



Long-covid-achtige klachten na het vaccin **Echt of tussen de oren?**

Begin 2023 schreef *De Groene* over mensen die kort na hun coronavaccinatie ernstige long-covid-achtige klachten ontwikkelden. Ze worden langzaam maar zeker serieus genomen, maar de medische wereld worstelt er nog steeds mee.

Jop de Vrieze beeld Milo

Jana Ruhrländer vraagt het zich eind 2023 af in een gesprek met een psychiater: hoe kan het toch dat ze niet getraumatiseerd is? Want ze maakte nogal wat mee: heftige neurologische symptomen kort na haar coronavaccinatie in 2021, chronische klachten die ze tot op de dag van vandaag ervaart. Onbegrip, ongeloof en onvermogen van al die artsen die ze trof. Het ontbreken van bewezen therapie en steeds weer de teleurstelling over

experimentele behandelingen. En dan nog de afwijzing van mensen in haar omgeving.

Toch begrijpt de psychiater wel waarom ze nog altijd stevig in haar schoenen staat, zegt hij tegen de Duitse. Ruhrländer zette haar ellende om in actie. Niet alleen las en leest de biologe alles wat los en vast zit over het immuunsysteem, long covid en klachten na de prik. Ze is ook actief in de patiëntengemeenschap, spreekt

met politici, was betrokken bij de oprichting van de eerste polikliniek voor patiënten zoals zij en zette zelfs een wetenschappelijke studie op. Een vlucht vooruit, noemt Ruhrländer het zelf. 'Het geeft me het gevoel dat ik iets kan doen.'

Wanneer in februari 2023 in *De Groene* mijn eerste artikel over dit onderwerp verschijnt, zijn ze bij bijwerkingencentrum Lareb niet helemaal gelukkig. Ze herkennen het geschetste beeld, maar vinden het stuk ondanks de voorzichtige woorden toch te ongenueanceerd. 'Volgens ons moet je spreken over *mogelijke bijwerking*', zei directeur Agnes Kant van het Lareb. 'Daarmee geef je aan dat je het nog niet weet, maar dat het zou kunnen.'

Bijna een jaar later publiceert het Lareb een rapport waarin het de long-covid-achtige klachten beschrijft van 78 personen die deze naar eigen zeggen door hun prik ontwikkelden. 'De vraag was of wij dit patroon van klachten terugzien in onze meldingen', legt Kant uit. 'Het antwoord is dus: ja, wij zien dat.'

Betrouwbare cijfers over het aantal patiënten dat long-covid-achtige klachten lijkt te hebben gekregen door de prik zijn er niet. Wel zijn dit er waarschijnlijk veel minder dan mensen die

‘gewoon’ ernstige long covid hebben opgelopen – wat wordt geschat op enkele procenten van de volwassen bevolking. Daarmee is niet gezegd dat de post-vac-patiënten hun klachten zonder vaccinatie ook gekregen zouden hebben – een deel van hen had bijvoorbeeld al eerder een covid-infectie doorgemaakt zonder langdurige ellende.

Het Lareb benadrukt dat een causaal verband tussen de klachten en de prik bij deze patiënten niet kan worden bewezen, met name omdat andere oorzaken, zoals recente coronabesmettingen, niet (meer) kunnen worden uitgesloten. Het roept op tot het serieus nemen van deze klachten en het doen van meer onderzoek. ‘Je wil kijken of je een oorzaak kunt vinden voor de klachten. En of er klinisch en immunologisch overeenkomsten zijn tussen deze patiënten. Daarnaast wil je epidemiologisch onderzoek doen waarbij je bijvoorbeeld een corona-infectie meeneemt’, zegt Kant. ‘Wij doen zelf niet dit soort onderzoek, maar ik zet me er wel voor in dat het er komt en ben daarover in gesprek met verschillende partijen.’

De term ‘post-vaccinatiesyndroom’ bezigt het Lareb niet. Wetenschappers in het buitenland zijn het er ook nog niet over eens of deze benaming wel bruikbaar is. Vooraanstaande immunologen van Yale University in de Verenigde Staten hanteren de benaming wel. In een eind 2023 verschenen artikel beschrijven ze de patiëntengroep en hun meest gerapporteerde symptomen: inspanningsintolerantie, overmatige vermoeidheid, gevoelloosheid, hersenmist en neuropathie. Ze vermelden: ‘Dat de klachten bij de meeste patiënten tussen 1 en 18 dagen na de prik ontstonden, duidt op een mogelijke relatie.’ De Yale-onderzoekers hopen onder andere in het bloed overeenkomsten en verschillen tussen ‘gewone’ en ‘post-vaccinatie’ long covid te kunnen vinden. ‘We zien in elk geval bij long covid genoeg concrete aanwijzingen dat er iets immunologisch aan de hand is’, zegt hoofdonderzoeker Akiko Iwasaki.

Het is inmiddels duidelijk dat long covid en ‘post vac’ sterke gelijkenissen vertonen met een aandoening die al lang bekend is: myalgische encefalomyelitis (ME), ook wel bekend als ‘chronisch vermoeidheidssyndroom’. Dat is een plotse ontstane, langdurige ontregeling van het immuunsysteem en andere systemen in het lichaam, die in de meest ernstige vorm vrijwel elke vorm van inspanning onmogelijk maakt. ME wordt in veel gevallen ook door een virusinfectie getriggerd, al is nog onbekend hoe dat gebeurt en wat mensen er gevoelig voor maakt. Ook andersoortige stressoren, zoals een verkeersongeval of een operatie, lijken de aandoeningen te kunnen triggeren. Recent concludeerden wetenschappers dat een jaar na aanvang van de klachten long covid en andere postvirale syndromen niet meer van elkaar te onderscheiden zijn.

Onderzoekers van de Amerikaanse National Institutes of Health publiceerden in februari een langverwachte studie waarvoor ze een groep ME-patiënten aan een uitgebreid medisch onderzoek onderwierpen. Er blijkt bij hen sprake

De term ‘post-vaccinatiesyndroom’ bezigt het bijwerkingencentrum Lareb niet

van een uitputting van specifieke immuuncellen. Dat duidt erop dat de immunoreactie zo lang ‘aan heeft gestaan’ dat al deze immuuncellen zijn verbruikt. De grote vraag is of iets in het lichaam die reactie blijft activeren, of dat om een andere reden de ‘uitknop’ van die immunoreactie stuk is.

Hoofdonderzoeker Avindra Nath vermoedt dat het immuunsysteem van deze patiënten er niet in slaagt het uitgeschakelde virus volledig op te ruimen. De hiermee gepaard gaande symptomen kennen we allemaal van een stevige griep. Op korte termijn helpen deze je rustig aan te doen, maar wie er maanden last van houdt, heeft een groot probleem. In vervolgonderzoek hopen de Amerikanen aan te tonen of bij de long-covid-patiënten bijvoorbeeld het spike-eiwit van het virus nog aanwezig is in hun lichaam.

Nath leidde in 2021 ook een studie waarbij ze patiënten onderzochten met klachten na de coronavaccinatie. Hij acht het aannemelijk dat in deze groep ook het spike-eiwit in het lichaam aanwezig is gebleven, vertelt hij in een Zoomgesprek. Vervolgonderzoek naar deze groep is wat hem betreft aan de vaccinproducenten. ‘Zij zouden die verantwoordelijkheid moeten pakken en hebben veel meer budget dan wij bij de overheid.’

Jana Ruhrländer is ondertussen zelf bij het wetenschappelijk onderzoek betrokken geraakt. Zij vermoedt dat haar klachten met auto-immuniteit te maken hebben, omdat het spike-eiwit lijkt op een lichaamseiwit dat onder meer de bloeddruk regelt. Immuniteit tegen dat spike-eiwit zou in sommige mensen die bloeddrukregulatie kunnen verstoren. Samen met onderzoekers van de Universiteit van Düsseldorf publiceerde ze hierover in oktober 2023 een wetenschappelijk artikel. Hoewel ze het gezien haar fysieke toestand nog spannend vindt, werkt Ruhrländer sinds kort – vooral vanuit huis – bij een centrum dat de mechanismen onder long covid en het post-vaccinatiesyndroom probeert te ontrafelen. ‘Ik wil heel graag helpen bij het oplossen van het raadsel.’

Bij Magdalena Dzambo uit haar strijdlust zich op een andere manier. Ook zij kampt sinds haar coronaprik in augustus 2021 met heftige

In Duitsland wordt al langer over ‘post-vac’ gesproken – ook dan is er geen hulp of behandeling

neurologische klachten en daarnaast een slaapstoornis waardoor ze nog steeds thuis zit. Ze doorliep een even frustrerend medisch traject als haar Duitse lotgenote en kreeg te horen dat ze een ‘functionele neurologische stoornis’ heeft – een ander woord voor ‘er is niks kapot in je lijf maar het hapert wel’.

Ze is sinds 2021 steeds sceptischer geworden over vaccinaties, over instituties als het Lareb en de overheid in het algemeen. In 2023 start ze een blog, thelongshot.nl, en een podcast waarin ze lotgenoten interviewt. Ook begint ze Instagram-filmpjes te plaatsen, waarin ze onder meer GGD-medewerkers in de coronaprikstraten vraagt waarom er geen bijsluiters beschikbaar zijn en een ‘vaccinatieschade mainstream media bullshit bingokaart’ presenteert, met termen die journalisten standaard gebruiken wanneer ze over dit onderwerp schrijven. Je zou haar boodschap als ‘antivaccinatie’ kunnen bestempelen. Zelf noemt ze zich ‘ex-vaxer’. Ze is ervan overtuigd geraakt dat de groep vaccinatieslachtoffers veel groter is dan de autoriteiten erkennen en ziet het als haar missie om haar verhaal en dat van haar lotgenoten onder de aandacht te brengen. ‘Ik vind het niet eng om hierover te praten. Als heel veel anderen het al zouden doen, dan zou ik wel potten gaan bakken ofzo, maar dat is niet het geval.’

Die strijdlust is er niet bij alle patiënten. Velen zijn de wanhoop nabij. Eén vrouw overweegt euthanasie. Want als er één ding nauwelijks is veranderd sinds begin 2023, is dat het perspectief van de patiënten.

In Duitsland wordt al langer over ‘post-vac’ gesproken, ook door de minister van Volksgezondheid, epidemioloog Karl Lauterbach. In de praktijk maakt die erkenning volgens Ruhrländer weinig verschil. Er is geen steun, geen hulp, geen behandeling. Recent nog maakte Lauterbach een speciale ‘off label list’ bekend met behandelingen voor long covid die buiten de richtlijnen om vergoed gaan worden, maar voor patiënten met post-vaccinatieklachten geldt die lijst niet. Ruhrländer: ‘We hebben dus nog steeds niet dezelfde positie als de long-covidpatiënten.’

In Nederland hebben long-covidpatiënten te maken met de behandelrichtlijn, die stelt dat geen enkele behandeling wetenschappelijk onderbouwd is. Sinds 1 juli worden zelfs fysiotherapie, oefentherapie, logopedie, diëtetiek en ergotherapie voor long-covidpatiënten niet meer vergoed, omdat die volgens het Zorginstituut geen aantoonbaar positief effect hebben. Het vanuit de overheid voor long-covidpatiënten opgerichte C-support ziet de richtlijn als een blok aan het been. ‘Hij stamt uit 2022 en inmiddels is er veel meer bekend, ook uit de praktijk’, zegt de bij de organisatie werkzame longarts Lous Rijssenbeek. Ook patiënten met long-covid-achtige klachten na de prik kunnen bij C-support steun krijgen. ‘We bieden financieel en sociaal advies en ook medisch, al is dat laatste zeer beperkt’, zegt Rijssenbeek.>

Daardoor zijn patiënten met post-vaccinatieklachten overgeleverd aan willekeur. Van de huisarts die wel of niet wil meedenken. De werkgever die wel of niet begrip toont. Familie en vrienden die hen wel of niet verketteren. En waar de een bij het uvw 'post covid vaccinatiesyndroom' in haar dossier genoteerd krijgt, moet de ander het stellen met een arts die gelooft dat de klachten tussen de oren zitten.

Veel patiënten krijgen net als Magdalena Dzambo de diagnose 'functioneel neurologische stoornis' (FNS). De lijst met symptomen vertoont sterke overeenkomsten met die van de post-vac-patiënten: stuipen, trillingen, neurologische klachten zoals verlamingsverschijnselen, vermoeidheid. Maar de diagnose ligt gevoelig. FNS kan volgens deskundigen worden veroorzaakt door uiteenlopende heftige gebeurtenissen, waaronder vaccinaties, maar ook hoofdletsel en chirurgische ingrepen.

Jordy, die na zijn tweede prik heftige klachten ontwikkelde, kreeg na een lang medisch traject in eerste instantie te horen dat hij FNS had. Op dat moment was hij opgelucht, maar had hij nu te horen gekregen dat zijn klachten tussen de oren zaten? Waarom begonnen zijn symptomen dan zo abrupt na vijf dagen? 'De neuroloog vroeg me eerst of ik bang was geweest voor de prik', zeg Jordy. 'Toen ik zei van niet, zei hij dat ik waarschijnlijk hoge verwachtingen had gehad van mijn leven na de coronaprik. Maar zo kun je alles wel die kant op redeneren.'

Neuroloog Marina de Koning-Tijssen van het UMC Groningen vindt het zonde dat sommige patiënten negatief reageren op de diagnose FNS. 'Wij beweren juist niet dat iets alleen maar tussen de oren zit. Dat onderscheid is niet zo zwart-wit en FNS sluit een onderliggend probleem niet uit. De zenuwen en spieren zijn niet aangetast, maar de patiënt is toch niet bij machte om ze te gebruiken.' Volgens de neuroloog kan de diagnose ook rust geven en perspectief bieden 'omdat er met fysiotherapie en psychotherapie verbetering mogelijk is'.

Patiënt Laura van Lunteren kreeg nooit de diagnose FNS, maar ging na maanden van heftige klachten zelfstandig aan de slag met een therapie gebaseerd op het boek *The Way Out* van psychotherapeut Alan Gordon. Die wordt ook gebruikt bij chronische pijn en is erop gericht de verstoorde signalering tussen de hersenen en het lichaam met psychologische technieken te herstellen. 'Ik woon weer op mezelf, heb mijn studie weer opgepakt, kan sporten, heb een sociaal leven,' zegt Van Lunteren. 'Het gaat allemaal nog langzaam, maar ik ben heel tevreden met hoe het nu gaat.'

Dat een aanpak voor de ene persoon werkt, betekent niet dat dat voor alle patiënten geldt. De ernst en waarschijnlijk ook het onderliggende mechanisme variëren. Verschillende patiënten zijn inmiddels gestopt met het uitproberen van experimentele behandelingen.

Bij Jordy verwierp een andere neuroloog zijn

Veel patiënten krijgen de diagnose FNS met symptomen als stuipen, trillingen, vermoeidheid

oorspronkelijke FNS-diagnose en is zijn casus ondertussen ondergebracht bij immunologie. Het toont volgens hem hoe de medische wereld worstelt met dit soort klachten.

Nog altijd is de omzichtigheid waarmee journalisten en deskundigen over een eventuele link tussen prik en klachten spreken en schrijven veel patiënten een doorn in het oog. Zij kunnen zich niet aan de indruk onttrekken dat de lat wel erg hoog ligt. 'Als je na een auto-ongeluk een whiplash hebt, heeft niemand het over "whiplash na een auto-ongeluk" – dan heb je gewoon een whiplash door je ongeluk, zegt Dzambo. 'En bij long covid zeggen ze ook niet "klachten na covid". Alleen bij de vaccinaties wordt benadrukt dat het oorzakelijke verband niet vaststaat. Terwijl voor ons juist die erkenning zo belangrijk is.'

Er zijn verklaringen voor die hoge lat: juridische gevolgen liggen op de loer en berichten over bijwerkingen kunnen ten koste gaan van het vertrouwen in vaccinaties en instituties. Sinds de coronapandemie is de vaccinatiegraad aanzienlijk afgenomen, waardoor ziektes als kinkhoest en mazelen in opmars zijn. Het is echter de vraag of verhalen over bijwerkingen daaraan hebben bijgedragen. De vaccinatiebereidheid daalde niet na de berichten over trombose door de coronaprik van AstraZeneca, ook niet na die over hartontstekingen na de mRNA-vaccins, zegt Ruhrländer. Wat volgens haar wél heeft bijgedragen aan het negatieve sentiment, zijn de verhalen over wat je te wachten staat wanneer je klachten krijgt na je prik. 'Onder onze lotgenoten was er aan het begin weinig boosheid en wantrouwen. Die kwam door hoe er met ons werd omgegaan.'

Het is echter heel ingewikkeld om oorzakelijke verbanden te leggen of uit te sluiten, reageert bijwerkingencentrum Lareb. Wetenschappelijke studies zijn al snel te klein of hebben geen controlegroep, en vaak ontbreekt medische informatie van voor de prik. De gegevens zijn vaak te rommelig om harde conclusies te trekken. Daar komt bij dat wanneer je miljoenen mensen vaccineert, het ook door toeval kan komen dat een kleine groep mensen kort na de prik ziek wordt,

Verschillende patiënten overwegen nu juridische stappen richting overheid of medicijnfabrikant

zegt Eugène van Puijnenbroek, tot voor kort hoogleraar geneesmiddelveiligheid in Groningen en werkzaam bij het Lareb. 'Dat is ook iets waar je rekening mee moet houden.'

Ondertussen komt er wel meer erkenning voor de tekortkomingen van de vaccinveiligheidsmonitoring. Zo pleiten twee vooraanstaande wetenschappers in vakblad *Vaccine* voor nieuwe methoden om moeilijk te definiëren of diagnosticeren effecten van vaccinaties in beeld te krijgen en er vooral ook over te communiceren. Iets wat het Lareb onderschrijft. Niet voor niets is Agnes Kant half mei benoemd tot bijzonder hoogleraar innovatie van geneesmiddelenbewaking aan het LUMC/Universiteit Leiden – ze wil dat er sneller inzicht in bijwerkingen komt, door meer gebruik te maken van ervaringen van patiënten en zorgverleners.

Verschillende patiënten overwegen inmiddels juridische stappen richting de overheid of de medicijnfabrikant. In mei 2023 meldde *Het Financieele Dagblad* dat een Nederlandse patiënt een zaak aanspant tegen fabrikant Janssen, vanwege neurologische klachten die door het vaccin werden getriggerd. Die zaak draait echter om een specifieke, erkende vorm van ruggenmergontsteking. Voor de post-vac-groep ligt de kwestie vanwege hun ingewikkelde diagnose of het gebrek daaraan ingewikkelder.

Toen ik begin 2024 patiënt Jordy sprak, had zijn vertrouwen een dieptepunt bereikt en toonde hij me een brief van fabrikant Pfizer, waarin die zijn hulpvraag afwijst. 'Ze wimpelen me gewoon af.'

Inmiddels is Jordy in gesprek met het ministerie van vws en het Lareb en heeft hij contact met immunoloog Jeroen den Dunnen van het Amsterdam UMC, die onderzoek gaat doen naar klachten na vaccinatie. Den Dunnen's team heeft er ook voor gezorgd dat op de pas gelanceerde website postcovidonderzoek.nl een vakje 'klachten na vaccinatie' is toegevoegd.

Niet alle patiënten staan er zo optimistisch in. Magdalena Dzambo en haar lotgenote Iris de Boer benadrukken hoeveel minder steun C-support biedt aan hen dan aan 'gewone' long-covidpatiënten. En dat het ministerie vorig jaar weliswaar met hen in gesprek ging, maar elke verantwoordelijkheid van de hand wees.

In de loop van 2024 hebben de twee contact met de Partij voor de Dieren en GroenLinks-PvdA, maar wanneer ze een petitie voor erkenning van het 'post-vaccinaal syndroom' plaatsen op de website van partij BVNL, van Wybren van Haga, distantiëren de twee linkse partijen zich hier onmiddellijk van.

Van Haga zet zich voorlopig als enige Nederlandse politicus in voor de post-vac-patiënten, onder meer via de oprichting van hun Stichting Coronaschade. Voor Iris de Boer is duidelijk dat ze van linkse partijen weinig hoeven te verwachten. Wat haar betreft is de Nederlandse staat nalatig. 'We helpen oorlogsslachtoffers uit allerlei landen, maar de slachtoffers van de oorlog tegen covid laten we in de steek.' ■