



Onderzoek Zeldzame bijwerkingen na coronavaccinaties

Niet meer tussen de oren

Na de introductie van de covidvaccinaties is een internationale gemeenschap ontstaan van mensen die ernstige, long-covidachtige klachten ontwikkelden na hun prik. Artsen en wetenschappers krijgen langzaam oog voor hen. 'Iemand moet het voor deze mensen opnemen.'

Jop de Vrieze beeld Milo

1 februari 2023 – verschenen in nr. 5

Cardioloog Bernhard Schieffer was van plan de laatste jaren tot zijn pensioen wat rustiger aan te doen. De hoogleraar en directeur van de universiteitskliniek in het Duitse Marburg wilde wat minder zijn werk centraal stellen. Dat liep anders. Eind 2021 ontvangt zijn vrouw Elisabeth, die ook cardioloog is, via Twitter een bericht van een jonge vrouw. Het is een reactie op haar tweets over de effecten van het coronavirus op hart en vaten. Ze raken via e-mail in gesprek en de vrouw deelt haar verhaal: zij ontwikkelde kort na haar eerste twee coronaprikken ernstige klachten die in de loop van een paar maanden overgingen in wat het best te omschrijven is als ernstige long covid. Alleen: een covidinfectie had ze voorafgaand aan die klachten niet gehad, dat was uit meerdere testen gebleken.

De Schieffers beseffen al snel dat deze vrouw niet zomaar wat bij elkaar gegoogled heeft. Jana Ruhrländer (32) is bezig met haar master biologie en heeft zich uitgebreid verdiept in de wetenschappelijke literatuur. Ze stuurt de Schieffers een dossier vol met haar eigen medische verslagen en wetenschappelijke artikelen, plus verhalen van andere patiënten. Zo komt het dat Bernhard Schieffer enkele weken later via Zoom het relaas van Ruhrländer aanhoort, een relaas dat ze een paar maanden later tegenover mij herhaalt.

Kort nadat ze op 21 juli 2021 haar eerste Moderna-prik krijgt, heeft Ruhrländer alleen vervelende hoofdpijn. Na ongeveer een week krijgt ze tintelingen aan de linkerkant van haar lijf, maar die verontrusten haar nog niet echt. Dat komt pas wanneer haar zicht ineens verslechtert. 'Ik was bang dat ik een stuipaanval zou krijgen, want mijn vader is epileptisch. Dat gebeurde niet, maar ik voelde een soort elektrische sensaties door mijn lichaam.' In het ziekenhuis blijkt haar bloeddruk abnormaal hoog, maar verder komt er niets uit de onderzoeken. Misschien heeft ze migraine, zegt de arts, die haar ibuprofen aanraadt. De volgende dag, ze vouwt gewoon de was op, voelt ze opnieuw zo'n elektrische stroom door haar lijf. Ze bezoekt haar huisarts, die zegt: 'Als ze in het ziekenhuis niks kunnen vinden kan ik je ook niet helpen.'

Weer een dag later ontwaakt ze met het gevoel alsof haar hoofd in een dikke wolk zit. Totaal verdoofd en *shaky* is ze. Houdt ze haar hand recht vooruit dan trilt die enorm. Ze belt haar zus. Die vreest voor een beroerte en rijdt haar direct naar het ziekenhuis. Een beroerte blijkt het niet en uit de neurologische testen

komt ook niets concreets, behalve dat ze haar benen vanuit ligging niet meer kan optillen en haar armen niet meer omhoog kan houden. Terwijl haar behandelend arts naar buiten loopt, hoort Ruhrländer een collega aan hem vragen wat er met haar is. 'Ik heb geen idee.'

In de twee weken die volgen gaat ze verder achteruit. Op een gegeven moment kan ze zich nog amper bewegen, herkent ze de foto's van haar eigen kinderen niet meer. Ze ligt op haar rug met haar benen omhoog omdat dat enige verlichting geeft, de verdoving wordt alleen af en toe onderbroken door een flinke stoot adrenaline die door haar lichaam trekt. Haar huid is zo droog dat-ie op sommige plekken loslaat. Verder doet ze vrijwel niets dan slapen, terwijl de bloeddruk- en hartslagmonitor enorme pieken en dalen blijft vertonen. Uit een ruggenmergpunctie blijkt dat ze een zenuwontsteking heeft en de zenuwgeleiding in haar rechterbeen is afgenomen.

De artsen dienen via een infuus corticosteroïden, ontstekingsremmers, toe. Daarvan knapt Ruhrländer enorm op. Eenmaal ontslagen uit het ziekenhuis probeert ze een tijdje te herstellen bij haar moeder, maar steeds wanneer ze probeert te lopen dwingen de duizeligheid en hartkloppingen haar weer te gaan liggen. Na twee weken kan ze pas bezoek van haar man en kinderen ontvangen. Die avond komt alles dubbel zo hard terug. Haar bloeddruk stuitert van honderdtachtig over honderdtien naar tachtig over zestig en dan weer terug, ook haar hartslag gaat enorm op en neer. Wanneer de situatie een dag later nog niet verbeterd is, rijdt haar zus haar naar de eerste hulp. Na uren wachten is er eindelijk een arts beschikbaar. Het eerste wat die zegt is: 'Je ziet eruit alsof je een paniekstoornis hebt.'

Het duurt weken voor Ruhrländer er weer een beetje bovenop komt. Ze rapporteert haar klachten bij de Duitse variant van het bijwerkingencentrum Lareb (haar dossier zal ze nog regelmatig aanvullen) en vanaf dat moment gebruikt ze alle energie die ze over heeft om zich vast te bijten in de wetenschappelijke literatuur die haar iets kan leren over haar klachten, vertelt ze eind juni in een Zoom-gesprek. Al snel ziet ze een link met de regulering van haar bloeddruk en vochthuishouding. Want, ontdekt ze: het zogeheten spike-eiwit dat deel uitmaakt van het coronavirus en dat het lichaam aanmaakt na vaccinatie, kan binden aan cellen die deze processen reguleren, waardoor het die zou kunnen verstoren. En mogelijk maakt het lichaam ook antistoffen aan tegen de eiwitten die deze processen normaal reguleren. Rührlander vermoedt dat er een auto-immuunreactie is opgetreden. Wanneer ze deze uiteenzetting met haar arts deelt zegt die: 'Ben je gek? Ga naar huis.'



Schieffer slaat er wél op aan. Immers, op dit systeem dat bloeddruk en vochthuishouding reguleert promoveerde hij en hij is er als hoogleraar in gespecialiseerd. Hij is geïntrigeerd door de mogelijke mechanismen onder long covid én deze klachten na de prik. En hij denkt iets te kunnen betekenen voor deze patiënten.

Tijdens haar zoektocht is Ruhrländer in contact gekomen met lotgenoten. Binnen een paar maanden heeft zich een uit online *communities*, chatgroepen en patiëntenorganisaties bestaand internationaal netwerk gevormd van patiënten die na hun coronaprik ernstige klachten ontwikkelden. Deze patiënten bieden elkaar steun, wisselen ervaringen en tips uit en vragen aandacht voor hun zaak. Binnen de gemeenschappen ontstaan allerlei initiatieven. Zo startte Ruhrländer een nieuwsbrief en een Telegram-groep waarin zij en anderen dagelijks wetenschappelijke artikelen delen. Ook zette ze een enquête op om gegevens te verzamelen over het ‘post-vaccinatiesyndroom’ of ‘post vac’, zoals ze hun syndroom zelf noemen.

Ik vond Ruhrländer en haar lotgenoten via een collega-wetenschapsjournalist. Die collega zelf wenst anoniem te blijven, maar de korte versie van zijn verhaal is vergelijkbaar met dat van de anderen die ik in de loop van 2022 sprak. Confronterend was het, dat ik pas na het verhaal van een collega dit dossier écht serieus oppakte.

Vanaf toen liet het me niet meer los. Want hoewel de vaccins volgens berekeningen miljoenen levens hebben gered en een groot aandeel hebben gehad in het weer opengaan van de samenleving, moeten we ook oog houden voor dit soort verhalen. Ik realiseer me: niet elke klacht die na een prik optreedt is ook dóór die prik veroorzaakt, maar deze verhalen waren zo overtuigend dat ze meer onderzoek verdienden. Als deze bijwerkingen, zoals de collega vermoedde, meer voorkomen dan onder het kopje ‘zeldzaam’ te vangen is, moest ik dit grondig uitzoeken. En ook als ze wél superzeldzaam zijn, verdient dit onderwerp aandacht. Al is het maar vanwege het aantal nog te verwachten boosters én nieuwe vaccins gebruikmakend van dezelfde technologieën.

Vooralsnog lijkt het erop dat de groep patiënten met dit soort klachten na de prik verhoudingsgewijs vele malen kleiner is dan het aantal patiënten met ‘gewone’ long covid. Maar dat maakt deze groep niet verwaarloosbaar. Een deel van deze patiënten had deze klachten wellicht ook na een corona-infectie ontwikkeld, maar sommigen liepen het virus al eerder op en hielden daar niets aan over, en anderen zagen hun long covid sterk verergerd na de prik. Dat niet het hele virus nodig lijkt om long-covidachtige klachten op te wekken, roept ook de vraag op of eenzelfde mechanisme bij beide syndromen een rol speelt. Plus: een prik zou niet de ernstige klachten moeten veroorzaken die deze juist ten doel heeft te voorkomen.

Extreme zorgvuldigheid was geboden. Vandaar dat ik me ruim tien maanden vastbeet in dit dossier zonder erover te publiceren. De patiënten die ik in de loop van de tijd sprak, vreesden dat ik gecensureerd was of slappe knieën had gekregen. Maar dat was het niet, verzekerde ik hen.

Ik begrijp de collega's die zich hieraan niet wilden branden. Het onderwerp ligt gevoelig, is complex en ook nog eens een *evolving story*: sinds ik mijn eerste interviews deed, is er alweer heel wat gebeurd. En ondertussen zijn er nog zoveel losse eindjes.

De verhalen die ik hoorde van meer dan tien patiënten en de tientallen andere verhalen die ik las, zijn veelal vergelijkbaar. Binnen enkele dagen na hun – soms eerste, soms navolgende – prik kregen mensen klachten als zware hoofdpijn en ongecontroleerde trillingen, gevolgd door zenuwpijn, extreme vermoeidheid, moeite met concentreren, hartklachten en allerlei ontstekingen. Sommigen kregen eerst het stempel angststoornis, bijna allemaal belandden ze in een langdurig traject met veel onbegrip en scepsis bij de artsen.

Als ze na eindeloos wachten al een diagnose kregen, was dat vaak zonder de bevestiging dat de prik een rol kan hebben gespeeld. Voor velen voelt het alsof hun verhalen er niet mogen zijn, omwille van belangen die blijkbaar zwaarder wegen dan de hunne. Regelmatig worden ze door mensen in hun omgeving weggezet

als *antivax* terwijl juist zij braaf hun prik(ken) namen, sommigen namen zelfs deel aan studies naar de effectiviteit en veiligheid van de vaccins.

Opvallend is hoe een deel van deze patiënten poogt weg te blijven bij de klassieke vaccinatiecritici of ‘antivaxxers’. Hoewel sommige individuen en groeperingen binnen het internationale netwerk er (nog) nauwelijks van te onderscheiden zijn, is het hoofddoel van deze patiëntengemeenschap specifiekere dan dat van de prominente vaccincritici: beter onderzoek naar de bijwerkingen van deze prikken en naar wie er risico op loopt, liefst aanpassing van de vaccins waardoor de kans op bijwerkingen kleiner wordt. En meer dan dat willen ze twee dingen: hulp en erkenning.

Die erkenning lijkt langzaam in zicht te komen. Hoewel autoriteiten als de European Medicines Agency (EMA) en de Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA) het bestaan van deze bijwerkingen nog niet bevestigen, verschijnen er in de medische literatuur meer artikelen over patiënten met ‘neurologische’ of ‘long-covidachtige’ klachten na de prik en roepen ook enkele vooraanstaande wetenschappers op tot meer onderzoek naar het post-vaccinatiesyndroom.

In Duitsland berichten media al sinds vorig voorjaar over deze klachten. In Nederland maakte het door de rijksoverheid voor ondersteuning van long-covidpatiënten opgerichte C-support begin december voor het eerst melding van langdurige klachten na de prik en doet het Lareb samen met die organisatie verder onderzoek. Ruim vierhonderd patiënten hebben zich in een jaar tijd bij C-support gemeld, valt te lezen op haar website: ‘Het is moeilijk vast te stellen of er een verband is met de vaccinatie. (...) Meer wetenschappelijk onderzoek is nodig.’

De vragen die zich opdringen zijn: hoe omvangrijk is deze groep patiënten en hoe divers zijn hun klachten en de ernst ervan? Als deze klachten inderdaad zo serieus zijn en zijn te linken aan de vaccinatie, hoe kan het dan dat de autoriteiten ze niet officieel bevestigen? Is het echt zo ingewikkeld of is er ook sprake van onwil? En als de vaccinveiligheidsmonitoringsystemen dit signaal niet oppikken, wat zegt dat dan over de betrouwbaarheid daarvan? Is er in een tijd van polarisatie en misinformatie wel voldoende oog voor de mogelijkheid dat deze vaccinaties voor een klein deel van de bevolking slecht uitpakken?

Dat vaccins naast de bekende ‘stijve arm’ en ‘een beetje koorts’ in uitzonderlijke gevallen ook ernstige bijwerkingen kunnen geven, is geen nieuws. Vaccinveiligheidsdeskundige Robert Chen van de Brighton Collaboration, een wereldwijd vaccinveiligheidsonderzoeksnetwerk, legt het uit aan de hand van een bolvormige curve die een ‘normaalverdeling’ weergeeft. ‘De overgrote meerderheid van de mensen bevindt zich rond het midden van de curve en reageert goed op een vaccin. Geen ernstige bijwerkingen, voldoende antistoffen en dus bescherming tegen de ziekteverwekker. Maar aan de twee uitersten van de curve bevinden zich de mensen die of te weinig antistoffen aanmaken, of van wie het immuunsysteem op een of andere manier te fel reageert.’

Lang beschouwden veel vaccindeskundigen deze groep ‘overreageerders’ met bijwerkingen als praktisch irrelevant – het ging immers om verwaarloosbaar kleine aantallen van rond de een op de miljoen tot een op de honderdduizend en het draait bij vaccinaties om het beschermen van een zo groot mogelijk deel van de bevolking. Veel aandacht voor bijwerkingen zou mensen ervan kunnen weerhouden die prik te nemen, waardoor je meer schade berokkent dan voorkomt. Maar die instelling is volgens Chen niet meer houdbaar.

Weinig aandacht voor ernstige bijwerkingen verslechtert het zicht erop, wat kan leiden tot een onderschatting of zelfs ontkenning van problemen die er wél zijn. En juist bij een vaccin dat overheden sterk aanraden of verplichten, is het verwaarlozen van mensen met vermoede bijwerkingen onverantwoord. Des te meer omdat lotgenoten elkaar via het internet opzoeken. Vroeg of laat komen de

verhalen naar buiten, over hun klachten en over hoe artsen en autoriteiten erop reageren. ‘Het doel van vaccinatieprogramma’s moet naast het uitroeien van ziekten ook zijn dat we ook proberen de bijwerkingen van die vaccins uit te roeien’, zegt Chen.



Sinds de introductie van de coronavaccins is het bestaan van die ernstige bijwerkingen ook bij het grotere publiek doorgedrongen. Al snel blijkt dat de prikken kort na de toediening een stevige overgevoeligheidsreactie kunnen opwekken die in zeldzame gevallen leidt tot een levensbedreigende shock. Gelukkig loopt deze kwestie met een sisser af: er komt een wachtkwartiertje na de prik en voor mensen met een verhoogd risico een wachthalfuurtje.

Twee maanden later is de paniek groter. Vanuit verschillende Europese landen komen berichten over jonge vrouwen die een paar dagen na hun AstraZeneca-vaccin ernstige trombose krijgen in combinatie met een extreem laag aantal bloedplaatjes. Dat resulteert in herseninfarcten en longembolieën die bij verscheidene vrouwen dodelijk aflopen. In eerste instantie wuiven sommige trombose-experts de berichten nog weg, maar de overheden grijpen kort daarna in: er komt in onder meer Nederland een prikstop voor niet-senioren en de meeste landen besluiten dit vectorvaccin (op basis van een iets andere technologie dan de mRNA-vaccins) niet langer te geven aan senioren. In Nederland overlijdt officieel één persoon aan deze bijwerking. Sinds 1 november 2021 wordt dit vaccin in Nederland niet meer gebruikt.

‘Omdat de wereld heeft besloten ons niet te geloven, brengt dit een hele dynamiek op gang van mensen die protocollen uitwisselen’

Hoe verontrustend deze berichten ook zijn, ze vertellen ook een ander verhaal: medicijnwaakhond European Medicines Agency zit erbovenop, dit soort gevallen komen snel naar boven én er volgt snelle actie.

Toch zijn er in die twee jaar ook signalen waarmee de autoriteiten meer moeite hebben. Zo lijken tijdens de eerste vaccinatieronde begin 2021 opvallend veel broze ouderen kort na hun prik plotseling te overlijden. Toeval? Of heeft de prik hun een laatste zetje gegeven?

De autoriteiten in Noorwegen houden rekening met die tweede mogelijkheid. Ze laten een team van specialisten de gegevens van de eerste honderd kort na de prik overleden kwetsbare ouderen analyseren. Die specialisten concluderen in mei 2021 dat een oorzakelijk verband in tien procent van de door hen onderzochte gevallen zeer waarschijnlijk is en in een kwart aannemelijk. Ook het Nederlandse Lareb trekt voorzichtig een vergelijkbare conclusie: ‘Bij 22 van de 662 gemelde overlijdens kort na de vaccinatie hebben bekende veel voorkomende bijwerkingen van de vaccins, zoals koorts, mogelijk bijgedragen aan het verslechteren van een al kwetsbare gezondheidssituatie.’

En is het inderdaad waar dat de verschillende coronavaccins de menstruatiecyclus van een deel van de vrouwen overhoop schoppen? De experts van de EMA concluderen medio 2022 nog dat er geen causaal verband aangetoond is. Een onregelmatige cyclus komt ook normaal gesproken best veel voor en misschien is het aantal meldingen misschien wel zo hoog doordat vrouwen erover hebben gehoord of gelezen – een media-effect. In reactie op deze tendens merkt een onderzoeker die zich met het vraagstuk bezighoudt in het Amerikaanse blad *Science* op: ‘Ons uitgangspunt is de mensen met wie we spreken te geloven en van daaruit onze studies op te zetten.’

Lareb-directeur Agnes Kant maakt zich achter de schermen hard voor het serieus nemen van deze klachten, ook bij een gebrek aan harde gegevens. ‘Wanneer iets altijd al veel voorkomt, blijft het langer vaag of het door de prik kan komen. Dat maakt het gewoon lastig’, zegt ze. Eind oktober 2022 concludeert de EMA dat er voldoende bewijs is voor de link tussen de mRNA-vaccins en een tijdelijke verstoring zoals heviger bloedverlies. Bewijs dat die invloed heeft op de vruchtbaarheid is er volgens de EMA niet (tenzij je een verspringende cyclus beschouwt als een extra horde bij het zwanger worden). Of er in kleinere groepen meer aan de hand is moet nog blijken.

Tot slot is er nog het dossier ‘myocarditis’, de ontsteking van de hartspier die bij een klein percentage (enkele gevallen per honderdduizend gevaccineerden) van met name mannen onder de veertig jaar na de tweede of navolgende mRNA-coronaprik optreedt – in deze groep volgens sommige studies meer dan na een corona-infectie. Daarbij is het met name nog onduidelijk hoe ernstig de eventuele

langetermijneffecten van deze hartontsteking kunnen zijn. De ontsteking zou littekenweefsel op de hartspier kunnen achterlaten, wat de kans op hartklachten kan verhogen. Dat maakt de baten/risico-afweging bij gezonde jongvolwassenen ingewikkeld.

Komen bijwerkingen bij de coronaprikken meer voor dan bij andere vaccins? Het is in elk geval duidelijk dat de covidvaccins over het algemeen pittig zijn: het immuunsysteem reageert er behoorlijk fel op, waardoor ze bij een aanzienlijk deel van de ontvangers de dagen na de prik klachten geven zoals koorts, hoofdpijn en algehele malaise. ‘Die komen wel echt meer voor dan bij bijvoorbeeld de grieprik’, zegt Kant. Ook lijkt er vaker dan bij andere vaccins een risico op gordelroos, door heractivatie van het in het lichaam ondergedoken waterpokkenvirus. Deze prikken zetten het immuunsysteem flink aan het werk.

Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de coronavaccins een relatief hoge dosering bevatten. Niet zo gek: het was rampzalig geweest als die dosering tijdens de goedkeuringsfase te laag was gebleken. Verder is inmiddels bekend dat bij Janssen en AstraZeneca het onschuldige verkoudheidsvirus dat erin zit een flinke reactie opwekt en bij die van Pfizer en Moderna blijken de nanovetbolletjes waarin het mRNA verpakt zit behoorlijk reactief.

Ter verdediging werpen deskundigen vaak op dat een felle reactie van het lichaam een teken is dat het vaccin werkt. Maar die redenering klopt niet helemaal: inderdaad zijn de symptomen een teken dat het immuunsysteem geactiveerd is, maar er bestaan ook vaccins die heel mild zijn en tegelijk een zeer goede afweerrespons opwekken.

De vraag is: vertaalt zo’n hoger percentage milde tot matige bijwerkingen zich ook in een hoger percentage ernstige(re) bijwerkingen? Lareb-directeur Kant, opgeleid als epidemiologe, vindt het lastig te zeggen. ‘Ernstige bijwerkingen hebben vaak een specifiek werkingsmechanisme. Hangt dat ook af van de mate waarin het immuunsysteem op de prik reageert? Dat zal niet bij alle bijwerkingen het geval zijn.’

Daarbij is de vergelijking met andere vaccins ook nog eens ingewikkeld, omdat de meeste vaccins aan kinderen worden toegediend. Een volwassen lichaam reageert anders. Neem bijvoorbeeld auto-immuunziekten, die ontstaan vaker bij vrouwen tussen de dertig en vijftig jaar en veel minder vaak bij kinderen.

Van doorslaggevend belang bij de monitoring van bijwerkingen is hoe vaak een bepaalde ziekte optreedt zónder dat er een vaccin is toegediend. Immers, wanneer mensen na een prik bepaalde symptomen krijgen, kan dat ook toeval zijn. Europese onderzoekers brachten voor de introductie van de covidvaccins die ‘achtergrondcijfers’ in kaart voor 41 kwalen waarvan ze vermoedden dat ze zouden kunnen opduiken na de vaccinaties, waaronder de tijdelijke aangezichtsverlamming Bellse parese en de zenuwaandoening Guillain-Barré Syndroom (GBS). Sindsdien vergelijken ze die cijfers met de actuele.

Aan het hoofd van de monitoring staat Miriam Sturkenboom, hoogleraar farmaco-epidemiologie in het UMC Utrecht. ‘Het systeem is heel goed in het oppikken van sterke signalen die scherp afsteken tegen deze achtergrond’, zegt zij. ‘Daarbij helpt het als de symptomen helder en eenduidig zijn en als die in de betreffende groep normaal zelden voorkomen, zoals bij de trombose met lage bloedplaatjes in jonge vrouwen. Omgekeerd, wanneer de symptomen sowieso al veel voorkomen of sterk uiteenlopen, functioneert het systeem minder goed.’

Een voorbeeld van zo’n minder duidelijk signaal doordat de klachten normaal ook vrij veel voorkomen is tinnitus, het horen van een akelige pieptoon of ruis. Dat wordt in zeldzame gevallen gerapporteerd na een coronavaccinatie. Onder meer de Amerikaanse vaccinonderzoeker Gregory Poland kreeg er na zijn covidprik last van. Inmiddels staat het bij het Janssen-vaccin in de bijsluiters, mogelijk volgen de andere coronavaccins later.

En dan zijn er dus uiteenlopende, moeilijk te definiëren en diagnosticeren klachten zoals chronische vermoeidheid, zoals bij Jana Ruhrländer. Wat ook niet helpt, is dat het coronavirus zelf vergelijkbare klachten veroorzaakt. In het voorjaar van 2022 laat het Lareb me desgevraagd weten (in elk geval nog) geen signaal te zien dat kan duiden op een link tussen de prik en deze klachten.

Een moeilijkheid bij dit soort langdurige klachten is dat het systeem er niet op ingericht is, vertelt Ruhrländer. 'In principe meld je losse symptomen en is het ook ingewikkeld om aan te geven of je bijvoorbeeld een paar dagen wat hoofdpijn hebt gehad of dat die extreem was en maanden aanhield. Na verloop van tijd hebben we binnen onze patiëntengroep elkaar aangeraden om onze dossiers te blijven aanvullen.'

Voor zover de symptomen die deze patiënten rapporteren onder één noemer te vangen zijn, is het 'dysautonomie', het ontregeld raken van allerlei automatische processen in het lichaam zoals de bloeddruk en hartslag, het zenuwstelsel en het immuunsysteem. Een van de meest genoemde uitingen ervan is POTS: posturaal orthostatisch tachycardie syndroom. Dat uit zich in extreme hartkloppingen en bloeddrukschommelingen bij het staan, met als gevolg extreme duizelingen, hoofdpijn en vermoeidheid. Vaak treden ook zenuwpijn, een verdoofd gevoel of juist tintelingen op, doordat de dunne zenuwvezels in de huid aangetast raken.

Lang gaf de wetenschap dit soort klachten weinig aandacht. Ze waren te moeilijk te diagnosticeren en kwamen vooral bij vrouwen voor, wat triest genoeg de neiging om de conclusie 'tussen de oren' te trekken versterkte. Mede door long covid begint hier verandering in te komen, vertelt Lauren Stiles, die zelf na een infectie ruim tien jaar geleden dysautonomie-gerelateerde klachten kreeg. Ze richtte in 2012 de stichting Dysautonomia International op. Artsen leren niet over dit soort klachten en ze kunnen ze moeilijk diagnosticeren, zegt ze. Er zijn sterke vermoedens dat de diepe kernen (basale ganglia) in de hersenen ontregeld zijn, de controlecentra voor het autonome zenuwstelsel in de hersenen. 'En juist die kunnen wetenschappers nog nauwelijks in beeld brengen met hersenscans', zegt Stiles. 'De eerste studie waarin dit gebeurde verscheen in 2019.'

Zolang de klachten in de hoek van 'medisch onverklaard' blijven, is er sprake van een vicieuze cirkel: artsen stellen de diagnose niet of komen tot verschillende conclusies, waarop de autoriteiten geen heldere signalen oppikken. Als gevolg daarvan zullen veel artsen de klachten en de link met de prik afwijzen.

'Het is een worsteling geweest om medische rapporten te krijgen waarin zwart-op-wit staat: dit is wat jou overkomen is', zegt de Belgische Julie Bertone, die voordat ze met klachten thuis kwam te zitten docent was aan de Vrije Universiteit Brussel. 'Artsen zijn vaak ook bang gebleken om deze conclusie te trekken of zelfs ook maar patiënten zoals wij in behandeling te nemen, omdat hun collega's zullen denken dat ze complotdenkers zijn.'

Ook op sociale media speelt het gebrek aan wetenschappelijke erkenning de patiënten parten. Regelmatig worden posts gemarkeerd of verwijderd door moderators van de platforms, of worden patiëntengroepen compleet opgedoekt. Patiënten zien zich gedwongen termen als 'bijwerking' te omzeilen en codetaal te gebruiken om hun ervaringen te kunnen uitwisselen. Eenzelfde dynamiek treedt op in de media. Terwijl alternatieve websites vol staan met slecht onderbouwde claims over vaccinatieschade, zijn reguliere media juist zo terughoudend dat ze deze verhalen niet of nauwelijks oppikken.



Hoe controversieel de klachten na de prik zijn, merkt ook de Amerikaanse Brianne Dressen. Zij is moeder van twee kinderen en tot haar vaccinatie is ze lerares op een door haarzelf opgerichte kleuterschool. Eind 2020 neemt ze deel aan de vaccinstudie van AstraZeneca, waarop ze heftige neurologische klachten krijgt die overgaan in een ernstige long-covidachtige ontregeling van haar lichaam.

De eerste zeven maanden treedt ze niet naar buiten met haar verhaal. Haar man Brian is chemicus en weet daardoor de weg naar de wetenschappelijke wereld, dus ze rapporteert aan alle instanties: FDA, NIH (National Institutes of Health), CDC (Centers for Disease Control and Prevention), de fabrikant. Erg open lijken die niet te staan voor haar verhaal. Ze benadert gezaghebbende media die ze zelf graag leest waaronder *The New York Times* en *The Washington Post*. Maar artikelen komen er niet.

Ondertussen richt ze een lotgenotengroep op: React19.org, die de spil zal gaan vormen van de internationale patiëntengemeenschap. Na verloop van tijd ziet ze zich voor een dilemma geplaatst: er zijn namelijk wel mensen die open staan voor hun boodschap, maar bij wie ze liever wegblijft: politici en activisten die ook wel bekendstaan onder de noemer ‘antivax’.

‘Je moet heel, heel voorzichtig zijn met wat je wel en niet zegt, vanwege mogelijk nadelige effecten op de volksgezondheid’

Dressen probeert vanaf het begin zo dicht mogelijk bij de wetenschappelijke *mainstream* te blijven. Anders is het veel te gemakkelijk om hen weg te zetten als verspreiders van misinformatie. Ze heeft bovendien geen politieke agenda, zegt ze. ‘Maar als je het overal al geprobeerd hebt en bepaalde partijen dan zeggen: “Wij geloven je, wij gaan je helpen”, dan is het... ingewikkeld.’

In juni 2021 komen Dressen en lotgenoten aangesloten bij React19 in contact met de als zeer vaccinkritisch bekend staande Republikeinse senator Ron Johnson. Ze besluiten deel te nemen aan een besloten samenkomst, maar haken af als het een corona-ontkenningsbijeenkomst blijkt. Via hun smartphones houden ze contact. Bij foute boel zullen ze het woord ‘ivermectine’ appen – het antiparasitaire middel dat veel coronasceptici namen in plaats van een vaccin. ‘Dat was onze *inside joke*’, zegt Dressen.

Voordat Johnson aan het woord komt, gaat er een arts los over dat je het coronavirus maar één keer kunt oplopen en dat de vaccins vergif zijn. Tot senator Johnson hem afbreekt en zegt: ‘We zijn hier om hun verhalen te horen.’

‘Voor dat moment’, zegt Dressen, ‘had nog niemand met invloed de moeite genomen om naar ons te luisteren.’ Johnson maakt notities en hij blijft zijn hoofd schudden. Aan het einde zegt hij: ‘Ik had geen idee dat het zo erg was.’ Hij blijft een extra anderhalf uur om alle verhalen te horen. Hij organiseert een persconferentie, op hun eigen voorwaarden. ‘Dus niets over ivermectine of covid, niets over dat deze vaccins iedereen dood zouden maken’, zegt Dressen. ‘We wilden alleen onze ervaringen delen. En hij respecteerde dat.’

Dan denkt ze nog: we moeten gewoon ons verhaal in het nieuws krijgen en dan krijgen we wel hulp. Maar de gezaghebbende media berichten heel anders over de persconferentie: onder meer CNN brengt het als ‘een misinformatiepanel van de beruchte antivax-senator Johnson’. Hun gezichten komen niet in beeld, hun verhalen niet aan bod.

Dit soort voorvallen maakt de patiënten wantrouwig. Ook in Nederland. Wanneer ik rond de zomer van 2022 de patiënten benader die zich verenigd hebben onder steunpunt CVS (Covid Vaccinatieschade) krijg ik ondanks meerdere verzoeken niemand te spreken. ‘We zoeken bewust de journalistiek niet op. (...) Vanuit ons oogpunt vinden we jullie nieuwsberichten te eenzijdig. Wel willen we je veel succes toewensen bij je onderzoek.’

Op de site van CVS vind ik het verhaal van een vrouw die ik via Facebook een bericht stuur. Ze reageert binnen enkele dagen. Na telefonische kennismaking spreken we af dat ik bij haar langs zal gaan, maar pogingen daartoe stranden steeds. Als ik het nog eens probeer meldt ze: ‘Aan de hand van ons telefoongesprek heb ik het idee dat het een heel voorzichtig verhaal gaat worden. Ik wil niet meedoen aan zo’n artikel.’

Ruim twee weken na ons laatste app-contact zit de vrouw in de uitzending bij Ongehoord Nederland, naast immunoloog Carla Peeters die pleit voor terugtrekking van de vaccins.

De vrouw heeft me nog wel de gegevens gestuurd van een andere patiënt die met me zou willen spreken, Iris de Boer. Bij haar thuis vertelt ze in september 2022 over haar ziektebeeld dat sterk lijkt op dat van Brianne Dressen en Jana Ruhrländer, en ook over de pogingen om onder meer het RIVM, de GGD en het

Lareb ervan te overtuigen dat er een groep patiënten is met ernstige langdurige klachten veroorzaakt door de prik. ‘Ik zeg niet per se dat de vaccinatie slecht is. Alleen vind ik dat je moet uitzoeken voor wie het wel slecht kan zijn. Maar dat wordt niet uitgevoerd.’

Ook De Boer heeft haar verhaal gedaan aan diverse reguliere media. ‘Uiteindelijk was het blijkbaar toch te controversieel.’ Uit inzage van verschillende mails blijkt dat diverse journalisten inderdaad terugkrabbelden, in meerdere gevallen omdat ze tot de conclusie zijn gekomen dat hier een onderzoeksjournalist voor nodig is. Vlak voor ik vertrek vertelt De Boer dat er die week een speciale editie over vaccinatieschade zal uitkomen in *De Andere Krant*, een in 2018 opgericht alternatief weekblad dat wordt getypeerd als verspreider van complottheorieën, met daarin de verhalen van haar en een aantal andere patiënten.

Ruhrländer kan het zich zo goed voorstellen: dat het voor sommigen uiteindelijk niet echt meer uitmaakt waar hun verhaal verschijnt, zolang ze maar gehoord worden. Aan de andere kant vreest ze dat dit soort publicaties averechts werken. Die mening deelt Harriet Carroll, een patiënt uit Groot-Brittannië. Daar hebben lotgenoten zich verenigd binnen de UK CV Family. Sommige leden van de groep duiken op in documentaires met een uitgesproken anti-vaccinboodschap, zoals de in oktober verschenen en inmiddels op YouTube gecensureerde *Safe and Effective: A Second Opinion*.

In die documentaire zit ook cardioloog Aseem Malhotra. Nadat zijn vader zes maanden na de prik overleed aan een hartaanval, heeft hij zich ontpopt tot een van de felste anti-mRNA-vaccinatieactivisten. Daarmee voegde hij zich in het rijtje van onder meer voormalig mRNA-onderzoeker Robert Malone en de Belgische viroloog Geert Vanden Bossche. Zij vormen de voorhoede van een kleine maar luidruchtige wetenschappelijke oppositie die betoogt dat de nadelen van deze vaccins groter zijn dan de voordelen. Zij trekken ook de vele studies in twijfel die laten zien dat de vaccins nog altijd de kans op ernstige covid en sterfte aanzienlijk verlagen.

Ook het Twitter-account van React19 deelt regelmatig berichten van fel tegen (corona)vaccinaties agerende wetenschappers zoals Peter McCullough. Brianne Dressen: ‘Wanneer onze social media manager iets relevants ziet dat (*volgens hem – red.*) klopt, deelt hij het. Zolang de aangewezen bronnen hierover zwijgen, hebben we een beperkte groep professionals om uit te putten.’

Volgens Harriet Carroll zijn de alternatieve media en deskundigen meestal niet uit op het helpen van patiënten of het vinden van oplossingen, maar het verder brengen van hun eigen agenda – veelal anti-overheid en anti-farmaceutische industrie. ‘Zij geven niet om ons. Dat heb ik gemerkt bij diverse patiënten die ik ken.’ Aan de andere kant zegt ze: ‘Die alternatieve media geloven de patiënten tenminste. Dat is waarmee je zou moeten beginnen, om van daaruit onderzoek te doen.’

Dat patiënten bij reguliere media vaak nul op het rekest krijgen is volgens Carroll een gevolg van de norm die de wetenschap en politiek hebben gecreëerd. ‘Zodra mensen vervolgens naar de alternatieve media stappen, zeggen die wetenschappers en politici: “Zie je wel, ze zijn antivax.”’

Carroll hield zich tijdens de pandemie niet alleen bezig met onderzoek naar de effectiviteit van een coronavaccin, maar ook met het online wegnemen van twijfels over de vaccins. Tot ze zelf klachten ontwikkelde. ‘Misinformatie over vermeende schadelijke effecten van vaccinaties is er heel veel’, zegt ze. ‘Maar inmiddels zie ik in dat sommige argumenten vóór de vaccins ook gebaseerd zijn op drogredenen.’

Als voorbeeld noemt ze dat vaccinbijwerkingen op lange termijn in principe niet zouden voorkomen. Dat hangt samen met de aanname dat een oorzakelijk verband alleen aantoonbaar is wanneer de klachten kort na de prik vastgesteld en gediagnosticeerd kunnen worden – een cirkelredenering dus. ‘Mijn kortademigheid, bijvoorbeeld, ontstond pas zeven maanden na de prik. Maar wanneer je het

onderliggende mechanisme begrijpt, namelijk het langzaam ontstaan van microscopisch kleine bloedklontertjes die de haarvaatjes richting je longen verstoppen, dan begrijp je dat het wel gerelateerd kan zijn.'

Carroll had, voor ze er zelf mee geconfronteerd werd, nog nooit gehoord van auto-immuunreacties na vaccinaties. 'Daar is veel over gepubliceerd in de wetenschappelijke literatuur, maar het blijft steeds bij losse series van gevallen en dan is al snel de redenatie: de causaliteit kan niet bewezen worden,' zegt Carroll. 'Terwijl die er in specifieke groepen wel degelijk kan zijn.'

Patiënten als Carroll, Ruhrländer en Dressen zien in dat ze niet uit deze vicieuze cirkel komen zolang er geen overtuigende wetenschappelijke bewijzen komen voor de link tussen hun klachten en de vaccinaties. Hun hoop is gevestigd op artsen en wetenschappers die hiervoor openstaan. Zoals cardioloog Bernhard Schieffer.



Schieffer belooft Ruhrländer tijdens hun eerste digitale ontmoeting zich voor de zaak in te gaan zetten. Een paar weken later mailt hij haar: 'We zijn begonnen met de kliniek. Je kunt komen en andere patiënten sturen.'

Schieffer doet ook iets anders: hij spreekt zich uit in de media, om aandacht te vragen voor de patiënten en hun klachten. In verhouding is deze groep erg klein, benadrukt Schieffer onder meer in een uitzending van de ZDF in juni 2022. Hij blijft het liefst weg bij de cijferdiscussie, omdat harde cijfers ontbreken, maar houdt het op basis van algemene cijfers van de Duitse autoriteiten over ernstige bijwerkingen op zo'n 0,02 procent van het aantal gevaccineerden. Dat is relatief gezien erg weinig en de ernst varieert ook nog behoorlijk, maar alleen al in Duitsland zou het alsnog om 25.000 tot 30.000 mensen gaan, in Nederland enkele duizenden (ter vergelijking: alleen al in Duitsland zijn er naar schatting 250.000 'gewone' long-covidpatiënten, aldus Schieffer).

Ook komt hij in contact met het Paul-Ehrlich-Institut (PEI), het Duitse Lareb. 'Zij hielpen ons met het in kaart brengen van onze patiënten, wij leverden hun gegevens aan. Voordat wij dat deden hadden ze wel zo'n 150 meldingen ontvangen, maar sommige waren zo vreemd dat ze er geen chocola van konden maken', zegt Schieffer.

Zo draagt Schieffer eraan bij dat in Duitsland reguliere media vanaf medio 2022 beginnen te berichten over de vermeende zeldzame, ernstige bijwerkingen van de coronaprikken. De wachtlijst van de polikliniek in Marburg groeit tot duizenden patiënten uit binnen- en buitenland.

Op dinsdagmiddag 30 augustus 2022 wandelt Anita Schüßler opgetogen de spreekkamer van professor Schieffer binnen. Na bijna zes maanden wachten is de 46-jarige vrouw uit Runkel aan de beurt en ze heeft mij toestemming gegeven erbij te zijn. Sinds vanmorgen vroeg heeft ze onder meer buisjes bloed laten afnemen, een inspanningstest ondergaan en een enorme vragenlijst ingevuld. Een vriendin had haar een krantenartikelje gestuurd waarin Schieffer vertelde over de klachten van zijn patiënten. 'Het was precies mijn verhaal', vertelde ze me voor het consult.

Als de klachten inderdaad zo serieus zijn en zijn te linken aan de vaccinatie, hoe kan het dan dat de autoriteiten ze niet bevestigen?

Schieffer bespreekt de uitslagen van de onderzoeken met Schüßler. Ze heeft verhoogde ontstekingswaarden zoals die ook veel bij long-covidpatiënten voorkomen. Drie maanden geleden, toen ze haar klachten al had, liep ze covid op. Dat is aan haar torenhoge antistoffen te zien – te hoog zijn ze zelfs volgens professor Schieffer, een mogelijk teken van een overreactie. Ze heeft een verhoogd cholesterol, waarschijnlijk ook doordat de regulering daarvan verstoord is, en POTS, onregelde hartslag en bloeddruk. 'Dat vind ik het engste', zegt Schüßler. 'Ik ben zelfs een keer naar de spoedafdeling gegaan omdat ik bang was dat ik een hartaanval kreeg.'

'Gelukkig kunnen we die klachten behandelen', zegt Schieffer. 'En de ontstekingen zijn waarschijnlijk versterkt door de auto-immuunziekte aan uw schildklier die uw arts vorige maand al constateerde. Het zou kunnen dat die door de prik is verergerd of in gang gezet, dat is moeilijk te zeggen.'

Samen met zijn vrouw, cardioloog Elisabeth Schieffer, publiceerde Schieffer in september 2022 hun hypothese van wat er aan de hand lijkt bij long covid en post vac. Allereerst vermoeden ze dat het spike-eiwit allerlei processen ontregelt. Het spike-eiwit is het uitsteeksel aan het virusomhulsel waarmee het virus zich koppelt aan de menselijke cel om z'n genetisch materiaal te kunnen inbrengen. Dat doet het via receptoren die een belangrijke rol spelen bij de regulering van allerlei processen in het lichaam zoals de vochthuishouding en de hartslag. Het spike-eiwit kan enkele weken in het lichaam aanwezig blijven en verschillende plekken in het lichaam bereiken. 'De ontregeling van de menstruatiecyclus zien wij bijvoorbeeld als een indicator voor een bredere ontregeling van lichaamsprocessen', zegt Schieffer, 'omdat ook de hormooncyclus daarmee samenhangt.'

De verstoring kan ook indirect plaatsvinden, vermoeden onderzoekers zoals Schieffer. Het spike-eiwit vertoont namelijk overeenkomsten met eiwitten die deze processen reguleren in ons eigen lichaam. Dat fungeert als een soort vermomming voor het virus, aangezien het immuunsysteem in principe alleen dat aanvalt wat lichaamsvreemd is. Maakt het afweersysteem tóch antistoffen aan tegen deze stukjes van het spike-eiwit, dan kunnen die zich ook richten tegen de overeenkomstige lichaamseigen eiwitten en zo hun werking verstoren – een auto-immuunreactie.

Onderzoekers vermoeden dat het afweersysteem van vrouwen vaker dan dat van mannen dit soort vermommingen doorziet, maar als gevolg daarvan ook vaker antistoffen tegen het eigen lichaam aanmaakt, waardoor ze vaker auto-immuunziekten ontwikkelen en vermoedelijk ook vaker long covid en dit soort klachten na de prik.

Tot slot hebben Schieffer en zijn collega's ontdekt dat bij veel patiënten met long covid én patiënten met post vac andere, in het lichaam ondergedoken virussen opnieuw opduiken. Vermoedelijk grijpen die hun kans doordat dit virus en dit vaccin nogal wat van het immuunsysteem vergen. Bij Jana Ruhrländer was bijvoorbeeld een *Borrelia*-infectie (Lyme) opgeleefd waarvan ze geen weet had en worstelde haar immuunsysteem met geheractiveerde herpes. Een ander voorbeeld is het Epstein-Barr-virus (EBV), dat bekendstaat als veroorzaker van de ziekte van Pfeiffer en ook de kans verhoogt op multiple sclerose. EBV bevat veel eiwitten die lijken op eiwitten in ons zenuwstelsel, waardoor antistoffen gericht tegen het virus ook schade in het lichaam aanrichten.

In hun artikel opperen de Schieffers dat kennis over post vac inzichten kan bieden in het mechanisme van long covid, mede doordat het zo'n duidelijk startpunt heeft. Verder ziet Schieffer op dit moment weinig verschil. Tegen Schüßler spreekt de arts geruststellende woorden: 'Wij zien drie categorieën patiënten. Voor de eerste kunnen we nog niks doen, die zijn compleet ontregeld. Een tweede groep herstelt redelijk, maar blijft hangen in een vicieuze cirkel van ontstekingen. Daar moeten we op zoek naar onderliggende oorzaken zoals andere infecties en auto-immuunziekten. Jij hoort bij de derde, ik verwacht dat je binnen een aantal maanden weer min of meer de oude zult zijn.'

Desondanks gaat Schüßler enigszins onbevredigd de deur uit. Naast het advies om haar schildklieraandoening te laten behandelen, krijgt ze een recept mee voor een cholesterolremmer en een bloeddrukverlager (sartan). Schieffer erkent dat de behandeling vooral gericht is op symptomen, al kan de bloeddrukverlager ook daadwerkelijk voorkomen dat het spike-eiwit de bloeddrukregulatie ontregelt. 'We behandelen de patiënten in grote lijnen hetzelfde, over een paar maanden hopen we te weten hoe verschillend ze reageren.'

Ik ben niet in m'n eentje afgereisd naar Marburg. In het even verderop gelegen Kassel heb ik Jana Ruhrländer opgepikt. Zij heeft sinds dat eerste gesprek met Schieffer de kliniek meermaals bezocht. Haar situatie is aanzienlijk verbeterd door de behandeling van haar Lyme en medicatie die Schieffer en haar andere artsen hebben voorgeschreven voor de hart- en circulatieproblemen, maar vooral door de neurologische klachten is ze nog lang niet de oude.

Wanneer we 's ochtends het ziekenhuis binnenlopen moet ik oppassen niet te snel te gaan. Ruhrländer schuifelt, al zegt ze een goede dag te hebben. Op de afdeling waar de diagnostiek plaatsvindt worden long covid- en post vac-patiënten geholpen tussen de gewone cardiologiepatiënten door. Het enige opvallende zijn de briefjes met 'post vac' op een aantal deuren – hier geen omzichtige bewoordingen, gewoon een klinische realiteit. In de wachtkamer toont Ruhrländer me de dikke ordner met daarin haar dossier: wetenschappelijke artikelen, medische gegevens, afwijzingen van haar zorgverzekeraar voor vergoeding van experimentele behandelingen.

Met een arts bespreekt Ruhrländer haar situatie. Op het moment slikt ze antihistamine (hooikoortsremmer) en zogeheten mestcelstabilisatoren, die de activiteit verlagen van de cellen van het afweersysteem die overactief lijken te zijn. De arts oppert hier een middel tegen jeuk aan toe te voegen omdat ze nog last heeft van haar huid.

Niet alleen in Marburg onderzoeken wetenschappers de klachten na de prik. Zo bestudeert de vooraanstaande hoogleraar immunologie Akiko Iwasaki aan de Yale Universiteit de ziektemechanismen en effecten van behandelingen bij long covid- én post vac-patiënten. Omdat Harriet Carroll naast patiënt ook wetenschapper was, schreef ze – na tien maanden niet serieus genomen te zijn – met collega's een wetenschappelijk artikel over haar klachten na de AstraZeneca-vaccinatie. Eerst leek de oorzaak een door de prik veroorzaakt tekort aan vitamine B12. Maar helaas, vertelt ze, werkt ze aan een update. Uit vervolgtesten bleek dat ze heel kleine longembolietjes had, als gevolg van de bloedklontertjes. Ook bleek dat net als bij Ruhrländer haar mestcellen, die een rol spelen bij ontstekingsreacties, overactief zijn. Daarnaast is bij haar het stresshormoon cortisol sterk verlaagd, net als bij veel long-covidpatiënten uit het onderzoek van Iwasaki.

Carroll werkt nog altijd maar halftijds als onderzoeker, vrijwel al haar energie daarbuiten gaat op aan long covid en post vac, onder meer in samenwerking met Team Clots, het onderzoeksteam dat de microscopisch kleine bloedstolsels bestudeert. 'Ik voel me bevoorrecht dat ik zoveel welwillende mensen in mijn wetenschappelijke omgeving heb, ook al merk ik dat de lat voor bewijzen hoger ligt dan anders. Er bestaat nog veel weerstand.'

Die weerstand binnen de wetenschap maakte Brianne Dressen in de VS van dichtbij mee. Zij kwam via haar man in contact met neuro-immunoloog Avindra Nath bij de National Institutes of Health (NIH). Die zette halverwege 2021 een studie op waarin zijn team Dressen en een stuk of twintig andere patiënten onderzocht. Ze kregen een infuus met gezuiverde antistoffen om hun overactieve afweersysteem terug in balans te brengen. Een deel van de patiënten knapte ervan op.

Daarna echter bleef het maandenlang stil. In mei 2022 verscheen een niet door collega-wetenschappers beoordeeld artikel online. Normaal gesproken wordt zo'n stuk later, eventueel aangepast, in een wetenschappelijk tijdschrift gepubliceerd, maar dat is nog altijd niet gebeurd. En er is nog iets vreemds: het artikel bevat de gegevens van lang niet alle patiënten en er staat in dat ze allemaal herstelden. Toen zij probeerden duidelijk te maken dat ze stuk voor stuk teruggevallen waren, gaf Nath niet thuis.

Nath wijst meerdere interviewverzoeken van mij af (eerder tijdens de pandemie sprak ik hem wel) en reageert pas na herhaalde herinneringen op enkele per mail gestelde vragen. 'Of er een oorzakelijk verband is, kunnen we alleen bepalen met grote epidemiologische studies of experimentele lab- of dierstudies', schrijft hij.

Een van zijn collega-onderzoekers, hoogleraar neurologie Anne Louise Oaklander van Harvard Medical School, wil wel praten. 'We begonnen deze studie behoorlijk naïef, en toen werd die meegesleurd in de politiek.' Wat daarbij niet helpt is dat het een kleine, beperkte achterafstudie is, zonder controlegroep. 'Zulke resultaten gaan al snel een eigen leven leiden', zegt Oaklander: 'Aan de ene kant moet je trouw blijven aan de feiten. Aan de andere kant heb je een loyaliteit aan de patiënten. Maar je moet heel, heel voorzichtig zijn met wat je wel en niet zegt, vanwege mogelijk nadelige effecten op de volksgezondheid.'

Tegelijk vraagt Oaklander zich af of de langdurige problemen die na covid en na de coronavaccins worden gemeld wel zo uniek zijn. 'We zien het ook na andere vaccinaties en ook na infecties. Het immuunsysteem reageert en bij sommigen is er sprake van een overreactie.'

Een immunoloog die al jaren dergelijke overreacties bestudeert is de Israëliische hoogleraar Yehuda Shoenfeld, die op bijna 75-jarige leeftijd nog altijd werkt aan het Sheba Medical Center. Hij omschreef het fenomeen onder meer bij het HPV-vaccin. ‘Er is een verzameling van klachten die het predicaat “tussen de oren” kregen zoals chronisch vermoeidheidssyndroom en myalgische encefalomyelitis (ME), pijnklachten die de naam fibromyalgie krijgen, POTS (ontregelde hartslag en bloeddruk), paresthesie, een stoornis in de gevoelszenuwen’, zegt Shoenfeld. ‘Die hebben allemaal te maken met een ontregeling van autonome systemen in het lichaam, in reactie op een prikkel van buitenaf zoals een infectie of een vaccinatie, in combinatie met genetische aanleg. Ik vind het niet gek dat deze ook optreden na covid en de covidvaccins.’

Volgens Shoenfeld is er hoop voor deze patiënten, want we bevinden ons volgens hem aan het begin van een revolutie: wetenschappers beginnen te ontrafelen hoe deze klachten ontstaan en kunnen ze gaan diagnosticeren, door het meten van *auto-antistoffen*. ‘Er zijn inmiddels meer dan twintig auto-antistoffen geïdentificeerd die gericht zijn tegen receptoren van het autonome zenuwstelsel.’

Onderzoekers zoals Shoenfeld spreken trouwens liever niet over auto-antistoffen, maar over regulerende auto-antistoffen. In de gezonde situatie, stellen zij, zijn ze er ook, maar in de juiste hoeveelheid – ze *finetunen* allerlei lichaamsprocessen. Bij patiënten met long covid en het post-vaccinatiesyndroom zijn er door nog niet volledig begrepen reacties van sommige te veel en van andere te weinig, aldus Shoenfeld, waardoor allerlei lichaamsprocessen uit de bocht vliegen.

Het aantal bedrijven dat auto-antistoffentesten aanbiedt is sinds de coronacrisis sterk gegroeid. Een van de bekendste is het Duitse CellTrend, dat in onderzoek samenwerkt met Shoenfeld en testen aanbiedt voor onder meer chronisch vermoeidheidssyndroom, long covid en post-vaccinatiesyndroom. Patiënten uit binnen- en buitenland sturen bloedmonsters, vertelt Harald Heidecke van het bedrijf. ‘En bijna allemaal testen ze positief op verschillende auto-antistoffen.’



Er is ook kritiek: de techniek is veelbelovend, maar deze bedrijven lopen wel erg hard van stapel. De auto-antistoffen waar ze op testen zijn volgens universitaire deskundigen nog onvoldoende onderbouwd. Oftewel: uit de testen komt van alles, maar wat dat precies betekent is onduidelijk, zegt neuroloog Harald Prüss, die aan het universiteitsziekenhuis Charité in Berlijn ook onderzoek doet naar dit soort *biomarkers* voor long covid en post vac. ‘Veel van mijn patiënten deden hun testen op eigen kosten bij CellTrend. Vervolgens willen ze hier advies, en dat is moeilijk te geven. En stuur je een monster naar verschillende bedrijfjes, dan krijg je verschillende uitslagen.’

Daarbij is het werk van Shoenfeld ook in bredere zin omstreden. Zo gaf hij lezingen op conferenties die collega's aanmerken als antivax en verwijten ze hem dat hij als getuige optrad tijdens rechtszaken waarin patiënten een schadevergoeding probeerden te krijgen voor hun vermeende vaccinatieschade. ‘Fabrikanten en anderen gebruiken dit om me weg te zetten’, verzucht Shoenfeld. ‘Ze zijn bang dat mensen zich niet meer willen laten vaccineren.’

‘Aan de hand van ons telefoon-gesprek heb ik het idee dat dit een heel voorzichtig verhaal gaat worden. Ik wil niet meedoen aan zo'n artikel’

Vaccindeskundigen wijzen erop dat de door Shoenfeld gesuggereerde link tussen vaccins en auto-immuunziekten nooit hard is aangetoond en vinden het syndroom dat hij omschrijft veel te vaag. Zelfs auto-immuunziekten die pas jaren later optreden zouden daarbinnen nog door het vaccin getriggerd

kunnen worden. ‘Volgens Shoenfeld is alles auto-immuun tot het tegendeel is bewezen’, zegt Paul-Henri Lambert, vaccinoloog en ex-voorzitter van de vaccinveiligheidsadviescommissie van de WHO. ‘Als je dat stelt, zoek je echt de grenzen van de wetenschap op.’

Maar dat de link met deze auto-immuunsyndromen niet aangetoond is, kan ook juist komen doordat ze zo moeilijk te diagnosticeren en definiëren zijn. Dat is in elk geval de overtuiging van vaccinveiligheidsdeskundige Rebecca Chandler. Zij werkte bij de Zweedse vaccinveiligheidsautoriteit toen er meldingen opdoken van tienermeiden die na hun HPV-vaccinatie POTS hadden gekregen. De link met het vaccin is door de autoriteiten nooit bevestigd.

Chandler streed jarenlang voor het serieus nemen én beter definiëren van deze zeldzame, ernstige klachten. Ze schreef ook een artikel in het *British Medical Journal* over de tekortkomingen van de bijwerkingenmonitoring. Zo oversimplificeren de deskundigen bij de bijwerkingencentra de gerapporteerde symptomen veel te veel, waardoor veel informatie verloren gaat, zegt ze. ‘We moeten veel meer naar het totaalplaatje kijken.’

Chandler heeft goede hoop dat in het kielzog van long covid de zeldzame klachten na de covidvaccinatie zoals duizeligheid en hartkloppingen door POTS en vervolgens ook die na de HPV-prik erkenning zullen krijgen.

Onderzoekers die zich al jaren in de marge met deze syndromen bezighouden, lijken langzaam voet aan de grond te krijgen. Een recente publicatie in *Nature Cardiovascular Research* bevestigt de link tussen de coronaprik en POTS. De onderzoekers vergeleken bij driehonderdduizend gevaccineerden de kans op de diagnose de negentig dagen voor en na de prik. Die kans bleek ongeveer een derde hoger na de prik. De onderzoekers vermelden erbij dat de kans op POTS na een corona-infectie zo’n vijf keer hoger is. Maar ze benadrukken ook dat meer begrip van dit soort vaccinbijwerkingen nodig is om het vertrouwen in vaccins op peil te houden. ‘Ik heb wel even een traantje weggepinkt toen ik dit artikel las’, zegt Chandler. Ze ziet het als een belangrijke doorbraak richting erkenning van POTS als mogelijke vaccinbijwerking, waardoor het op de lijst komt van aandoeningen die in de gaten gehouden worden. ‘En we kunnen gaan onderzoeken waardoor juist deze patiënten POTS hebben gekregen.’

Zo schuiven de langdurige klachten na de prik langzaam richting de gevestigde media en medische wetenschap. Met Duitsland voorop. De minister van Volksgezondheid Karl Lauterbach maakte er al in juni 2022 op Twitter melding van. Het Paul-Ehrlich-Institut(PEI), het Duitse Lareb, somt in een rapport in september 2022 de meldingen van post vac op, al bestempelt het die nog niet als een signaal dat er sprake kan zijn van een bijwerking. Het instituut meldt ruim 450 gemelde gevallen, al ‘ontbreekt vaak belangrijke klinische informatie, waardoor de diagnostische zekerheid vaak niet kan worden beoordeeld’.

Volgens het PEI is het relatief hoge aantal Duitse meldingen mogelijk het gevolg van alle media-aandacht. Of is het tegenovergestelde aan de hand? Is er sprake van onderrapportage in andere landen, wegens onbekendheid met de klachten en de mogelijke link met de prik bij patiënten, artsen en autoriteiten?



De Nederlandse experts bij het Lareb zagen zich door de ruim tweehonderdduizend meldingen sinds de introductie van de coronavaccins genoodzaakt terug te vallen op patroonanalyse in plaats van individuele beoordeling van elke melding. Bovendien lag de nadruk eerst op signalen die relevant waren voor de gehele vaccinatiecampagne. De laatste tijd is er pas ruimte voor het inzoomen op specifiekere, minder heldere signalen en voor syndroomanalyses waarbij ze speuren naar klachten die met elkaar kunnen samenhangen. Daaruit is nog geen signaal gekomen dat lijkt op wat deze patiënten omschrijven, vertelt Lareb-directeur Agnes Kant. ‘Het blijft ontzettend lastig. Het is gewoon een vergaarbak.’

Kant voegt toe dat ze samen met C-support, opgericht voor de ondersteuning van long-covidpatiënten, de langdurige klachten na de vaccins monitoren. NPO Radio 1 maakte begin december 2022 voor het eerst melding van langdurige klachten na de coronavaccinatie, nadat C-support had gepubliceerd dat ruim vierhonderd patiënten zich met vermoede post-vaccinatieklachten hebben gemeld. Het Lareb rapporteert 35 meldingen, waarvan het merendeel een verergering na de prik van reeds aanwezige long covid.

Ander onderzoek, waarbij de gemelde gevallen binnen de groep gevaccineerden worden vergeleken met die in dezelfde periode onder niet-gevaccineerden, was tot voor kort in Nederland onmogelijk: omwille van de privacy mochten wetenschappers dergelijke databestanden niet koppelen, zelfs niet als deze geanonimiseerd zijn, vertelt Kant. ‘Het is zo frustrerend dat veel professionals zich meer laten leiden door hun vrees om gewezen te worden op een vermeende privacyschending dan door de behoefte aan antwoorden rond dit soort kwesties. Pas zeer recent hebben we kunnen starten met analyses.’

Ondertussen proberen de patiënten zelf ook bij te dragen aan de kennis. De Belgische Julie Bertone, sinds kort weer halftijds docent-onderzoeker aan de Universiteit Brussel, begon vragenlijsten op te stellen voor de leden van haar community om zo gegevens te verzamelen over hun symptomen, hun ervaringen met medici en de (zelf)medicatie die ze met meer en minder succes hebben genomen. ‘Zelf ben ik daar best kritisch in, maar het is goed om het zo precies mogelijk in kaart te brengen.’

De meeste patiënten die ik sprak zijn ervan overtuigd dat er meer ernstige coronavaccinbijwerkingen zijn dan de cijfers vertellen, al is er ongetwijfeld ook sprake van een vertekend beeld omdat zij onderdeel zijn van een gemeenschap van lotgenoten. Toch is niet uitgesloten dat een deel van de bijwerkingen buiten beeld blijft, onder meer omdat artsen niet altijd overtuigd zijn dat er een link zou kunnen zijn en het dus niet melden, en ook leggen niet alle patiënten de link tussen hun klachten en de prik. In elk geval is duidelijk dat de cijfers die er zijn, een onvolledig beeld schetsen. Ook daarom is betere monitoring en onderzoek zo belangrijk.

Van groot belang daarvoor is het voor elkaar te krijgen dat artsen wereldwijd klachten op eenzelfde manier rapporteren, wat de kans vergroot dat de medicijnwaakhonden een eenduidig signaal kunnen waarnemen. Daarvoor zijn definities voor bijvoorbeeld POTS en post-vaccinatiesyndroom nodig. Hierover overleggen deskundigen op het hoogste niveau, onder de vlag van de Brighton Collaboration, het wereldwijde non-profit onderzoeksnetwerk voor vaccinveiligheid. Dergelijke processen verlopen echter zo traag dat het nog maanden zal duren voordat die definitie er zal zijn, laat directeur Robert Chen per e-mail weten.



Na een jaar onderzoek is mij in elk geval duidelijk: dit dossier kan ik nog niet afsluiten. Het laatste woord is nog niet gezegd over de, nog altijd waarschijnlijk zeldzame, ernstige bijwerkingen van deze vaccins. Ook gezien de boostercampagnes. Maar als iets is blijven hangen, dan is het de wanhoop en vervreemding bij de patiënten. En net als bij anderen die iets heftigs overkomt, gaan ze daar op uiteenlopende manieren mee om.

Ik heb meer begrip gekregen voor de mensen die na wat hun overkomen is wél fel tegen vaccins zijn geworden. Hun blik is voorgoed veranderd en ze hebben het vertrouwen in het systeem volledig verloren. Ze voldeden aan hun burgerplicht, voelen zich in de steek gelaten en zoeken de steun bij elkaar die ze bij anderen niet vinden. Ook voor die groep moeten we oog houden.

Helaas is ook de hulp die de patiënten van welwillende artsen krijgen niet zaligmakend. Anita Schüßler, de patiënt van wie ik het consult bij professor Schieffer bijwoonde, laat me enkele maanden later weten niet opgeknapt te zijn door de medicatie die ze voorgeschreven kreeg. Van meerdere patiënten hoorde ze dat ze zich bij de kliniek net als zij enigszins een nummertje voelden. ‘Professor Schieffer heeft zo veel patiënten dat hij onmogelijk iedereen alle aandacht kan geven.’

En dus wenden veel patiënten zich tot het alternatieve circuit. Vrijwel alle patiënten die ik sprak hadden een hele verzameling medicijnen en supplementen staan. Zo slikken veel patiënten (onbewezen) middelen zoals ivermectine, antihistaminica, mestcelstabilisatoren en antistollingsmiddelen – die laatste om de microstolsels op te lossen die de kleinste haarvaten van het bloedvatstelsel verstoppen.

Er circuleren veel clandestiene protocollen, vertelt Julie Bertone, en er gaan namen rond van artsen die wél serieus naar de patiënten luisteren. Onder hen zijn ook artsen die onbewezen of zelfs omstreden therapieën aanbieden, zegt ze. ‘Omdat de wereld heeft besloten ons niet te geloven, brengt dit een hele dynamiek op gang van mensen die aan hun lot overgelaten zijn en protocollen uitwisselen, wat heel gevaarlijk is.’

Daarnaast zijn er ook experimentele behandelingen die wel een serieuze kans maken. Zo is er immuun-adsorptie: het specifiek uit het bloed filteren van antistoffen, waaronder de auto-antistoffen. Die therapie is niet alleen peperduur en voor eigen kosten, het is ook nog niet bewezen dat de auto-antistoffen

inderdaad de veroorzaker van de klachten zijn en of het wegfilteren ervan de klachten vermindert – een onderzoeksgroep aan het Charité in Berlijn probeert daar antwoord op te vinden.

Bovendien komen de auto-antistoffen meestal binnen een paar weken tot maanden weer terug, omdat de immuuncellen die ze aanmaken er nog steeds zijn.

De hoop die Jana Rührländer had gevestigd op immuunadsorptie bleek vergeefs. Haar behandeling moest worden afgebroken omdat ze een infectie opliep. Afgelopen najaar reisde ze naar een kliniek voor een hiervoor onbewezen behandeling waarbij ze via een masker honderd procent zuurstof toegediend kreeg, die ook geen verschil maakte.

Rührländer voelde zich gehoord door Schieffer, maar weet inmiddels: één arts die je serieus neemt is niet genoeg. Deze problematiek is te ingewikkeld, er zijn meer artsen en grotere budgetten nodig. Toch probeert ze haar lotgenoten ervan te blijven overtuigen dat ze vertrouwen moeten hebben in hun artsen, ook als die zich geen raad weten met hun klachten. ‘Zonder die vertrouwensrelatie komen we sowieso nergens.’

Harriet Carroll is nog steeds actief op sociale media, maar haar boodschap is veranderd. Nu probeert ze nuance te brengen in de discussies. ‘Ik probeer geloofwaardigheid te geven aan het feit dat chronische vaccinreacties kunnen optreden, en dat we die moeten onderzoeken om de onderliggende mechanismen te begrijpen, vaccins veiliger te maken en behandelingen te vinden.’

Schieffer gaat ondertussen door met zijn werk. ‘Veel mensen hebben geleden om anderen te beschermen. Jonge managers, advocaten, artsen, verplegers, leraren. Zij wilden anderen beschermen en ze eindigden zonder baan of zelfs in de rolstoel en niemand neemt ze serieus.’ Dat hij zijn verhaal in de media doet beschouwt hij als onderdeel van zijn werk. ‘Iemand moet het voor deze mensen opnemen. Laten we de wetenschap de kans geven om dit op te lossen. We kunnen het.’

Dit artikel kwam tot stand mede dankzij steun van Fonds 1877, Stichting Democratie en Media, het Tripfonds van de Vereniging voor Wetenschapsjournalistiek en -communicatie en het Fonds Bijzondere Journalistieke Projecten.

Uit: *De Groene Amsterdammer* van 1 februari 2023
www.groene.nl/2023/5