen die symptomen zoals koorts en hoesten ervaren, hoewel we weten dat dergelijke tests nog niet ruim beschikbaar zijn in veel landen. Handelingen zoals het gebruik van paracetamol tegen koorts en huisgemaakte middeltjes tegen hoest, zoals honing en thee met citroen, zijn geschikt voor de meeste patiënten. Indien u een roker bent, kunnen we enkel aanraden van deze gelegenheid gebruik te maken om te stoppen met roken aangezien roken de vatbaarheid voor COVID-19 verhoogt. Andere symptomen zoals verlies van reuk- en/of smaakzin, gastro-intestinale klachten, lichamelijke pijn, toename van vermoeidheidsklachten en andere ME/CVS-gerelateerde symptomen kunnen ook voorkomen ten gevolge van COVID-19. Wanneer symptomen ernstiger worden, en in het bijzonder wanneer u kortademigheid of andere symptomen van ernstige ziekte zoals verwardheid ervaart, zoek dan urgente medische hulp op volgens het lokale protocol.

Ondanks sommige evidentie dat mensen met ME/CVS inzake immuniteit anders zouden reageren dan mensen die in goede gezondheid verkeren, is de aanbevolen behandeling van mensen met ME/CVS en COVID-19 infectie dezelfde. Patiënten met een ernstige vorm van COVID-19 kunnen een opname op intensieve zorgen of geassisteerde mechanische ventilatie nodig hebben. Artsen moeten geïnformeerd worden over de diagnose ME/CVS wanneer deze persoon wordt opgenomen in het ziekenhuis, daar het risico op het verwerven van spierzwakte (critical illness myopathie en/of polyneuropathie) tijdens een verblijf op intensieve zorgen verhoogd kan zijn.

De behandeling zal gelijkend zijn als deze bij mensen zonder ME/CVS, maar de belasting voor zij met een slopende ziekte zoals ME/VS zou zwaarder kunnen zijn. Het is van belang dat gezondheidsmedewerkers die mensen met ME/CVS verzorgen, en in het bijzonder op intensieve zorgen, bewust zijn van de bijkomende noden van mensen met ME/CVS die een levensbedreigende ziekte doormaken.

**PRAKTISCHE LINKS:**

<https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for-public>

**Voor professionals:**

<https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/events-as-they-happen>

<https://www.thelancet.com/coronavirus>

<https://jamanetwork.com/journals/jama/pages/coronavirus-alert>

[https://coronavirus.frontiersin.org/?utm\\_campaign=sub-covcco&utm\\_medium=fhpc&utm\\_source=fweb](https://coronavirus.frontiersin.org/?utm_campaign=sub-covcco&utm_medium=fhpc&utm_source=fweb)