

# Dansen om het Gouden Kalf: kwakzalverij bij ME

C.N.M. Renckens

**Het ziektebeeld Myalgische Encephalomyelitis (ME), dat ook wel CVS of chronisch vermoeidheidssyndroom wordt genoemd, kenmerkt zich door extreme, onverklaarbare vermoeidheid die langer dan zes maanden aanhoudt, en door ten minste vier van de volgende symptomen: geheugen- en concentratiestoornissen, keelpijn, pijnlijke hals- of okselklieren, gewrichtsklachten, hoofdpijn, niet verkwikkende slaap, 24 uur lang veel vermoeider na een (geringe) inspanning.**

Het syndroom komt meer voor bij vrouwen dan bij mannen. De klachten zouden vaak optreden na een virusinfectie, maar in de speurtocht naar fysieke oorzaken is een hele serie hypothesen geopperd, waaronder: het Epstein-Barr virus, de ziekte van Lyme, rickettsiose, retrovirussen, influenzavirus, malaria, tyfus, vaccinaties, brucellose, encefalitis, nucleinezuren, cocksackievirus, langdurig pilgebruik, carnitine-tekort, enterovirus, lage bloeddruk, cytomegalovirus, immunologische zwakte, toxoplasmose, Afrikaanse varkenskoorts, systemische candidiasis en aardstralen ('geopathogene belasting').

De ME-Stichting, de Nederlandse patiëntenvereniging (opgericht in 1987), telde in 2002 8.000 leden. Het ME-Fonds subsidieert en bekroont wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte en beschikt over aanzienlijke middelen. Uit door het fonds geïnstigeerd onderzoek blijkt dat er in ons land 30.000 mensen aan ME lijden. Dat aantal zou volgens het voorlichtingsmateriaal van het ME-Fonds in de VS twee miljoen bedragen.

De Nijmeegse onderzoekers, die in de jaren '90 van de vorige eeuw op zoek waren naar een somatische verklaring voor het ziektebeeld, golden lange tijd als medisch sympathisanten in ons land. Door vakgenoten werd soms wat vreemd opgekeken van al die aandacht voor wat velen als een 'modeziekte' beschouwden. Dunning beschreef in zijn boek *Uitersten* de ontstaanswijze van de epidemie in het hoofdstuk over een andere ongrijpbare grotendeels psychogeen bepaalde ziekte het 'soldatenhart': het begon met een groep Londense verpleegsters in 1955. Andere auteurs plaatsten het ziektebeeld in de traditie van vergelijkbare syndromen uit het verleden, de chlorose en de neurasthenie.

ME-patiënten hebben altijd veel steun gezocht en gevonden in de alternatieve sector, omdat

---

**'Zonder ME had ik niet eens geweten wat chakra's waren.'**

Renate Dorrestein, *Heden ik* (p. 194).

---

een echte reguliere therapie niet bestaat. Een bekende naam in dit verband is de natuurarts Pieron, die de schrijfster Renate Dorrestein voor haar ME (beschreven in *Heden ik*) behandelde en die al vanaf 1983 aandacht aan het ziektebeeld besteedt. Hij meent dat de ziekte niet tussen de oren zit, maar gevolg is van giften in ons lichaam. In haar boek beschrijft Dorrestein op hilarische wijze haar odyssee langs de talrijke alternatieve genezers, die zich met ME bezighouden. Zelf genas zij zonder duidelijke oorzaak van het ene op het andere moment en vroeg zich in een tv-programma af of het misschien toch allemaal psychisch was geweest. De kans op genezing is waarschijnlijk klein, maar het idee aan een ernstige ziekte te lijden, maakt de kans op genezing kleiner en gunstig voor de kans op herstel is het inzicht dat ook psychische factoren een rol kunnen spelen.

Er zijn zeer veel alternatieve genezers actief op dit terrein: de voormalig voorzitter van de Vereniging voor Vrouwen met een Academische Opleiding VVAO liet zich wijsmaken dat aardstralen ('geopathische belasting') haar parten speelden. Onderzoek onder leden van de ME-patiëntenvereniging bracht aan het licht dat maar liefst 83% van hen wel eens een alternatieve genezer had bezocht. Voor een korte lijst van de aangeboden therapieën zie tabel 1. De ME-Awards, in het leven geroepen door de ME-stichting werden in 1995, 1997, 1999 en 2001 toegekend aan respectievelijk Peter en Wilhelmina Behan, aan de Nijmeegse internist Van der Meer en zijn groep, aan de Ameri-

kaanse infectioloog Straus en aan psychoneuro-immunologe Heijnen. Minister Borst stelde in 2001 6,7 miljoen gulden beschikbaar voor wetenschappelijk onderzoek, een toezegging die door het eerste kabinet-Balkenende weer ongedaan is gemaakt. Veel informatiebronnen voor ME-patiënten hebben een dubieus karakter: zie tabel 2.

De liefde tussen het ME-Platform en de Nijmeegse groep is bekoeld omdat tegenwoordig door hen voor dit ziektebeeld cognitieve gedragstherapie wordt gepropageerd, terwijl de patiënten blijven hameren op lichamelijke symptomen en afwijkingen. Een onderliggende lichamelijke afwijking kon in Nijmegen niet worden gevonden. Daarmee lijkt de ME definitief te kwalificeren als modeziekte, want het vertoont vrijwel alle kenmerken van deze aandoeningen: (1) een anatomisch substraat ontbreekt geheel of staat niet in verhouding tot de gepresenteerde klachten; (2) de klachten zijn meestal verergeringen van alledaagse banale klachten als pijn, vergeetachtigheid, moeheid, geheugenproblemen, zwakte en duizeligheid die 'geamplificeerd' worden door de overtuiging een ernstige ziekte onder de leden te hebben; (3) er zijn vrijwel altijd medici die beweren dat er een organische basis bestaat, die binnenkort gevonden zal worden; dit wetenschappelijk onderzoek loopt altijd dood (4) er zijn actieve en gepolitiseerde patiëntenverenigingen; (5) er zijn problemen met verzekeraars en keuringsartsen; (6) de verspreiding van de ziekte in de tijd en geografisch kan niet biologisch worden verklaard; (7) er is geen reguliere behandeling mogelijk, waardoor velen hun toevlucht zoeken tot kwakzalvers; (8) de patiënt heeft ziekte winst en (9) deze ziekten hebben een epidemisch karakter: ze komen en verdwijnen weer.

**Kwakzalverij bij ME** • Gezien het ontbreken van een adequate reguliere therapie (afgezien van de gedragstherapie, die de ziekte in feite negeert) en de ernstige belemmeringen die de lijdens aan ME in hun dagelijks leven ervaren is de gang naar alternatieve genezers niet onbegrijpelijk. Het betreft dus een zeer kwetsbare groep mensen, die vaak wanhopig zijn en wie door de alternatieve genezers natuurlijk te veel moois wordt beloofd. De gevolgen zijn kwalijk: verloren illusies na een periode van valse hoop, medicalisering en somatische fixatie, financiële schade en vaak wrok tegen de reguliere behandelaars. Wij willen hier een aantal alternatieve genezers, die zich met ME bezig houden, kort bespreken. De lijst had veel langer kunnen zijn, zoals uit tabel 3 kan worden afgeleid.

#### **Tabel 1. Geneeswijzen, genoemd op me.pagina.nl**

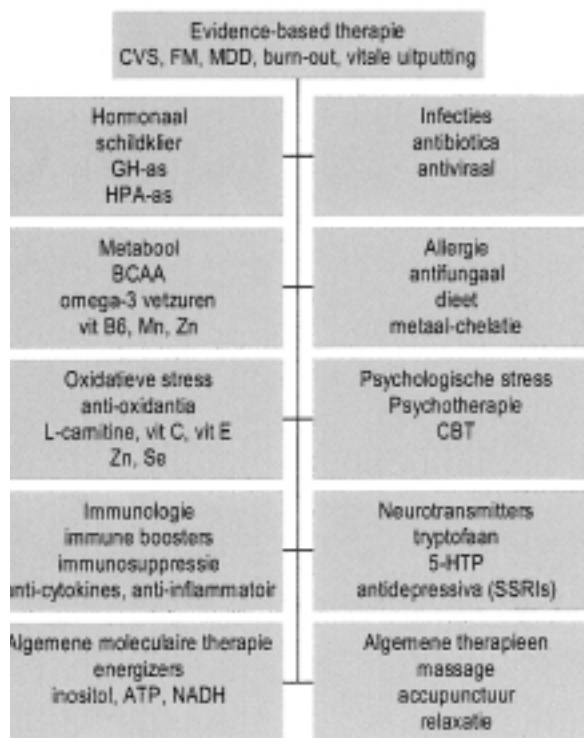
- HPU-behandeling
- Hypoglycaemie-behandeling
- Biologische tandheelkunde
- MCS-therapie
- OPS-therapie
- Osteopathie
- Bowentherapie
- Ayurveda
- Kefir
- Reiki
- Acupunctuur
- Winterdip.nl
- APS-therapie
- NADH.nl
- Carnitine
- Ontgiften
- Bloedgroepdieet

#### **Tabel 2. Informatiebronnen, genoemd op me.pagina.nl**

- Pillie Willie Courier
- AchmeaHealth
- Candidiasis Stichting Nederland
- Orthomoleculaire educatie
- ME/CVS en fibromyalgie
- Ook zo moe?
- VtdK tegen HPU
- RSI-Vereniging
- Acclidyne website
- Skepsis over bloedgroepdieet

#### **Tabel 3. Instituten, genoemd op me.pagina.nl**

- CFS Research Center Amsterdam
- KEAC (Kamsteeg)
- Burnout
- Dr. Tisserand (reumatoloog/ecoloog)
- Melatonine.nl
- Van Gemert polikliniek
- RSI Vereniging
- Raad voor Werk en Inkomen
- Amsterdam Kliniek
- Centrum voor basis bioregulatietherapie
- Orthokliniek 't Gooi
- Centrum Integr. Gezondheidszorg, Maastricht
- Freelif Stoeletrapliften
- WAO CV-Bank
- Orthica
- Solgar
- Vitals
- Polikliniek Infectieziekten St.Radboud Nijmegen



Het therapeutisch arsenaal van prof. Maes

De eerste is een hoogleraar-psychiater van Belgische afkomst en hij heeft een parttime aanstelling aan de Universiteit van Maastricht. Deze **Michael Maes** (1954) is 'moleculair psychiater' en hij opende op 1 december 2002 een particuliere praktijk in Veldwezelt-Lanaken (B). Deze heuglijke gebeurtenis werd opgeluisterd met een symposium in Hasselt (B) over 'Neuropsychiatric disorders; risk factors and treatment'. De nadruk lag op metaal-allergie, voeding, immuniteit en intracellulaire factoren. De betekenis van deze factoren en m.n. de amalgaamallergie voor aandoeningen als allergie, ME, MS, autisme, depressie en ADHD zou groot zijn en voeding, ontgiftiging, chelatietherapie en verwijdering van allergenen zouden effectief zijn, zelfs bij MS. Het aantonen van metaalallergie is berucht moeilijk en daarom werkt Maes samen met Vera Stejskal (over wie later meer), die met hem in november 2002 Melisa Europe oprichtte, een laboratorium waar men zijn bloed kan laten nakijken op deze allergieën Over Maes' persoon en zijn Belgische praktijk zijn interessante zaken te vinden op zijn website ([www.ediver.be](http://www.ediver.be)). Zo studeerde hij geneeskunde te Gent, waar hij zijn artsdiploma behaalde in 1979. Daarna volgde zijn specialisatie tot neuropsychiater te Gent. Vanaf 1986 was hij in die kwaliteit verbonden aan ziekenhuizen te Gent, Antwerpen, Munsterbilzen en verbleef hij enkele jaren in



Michael Maes als dr. Spock

Cleveland, Ohio. Hij was tevens 'consultant' voor een psychiatrische instelling in Milaan. Hij is lid van 20 wetenschappelijke verenigingen, referee voor 49 *peer reviewed* tijdschriften, lid van de redactieraad van 9 tijdschriften en ontving talrijke wetenschappelijke prijzen. Hij publiceerde 366 wetenschappelijke artikelen in *peer reviewed* tijdschriften en daarnaast nog een aantal in minder goed aangeschreven bladen. Deze publicaties betreffen de immunologie en neurobiologie van psychiatrische beelden als depressie, schizofrenie en verslaving en de rol van lipiden, cytokines en T-cellen. Geen wonder dat er in Maastricht grote vreugde heerste toen deze harde werker en kennelijk briljante onderzoeker daar in 1999 kon worden benoemd tot hoogleraar B in de moleculaire psychiatrie. Of men daar nog steeds zo ingenomen met hem is als bij zijn aanstelling dat is ons onbekend, maar in zijn huidige particuliere praktijk ontpopt Maes zich toch wel op een geheel andere wijze dan men op grond van het hierboven vermelde zou verwachten. Als men op zijn website doorklikt naar News en dan naar 'planning consulten' dan leert men dat hij zich richt op: depressie, stress, angst, ME, fibromyalgie, uitputting, *manager's disease*, neurasthenie, psycho-somatiek, e.a. De behandeling wordt door hem 'evidence-based' genoemd, maar uit bijgaande – eveneens van zijn site ge-



Vera Stejskal

plukte – figuren blijkt wat of Maes daar onder verstaat. De lezer oordele zelf. De voorspelling lijkt mij niet al te gewaagd: Maes treedt in de voetsporen van Pauling en Vroon: eerst briljant, later gek geworden. Zouden ze er in Maastricht nog echt niets van merken?

De naam **Vera Stejskal** viel al even in de hierboven geïntroduceerde Melisa Europe. Nu de naam van de Melisa-test steeds meer valt in kwakzalvend Nederland lijkt introductie van deze Zweeds-Tsjechische immunologe opportuun. Stejskal is voorzitter en oprichtster van de Melisa Medica Foundation, welke is gewijd aan 'de wetenschap der metaalallergie en het gebruik daarvan bij de behandeling van zogenaamd ongeneeslijke ziekten als ME, MS en ander auto-immuun allergische ziekten' (Citaat van website [www.melisa.org](http://www.melisa.org)). De site gaat verder: 'Based in Stockholm, Sweden, it is home to the Melisa test, the only scientifically proven blood test which diagnoses metal allergy. (...) The research continued in co-operation with, among others, Uppsala University, Maastricht University, Charles University in Prague and Sahlgrenska Hospital in Gothenburg. The research has proven that hypersensitivity to metals is the key factor in the majority of CFS (i.e. Chronic Fatigue Syndrome, red.) cases. Since removal or avoidance of the metals indicated by the test, leads to an improvement in health. Some patients with Multiple Sclerosis have reported a full recovery after avoiding contact with the metal which the Melisa diagnosed them as reacting to.'

De stichting zou non-profit zijn en telde in haar bestuur de volgende personen: Stejskal die zich na een reguliere carrière zowel universitair als bij Astra Farmaceuticals sinds 1996 volledig concentreert op haar nieuwe wetenschap. Zij noemt zich 'Associated Professor' aan de universiteit van Stockholm en is ook parttime werkzaam te Waveren in België. Zij is de uitvinder van de test. Tweede man in de stichting is **Romuald Hudecek**, DDS, die volgens de site een van 's werelds leidende experts op het gebied van metaalvrije tandheelkunde en amalgaamverwijdering. Hij heeft een privé praktijk in Uppsala, die patiënten vanuit de hele wereld trekt. **Brigitta Brunnes** was huisarts, toen ze getroffen werd door MS, maar ze overwon deze ziekte dankzij de Melisa-test en schreef over haar ervaring het boek *From Multiple Sclerosis to Better Health*. Zij is volgens de site een van de 5000 genezingen, die thans geboekt zijn. De vierde expert is **Dagmar Magnusson**, tandarts en befaamd wegens haar kennis van toxicolo-



Romuald Hudecek



Brigitta Brunnes

gie, implantaten, hypnose etc. Zij gaf lezingen over de hele wereld. De jongste telg in het bestuur is een dochter van Vera Stejskal, die **Dr Jenny Stejskal** wordt genoemd. Zij was begin 2004 nog medisch studente te Stockholm, maar doet ook al research voor de Melisa Foundation en tevens naar humaan groeihormoon aan het Karolinska Institute te Stockholm.

De website vermeldt ook een aanzienlijk aantal wetenschappelijke publicaties, waarvan wij als niet-immunoloog de draagwijdte maar moeilijk konden beoordelen. De Melisa-test heeft een verwarrende naam, want zij heeft niets te maken met de veelgebruikte Elisa-technologie waarmee o.a. hormoon spiegels worden bepaald. De afkorting staat voor: *Memory Lymphocyte Immuno Stimulation Assay* en betreft een test waarbij witte bloedcellen van een (al of niet allergische) patiënt in contact worden gebracht met amalgaam, nikkel e.d. De aldus vastgestelde metaalallergie wordt aansprakelijk gesteld voor ontstaan c.q. verergering van ME, maar ook van MS, fibromyalgie, MCS, reuma, ziekte van Crohn, amalgaamziekte, ALS, LE en ziekte van Sjögren. Op ons verzoek verdiepte eerst prof.dr. D.Roos, UVA-hoogleraar experimentele immunohaematologie en verbonden aan het



Heijnen op de cover van *Fiola Orthica* 2003, no 1

CLB te Amsterdam zich in de literatuur over de Melisa. Hij liet ons het volgende weten: 'Metaalallergie als zodanig is een bekend biologisch fenomeen, dat inderdaad goed gemeten kan worden door middel van een lymfocytenproliferatie assay. Opvallend is nu dat patiënten met chronische vermoeidheidsklachten of met auto-immuun thyroiditis duidelijk vaker een positieve lymfocyten score hebben met metaalzouten dan mensen zonder dit soort klachten. Of dit werkelijk oorzakelijk met elkaar verband houdt, danwel berust op de selectie van de onderzochte personen, is niet te beoordelen. Nog opvallender is dat vervanging van amalgaam in het gebit door metaalvrije materialen de test minder vaak positief maakt en de klachten doet verminderen. Dat laatste moet met flink wat zout genuttigd worden, want alleen de welbevindingsscore wordt gegeven, maar niet de methode waarmee dat is gemeten. Ook valt op dat dit allemaal gepubliceerd is in nogal obscure tijdschriften. Neuroendocrinology heb ik wel gevonden, maar Neuroendocrinology Letters niet. Je zou toch denken dat als dit werkelijk waar zou zijn dat het dan ook wel in goede tijdschriften zou komen. Maar ik heb niet geprobeerd of andere auteurs wellicht deze draad opgepakt hebben en uitgewerkt. Misschien vindt Associated professor Stejskal dat niet leuk.' Vervolgens verwees prof. Roos ons naar de 'echte expert op het gebied van de metaalaller-

gie' en dat is mevrouw dr. B.M.E. Blomberg-van der Flier verbonden aan de VU. Ook zij bleek bereid ons haar mening over Stejskal en haar test te geven. In een eerste reactie betoonde dr. Blomberg zich al sceptisch ten opzichte van de door Stejskal geponeerde relatie tussen de test en de genoemde ziektebeelden. Ook wees zij erop dat de test wel metaalallergie kan aantonen en dat m.n. goed doet bij nikkel, maar 'm.b.t. andere metalen valt dat vaak behoorlijk tegen'. Later kwam zij met een nader uitgewerkte reactie, die zij had opgesteld in samenspraak met de hoogleraren dermatologie en pathologie van het VUMC. Zij onderschreven haar eerste reactie: 'Samen herinnerden wij ons dat wij indertijd (1980-1990?) de technische vaardigheid van mevr. Stejskal bewonderden, zij is hier te gast geweest om een lezing te houden over de detectie van T-cel gemedieerde allergieën. De laatste jaren hebben wij echter geen contact meer met haar gehad. Ook op wetenschappelijk front niets meer van haar vernomen, terwijl wij hier aan de VU toch nog steeds op dit gebied werkzaam zijn. (...) De door haar gepropageerde techniek om metaal allergie aan te tonen wordt ook door ons gehanteerd. Wij weten daarom hoe moeizaam het is uitsluitel te geven aan een patiënt over een eventuele allergie voor metalen (m.u.v. nikkel) op basis van deze test, door haar met de verwarrende term Melisa aangeduid. *Het lijkt ons dan ook ongelooftwaardig dat je gewoon een buisje bloed kunt opsturen en dat er dan een verantwoorde uitslag uitkomt.* (cursivering CR) Maar we kunnen niet uitsluiten dat zij inderdaad in staat is tot iets waar wij in Nederland nog steeds moeite mee hebben.

Dan rest m.i. een tweede belangrijk aspect: wat is de diagnostische waarde of de relevantie van haar testuitslagen voor de genoemde ziektebeelden. Ook op dit punt waren mijn collega's en ik uiterst sceptisch. Het blijft heel lastig te bewijzen dat deze test niet relevant is, maar bij ons weten is er geen wetenschappelijke basis voor de toepassing zoals door haar gepropageerd.' Woorden, die – hoewel met voorbeeldige wetenschappelijke twijfel geformuleerd - aan duidelijkheid weinig te wensen overlaten: de wetenschap van de metaalallergie volgens Stejskal staat in de kinderschoenen en zelfs dat niet.

Hoewel de beroepsorganisaties NMT en ANT de biologische tandartsen maar al te graag in hun kring accepteren, vast staat dat er in die kringen duchtig wordt gekwakzalfd en de bewering dat amalgaam ('verantwoordelijk voor duizenden doden per jaar in ons land en vele zelfmoorden', aldus de NVBT-website) oor-

zaak is van vele ook buiten de mondholte optredende klachten wil men ook daar graag kracht bijzetten op wat meer wetenschappelijk imponerende wijze dan alleen m.b.v. Vegatest, electroacupunctuur of wichelroede. Vandaar dat men zich in die kringen ook al snel de mogelijkheden van de Melisa-test realiseerde. In het Tijdschrift voor Biologische tandheelkunde 2002, nr. 2 wees Erik van Leeuwen erop dat er naast de DMPS test ('om de TOXISCHE belasting vast te stellen') nu ook een test bestaat die 'een ALLERGISCHE reactie' kan diagnosticeren. Ook daarvoor moet het bloed van het slachtoffer naar het Europees Nutriënten Laboratorium (ELN) te Bunnik. De bloedafname dient plaats te vinden in het ELN, want het bloed moet nog diezelfde dag worden opgestuurd naar Duitsland, waar zich een van de vijf erkende laboratoria bevindt die de Melisa-test kunnen/mogen uitvoeren. De DMPS test kostte €150 en de twee varianten ('Pakket 1 en Pakket 2') van de Melisa kostten elk per stuk € 300.

In het januarinumnummer 2003 van het TvBT werd het nog erger. Naast zeer informatieve verhalen over de radiësthetische diagnostiek ('In veel gevallen staat een perverse polariteit de meest ernstige vorm van pathologie voor.'), chelatie van zware metalen (door mesoloog Rob – 'geen naamgrapjes a.u.b.' – **Muts**, ook 'doctor of osteopathy'), kwik in vaccins (door de onvermijdelijke Fred Neelissen) en microacupunctuur bevat het blad advertenties van homeopatiefabrikant VSM. Maar onder het kopje Verenigingsnieuws 3 stond op pagina 45 een oproep te lezen van biologisch tandarts Jan Willem Bruins, die zich het lot aantrekt van vrouwen met steeds terugkerende miskramen. Hij riep tandartsen op om vrouwen met dit probleem te testen op amalgaamallergie en wel d.m.v. electroacupunctuur als met de Melisa-test. De vraag zou moeten worden beantwoord of er bij deze ongelukkige vrouwen genezing zou kunnen worden geboekt door bij de positief reagerenden het amalgaam uit het gebit te verwijderen. Bruins streefde naar een aantal van 50 vrouwen en deed, zo stelde hij, zijn onderzoek samen met Vera Stejskal, universiteit van Praag en de ACTA. De ACTA is de Amsterdamse tandheelkundige faculteit en wij informeerden geschrokken bij de decaan van de ACTA, wat of er aan de hand kon zijn. Wij wezen hen erop dat hun goede reputatie in diskrediet werd gebracht door deze wervende tekst. Decaan prof. ten Cate liet ons 5 januari 2004 dat hem ervan niets bekend was en dat Bruins hem desgevraagd had meegedeeld dat het om incidentele (persoonlijke) contacten met



Rob Muts

een ACTA medewerker ging (de naam werd niet genoemd, maar wij vermoeden dat het Oudhof betrof). De verwijzing naar de ACTA in het blad en op de NVBT-website zou worden verwijderd. Aldus geschiedde. In het verleden zijn tandartsen tuchtrechtelijk veroordeeld als zij als dokter optraden en ook afwijkingen buiten mondholte menden te kunnen behandelen. Alle biologische tandartsen lijdten aan die gevaarlijke zelfoverschatting, maar duidelijk is in elk geval wel: ook ME-patiënten. kunnen er beter weg blijven.

Natuurlijk kan ook de orthomoleculaire zakenwereld zijn handen niet afhouden van deze aantrekkelijk grote en regulier onbehandelbare patiëntengroep en het kon dan ook nauwelijks verbazen dat er op 24 april 2003 een gemeenschappelijk congres *Ziek van vermoeidheid* werd georganiseerd door *Folia Orthica* en ME Fonds. Een uitvoerig verslag van die bijeenkomst verscheen in de *Folia Orthica*, de halfjaarlijkse uitgave van de gelijknamige Stichting, waarin wij verschillende oude bekenden tegenkwamen. Eindredacteur is René de Vos en vaste fotograaf Remco Bohle, beiden eerder verbonden aan het ter ziele gegane blad *Care*, dat destijds door Nehoma werd betaald, maar niettemin failliet ging. Behalve het symposiumverslag bevat het blad veel lezenswaardigs: o.a. een interview met immunologe **Cobi Heijnen**, voorzitter van de Wetenschappelijke Adviesraad van het door Renate Dorrestein opgerichte ME Fonds. De beruchte NTTT-arts Bertil de Klyn ('leverspoelingen bij kanker') betoogde dat een kankerpatiënt niet moe behoeft te zijn ('Wij traceren subtiele veranderingen in functies met behulp van bio-elctronische terreinanalyse volgens Vincent, levend-bloed analyse, eiwitprofiel volgens CEIA-onderzoek en functional assess-



Stand van de firma  
Orthica op ME-congres  
te Amersfoort, 2003

ment onderzoekspakketten'. Daarna volgt behandeling: 'voedingsadvies, kruidenextracten, homeopathische complexen als silymarin, solidago, thymus, pancreasextract en miltextract', orthomoleculair arts en homeopaat Albert van Dinteren bespreekt de hormonale afwijkingen als oorzaak van vermoeidheid ('Bij chronische vermoeidheid functioneert de bijnier veelal onder de maat' of: 'Eet bij een te trage schildklierwerking niet teveel (ongekookte?) spruitjes (kruisbloemachtigen), omdat deze glucosinolaten bevatten die als isothyocyanen vrijkomen en bijvoorbeeld als goitrine de schildklierfunctie verminderen') terwijl verder in het blad een tandarts met ME haar verhaal vertelt, mesoloog Rob Muts orakelt over "de grote verzameling zenuwcellen in de darm, die niet alleen het complexe verteringswerk bestieren, maar ook uw 'tweede brein' vormen, die overlevingsgarantie voor lichaam en ziel.". Ook NVF-coryfee Johan van Meer is present met mededelingen over plantaardige oppeppers, de zgn. fyto-adaptogenen.

Terwijl het congres blijkens het verslag geen standaardtherapie had opgeleverd voor ME zag Heijnen toch wel 'goede kansen' voor de therapeutische rol van voeding en supplementen. Ze zegt er voorzichtigheidshalve wel bij dat deze rol nog niet bewezen is, maar vindt dat de overheid onderzoek op dit punt zou moeten stimuleren. Zij liet zich door Folia

Orthica uitgebreid interviewen en pronkte prominent op de cover. Bescheiden is Heijnen niet, want het feit dat haar leerstoel psychoneuroimmunologie de enige is in Europa brengt haar niet van haar stuk. De herinnering aan het feit dat – eveneens te Utrecht – ooit de leerstoel parapsychologie van Tenhaeff ook de enige was in zijn soort moet haar toch wel eens dwars zitten, zou je menen. Zelf weet ze bovendien ook wel dat veel artsen haar vakgebied 'heel raar en erg soft' vinden, maar ze beschouwt zich – hoe kom je er op? - als pionier. Ze raakte onder de indruk van ME na lezing van Dorresteins boek *Heden ik*, waarvan de opbrengst ten goede komt van het ME Fonds. Heijnen kan nog niet met ontdekkingen of doorbraken komen maar weet wel zeker dat ME 'niet tussen de oren zit', hoewel er in haar instituut voornamelijk cognitieve gedragstherapie wordt aangeboden. Zij vindt beslist dat ME of CVS een vreselijk invaliderende ziekte is. Het kan voorkomen bij kinderen, ex-militairen, ex-couveusebabies, pubers, meisjes en na stress of burn out. Ze wil vooral veel onderzoeksgeld, want 'de precieze samenhang tussen stress en depressie, ontstekingsmediatoren en neurotransmitters auto-immuunziekten, MS, Reuma, ME en kanker moet nog veel beter bestudeerd worden. *Maar op zich is de onderlinge samenhang toch wel heel duidelijk*' (cursivering CR).

Wij zouden meer kunnen citeren, maar constateren dat mevrouw Heijnen zich gemakkelijk voor het karretje van de orthomoleculaire groothandel heeft laten spannen en veel ME-patiënten heeft gestijfd in de veronderstelling dat somatische therapie en misschien wel orthomoleculaire supplementen hier veelbelovend zijn. Wie ME in één adem noemt met kanker, MS en reuma, bewijst ME-patiënten, van wie bekend is dat het idee aan een ernstige ziekte te leiden de kans op genezing verkleint, bewijst deze mensen een slechte dienst. Haar in wetenschappelijke zin kennelijk doodlopend vakgebied is er inderdaad slecht aan toe als nu ME-patiënten tot voorwerp van onderzoek gaan worden. Dat haar leerstoel voorlopig de enige in Europa zal blijven, dat lijkt mij wel zeker: psychoneuroimmunologie: de parapsychologie van de 21ste eeuw!

Het laatste centrum van alternatief dokteren bij ME kwam ons eind vorig jaar weer eens nadrukkelijk onder de aandacht toen het bestuur een kopie ontving van een brief van een bacterioloog, die erachter was gekomen dat een vrouw met ME door ene Vermeulen, verbonden aan het CFS Research Centrum te Amsterdam werd behandeld met een antibioticakuur van achttien weken. De brief was gericht aan de Inspectie met het verzoek aan deze praktijken een einde te maken. Blijkens de website van dit centrum wordt het geleid door twee CFS-specialisten, te weten de internist R.M. Kurk en de niet-praktiserende gynaecoloog dr. R.C.W. Vermeulen. Volgens de site ziet men er 800 nieuwe gevallen per jaar en doet men onderzoek naar oorzaak, therapie van ME en daarnaast biedt men behandeling 'ter verlichting van de klachten', want genezing is nog niet mogelijk. De site bevat uitgebreide literatuuroverzichten van wat er van ME bekend is en noemt twee gangbare 'modellen voor het ontstaan: 1. Het cerebraal schade model en 2. Het interactie met vreemd materiaal model.' De toegepaste behandelingen bestaan enerzijds uit het voorschrijven van L-carnitine door internist Kurk, terwijl op grond van een obscuur artikel uit de literatuur langdurige antibiotica worden gegeven. De IgG titer tegen *Mycoplasma pneumoniae* zou daarna vaak mooi dalen. Of de IGZ zal optreden tegen dit medisch en ecologisch onverantwoorde misbruik van antibiotica is ons nog niet bekend, maar wel is duidelijk dat de twee specialisten ver zijn afgedwaald van hun oorspronkelijke beroep. Vermeulen (1947) was eerst huisarts in de Zaanstreek, welke praktijk hij later langdurig liet waarnemen terwijl hij zich aan de VU tot gynaecoloog ging specialiseren. Hij promoveerde in 1982 op

doorstromingsproeven met de geïsoleerde menselijke placenta. Hij zou nooit als gynaecoloog praktiseren en opende een praktijk voor 'second opinion' bij chronische buikpijn. Nu bezorgt hij op zijn beurt bacteriologen en allen die het goed voor hebben met lijdens aan ME hardnekkige buikklachten. En dan helpt ook carnitine niet meer. Kurk gelooft daar wel in en deelde de in dit opzicht onvermijdelijke waterdrager der alternatieve geneeskunde Toine de Graaf (zich tooiend met de onbeschermd titel 'medisch journalist en nog recent in het ongelijk gesteld door de Raad voor de Journalistiek) mee dat hij daarvan bij 70% verbetering zag (kwakzalversblad *Ortho*, 2003 no 1).

**Het onbehandelbare behandelen** • Het beroep dat lijdens aan ME en andere 'substraatloze aandoeningen' (fibromyalgie, whiplash, bekken-instabiliteit e.a.) op de geneeskunde doen is hardnekkig en aanhoudend. Het leed bij deze patiënten is reëel en beïnvloedt hun dagelijks leven diepgaand. Het ontbreken van een reguliere behandeling leidt er ook in de reguliere setting niet zelden toe dat er wordt 'aanbehandeld' om toch maar iets te doen: psychofarmaca, fysiotherapie, leefregels en soms zelfs operaties. Veel soelaas biedt dat overigens niet en de geneeskunde zou er verstandiger aan doen zijn beperkingen hier toe te geven. Niet voor elk leed is er kruid gewassen. Het medicaliseren van deze patiëntencategorie is zelfs contraproductief en daarom geldt hier - een verwijt dat zeker ook alle alternatieve behandelers treft - dat er geen sprake is van een misdaad, maar erger nog: van een (medische) fout. De reguliere medische wereld erkent de onbehandelbaarheid van deze aandoeningen steeds vaker en heeft het advies van Brechts Herr Keuner niet nodig: "Ich habe bemerkt dass wir viele abschrecken von unsere Lehre dadurch da wir auf Alles eine Antwort wissen. Könnten wir nicht im Interesse der Propaganda eine Liste der Fragen aufstellen, die uns ganz ungeklärt erscheinen?" Alternatieve genezers hebben daarvan nog nooit gehoord doen zoiets nimmer, noch uit strategisch inzicht noch op basis van goed medisch handelen. Zo helpen zij hun slachtoffers van de regen in de drup. ●