

Verslag Conferentie ME-Onderzoek: Londen, 1 juni 2018 13de Conferentie van Invest in ME Research (IiMER)

Voorwoord



Dr. Charles Shepherd geeft een overzicht van de belangrijkste punten van de conferentie van 2018. Dit jaar werd de conferentie opnieuw gehouden in Great George Street nr. 1, een indrukwekkend Edwardiaans gebouw met al even indrukwekkende conferentiefaciliteiten, recht tegenover St James Park in Londen.

Zoals gewoonlijk bestond het publiek uit mensen met ME/CVS, mantelzorgers, afgevaardigden van verenigingen, gezondheidswerkers en onderzoekers, uit het VK en andere landen.

De conferentie werd zoals gewoonlijk met pit en enthousiasme voorgezeten door Dr. Ian Gibson.

Algemeen gezien was dit een interessante en aangename bijeenkomst waarop een aantal belangrijke internationale onderzoeksinitiatieven besproken werden, alsook een aantal klinische presentaties die onmiddellijk relevant zijn voor ME/CVS-patiënten.

Bedankt aan iedereen die betrokken was bij de organisatie van de conferentie.

Inhoud

1. Dr Beth Unger, Hoofd Departement Chronische Virale Ziektes, Centres for Disease Control and Prevention (CDC), Atlanta, GA, VS: Update over de ME/CVS-gerelateerde bezigheden van de CDC.....	3
2. Dr Vicky Whittemore, Programmadirecteur aan het National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Institutes of Health (NIH), Bethesda, MD, VS: Update over NIH-onderzoeksinitiatieven	4
3. Dr Avindra Nath, Hoofd Infecties van het Zenuwstelsel aan het National Institute of Neurological Diseases and Stroke, National Institutes of Health (NIH), Bethesda, MD, VS: Uitdagingen in studieontwerp en identificatie van patiënten met post-infectieuze ME/CVS	4
4. PhD-studenten van het Quadram Institute of Biosciencie in Norwich [VK]: Rol van het darmmicrobioom in ME/CVS.....	5
5. Dr Kristian Sommerfelt, Universitair Ziekenhuis Haukeland, Bergen, Noorwegen; een klinische presentatie over Myoclonische schokken	6
6. Dr Peter Johnsen, Interne Geneeskunde, Universitair Ziekenhuis van Noord-Noorwegen, Harstad, Noorwegen: Dubbelblinde, monocentrische, placebogecontroleerde gerandomiseerde klinische studie over behandeling van ME/CVS-patiënten met fecale microbioomtransplantatie (FMT).....	7
7. Professor Karl Tronstad, Cellulaire Energetica, Department Biogeneeskunde, Universitair Ziekenhuis Haukeland , Bergen, Noorwegen: Cellulaire energetica	8
8. Professor Don Staines, National Centre for Neuroimmunology and Emerging Diseases, Griffiths University, Queensland, Australië: Opkomende TRP-pathologie: de weg voorwaarts in farmacotherapeutica en behandeling.....	9
9. Professor Theoharis Theoharides, Professor Farmacologie en Interne Geneeskunde, Tufts University, Boston, VS: Lezing ter Nagedachtenis van Anne Örtengren over mestcelziekte en ME/CVS.....	10
10. Hoofddocent Mady Hornig, Centre for Infection and Immunity, Columbia University Mailman School of Public Health, New York, VS: Heterogeniteit van ME/CVS ontleden om ontdekking van bruikbare ziektefenotypes te versnellen	11
11. Professor Maureen Hanson, Directeur, Department of Molecular Biology and Genetics, Cornell University, Ithica, NY, VS: Update over onderzoek aan Cornell Centre for Enervating Neuroimmune Disease	12
12. Professor Markku Partinen, Universiteit van Helsinki, Finland: ME/CFS vanuit slaapgeneeskundig perspectief	13
13. Professor James Baraniuk, Professor Geneeskunde aan Georgetown University Medical Centre, Washington DC, VS – Update over door NIH gefinancierd onderzoek.....	14
14. Professor Ron Davis, Professor Biochemie en Genetica aan Stanford School of Medicine, Stanford, CA, VS: Biomedisch onderzoek revolutioneren via technologische ontwikkelingen ...	15

1. Dr Beth Unger, Hoofd Departement Chronische Virale Ziektes, Centers for Disease Control and Prevention (CDC), Atlanta, GA, VS: Update over de ME/CVS-gerelateerde bezigheden van de CDC

De CDC zijn betrokken bij een aantal ME/CVS-initiatieven:

- ze proberen ME/CVS goed te integreren in de reguliere gezondheidszorg.
- ze verzamelen epidemiologische data over mensen met ME/CVS - prevalentie, leeftijd, geslachtsratio, bijkomende medische aandoeningen, enz.



Preliminair resultaten tonen een veel hogere prevalentiegraad aan (nl. meer dan 1%) dan huidige epidemiologische studies aanduiden (nl. tot 0,4%).

Dit is mogelijk te wijten aan het feit dat de bevragingen gebeuren via zelfgerapporteerde telefonische enquêtes en de diagnose van ME/CVS verder niet wordt gevalideerd door een klinische beoordeling in de spreekkamer.

- ze kijken naar de mogelijke rol van vaccinaties als uitlokkende factoren voor ME/CVS en naar afwezigheid op school van kinderen met ME/CVS.
- ze stellen onderwijsmateriaal op, waaronder een nieuwe video over klinische beoordeling en diagnose, voor zorgprofessionals.
- ze updaten de informatie over ME/CVS op de CDC-website, zowel voor zorgprofessionals (juni 2018) als voor mensen met ME/CVS (mei 2018), zodat die overeenkomt met de inhoud van het rapport van het Institute of Medicine.

Dr. Unger sprak over drie onderzoeksstudies die lopende zijn - over cardiopulmonaire testen, cognitieve functie en NK-celfunctie - en over het gebruik van de zogenoemde NASA-leuntest.

Deze klinische test meet schommelingen in hartslag en bloeddruk wanneer iemand al leunend tegen een muur staat. De test kan gebruikt worden in de spreekkamer om te beoordelen of iemand orthostatische intolerantie heeft.

Meer info over de NASA-leuntest bij het [Bateman Horne Centre](#)
Informatie over ME/CVS op de [CDC-website](#)

2. Dr Vicky Whittemore, Programmadirecteur aan het National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Institutes of Health (NIH), Bethesda, MD, VS: Update over NIH-onderzoeksinitiatieven

De NIH zijn betrokken bij een aantal ME/CVS-initiatieven, waaronder:

- zorgen voor een aanzienlijke stijging in financiering voor onderzoek naar ME/CVS
- het oprichten van drie collaboratieve onderzoekscentra en één dataverzamelingscentrum.

De collaboratieve centra zijn gevestigd aan:

- Cornell University (waar biologische mechanismen geïdentificeerd worden en ook studies uitgevoerd worden vóór en na inspanning: Prof. Maureen Hanson)
 - Columbia University (microbiologie en uitgebreide genetische analyse: Dr. Ian Lipkin)
 - Jackson Laboratories, Connecticut (immunologie, microbiom en metabolische studies).
- samenwerking met het Canadian Institute of Health Resources.
 - opstelling van een werkgroep aan de NIH, geleid door Steve Roberts, die wetenschappelijke leiding zal geven over hoe ME/CVS-onderzoek bevorderd kan worden.
 - organisatie van een onderzoeksconferentie - *Onderzoek naar ME/CVS Versnellen* - aan de NIH op 4 en 5 april 2019. Dit gebeurt in samenwerking met Solve ME/CFS.



3. Dr Avindra Nath, Hoofd Infecties van het Zenuwstelsel aan het National Institute of Neurological Diseases and Stroke, National Institutes of Health (NIH), Bethesda, MD, VS: Uitdagingen in studieontwerp en identificatie van patiënten met postinfectieuze ME/CVS

Dr. Nath leidt een interne onderzoeksstudie aan de NIH - waar ze ziekenhuisfaciliteiten hebben die uitsluitend bedoeld zijn voor gebruik in onderzoek.

Dit onderzoek kijkt zeer gedetailleerd naar een groep mensen met ME/CVS die een duidelijk infectieus begin hadden van hun ziekte en zich in de zeer vroege stadia van de ziekte bevinden.

Patiënten worden in het onderzoekshospitaal van de NIH opgenomen voor diepgaande klinische beoordeling en onderzoeken gedurende een periode van tien dagen.

De onderzoeken omvatten: testen vóór en na inspanning, huidbiopsie (om te kijken naar de zenuwvezels in de huid) en een spierbiopsie (omdat de spier de beste plaats is om te kijken naar mitochondriaal DNA).

De spierbiopsie helpt ook om mensen uit te sluiten met primaire spier-/mitochondriale ziekte, die soms verkeerdelijk de diagnose ME/CVS krijgen, zoals eerder besproken werd tijdens onderzoeksbijeenkomsten [hier] in het VK.

Het doel is om 40 mensen te rekruteren met erg strikt gedefinieerde ME/CVS en 40 gezonde controles. De toegangscriteria lijken erg strikt, en omvatten een comité van 5 artsen om er zeker van te zijn dat de proefpersonen wel degelijk ME/CVS hebben.



Als gevolg daarvan, gaat het rekruteringsproces vrij langzaam, en hebben ze op dit moment slechts 13 mensen met ME/CVS en 16 gezonde controles.

Dr. Nath voegde eraan toe dat het team erg gemotiveerd is om met ME/CVS-patiënten te werken en zeker bereid is om vragen te beantwoorden over dit onderzoek. Tijdens de vraag- en antwoordronde was hij niet echt bereid om uit te spreken dat de NIH ME/CVS bekijkt als een neurologische ziekte, maar hij zei wel dat de neurologische aspecten onderzocht moeten worden.

- Er staat een [gedetailleerdere samenvatting van dit onderzoek](#) in het rapport van de Onderzoeksconferentie van CMRC van 2017, waar Dr. Nath een gedetailleerdere presentatie gaf.

4. PhD-studenten van het Quadram Institute of Bioscience in Norwich [VK]: Rol van het darmmicrobioom in ME/CVS

a. **Katherine Seaton** overliep een theorie over hoe de samenstelling van het menselijke microbioom (d.w.z. de virale en bacteriële organismen die aanwezig zijn in een gezond spijsverteringskanaal) mogelijk verandert, en de oorzaak is van of betrokken is bij een niet-gastro-intestinale ziekte.

In het geval van ME/CVS zou dit kunnen betekenen dat een darminfectie aanleiding geeft tot veranderingen in het microbioom en ontsteking in de darmwand. Dit resulteert dan in "lekkende darm" waardoor infectieuze partikels in de bloedstroom terechtkomen. Het uiteindelijke resultaat is een reactie van het immuunsysteem - wat mogelijk de productie van autoantistoffen met zich meebrengt (antilichamen die het normale lichaamsweefsel kunnen aantasten).

Om deze theorie te testen, verzamelen ze bloed- en stoelgangstalen van 10 mensen met ernstige ME en 10 controlepersonen van hetzelfde gezin die gerekruteerd worden uit ME/CVS-referentiecentra in Norfolk en Surrey. Al deze mensen wonen in dezelfde omgeving en eten mogelijk hetzelfde. Voeding kan echter verschillen - dus beide groepen houden voedingsdagboeken bij van wat ze eten.

b. **Fiona Newberry (die een presentatie gaf in naam van Ernie Hsieh)** sprak over ander aanverwant onderzoek in Norwich, dat gericht is op het identificeren van specifiek aan de ziekte gerelateerde afwijkingen in het microbioom en viroom in een groep met ernstige ME/CVS.

c. **Professor Simon Carding** kon niet aanwezig zijn om een presentatie te geven.

5. Dr Kristian Sommerfelt, Universitair Ziekenhuis Haukeland, Bergen, Noorwegen; een klinische presentatie over Myoclonische schokken

Myoclonische schokken (of trekkingen) zijn plotse, ongecontroleerde schokkende bewegingen in een spier of een spiergroep. Ze worden meestal veroorzaakt door plotselinge spiersamentrekkingen (positieve myoclonus), of door spierontspanning (negatieve myoclonus).

Myoclonische schokken kunnen alleen voorkomen of enkele keren achter elkaar, in een patroon of zonder patroon. Hoewel ze geen deel uitmaken van de diagnostische criteria voor ME/CVS, worden myoclonische schokken gerapporteerd door sommige mensen met de ziekte.

In deze klinische presentatie van Dr. Sommerfelt, die 20 tot 25 ME/CVS-patiënten ziet per jaar, omschreef hij sommige van de gevallen waar hij mee te maken kreeg:

- ongeveer 80% van de patiënten die hij had onderzocht, ervoer plotse op zichzelf staande en unilaterale (aan één kant) schokken in de hand en voet,
- ong. 20% had snelle bilaterale (aan beide zijden van het lichaam) schokken in de schouders en armen, en
- er werd een video getoond van een vrouwelijke patiënt met veel ernstigere myoclonische schokken, waarbij de abnormale bewegingen verminderden terwijl ze aan het lezen was.



Er werden twee behandelingsopties beschreven: een benzodiazepine die midazolam heet, en gabapentine. Ook werd een succesvolle reactie gerapporteerd door iemand die deelnam aan de Noorse studie van cyclofosfamide.

- Ik schreef in groter detail over myoclonus en myoclonische schokken bij ME/CVS in de herfstuitgave van 2016 van ME Essential magazine.

6. Dr Peter Johnsen, Interne Geneeskunde, Universitair Ziekenhuis van Noord-Noorwegen, Harstad, Noorwegen: Dubbelblinde, monocentrische, placebogecontroleerde gerandomiseerde klinische studie over behandeling van ME/CVS-patiënten met fecale microbiomtransplantatie (FMT)

Fecale Microbiotatransplantatie (FMT) is een procedure waarbij fecaal materiaal, of ontlasting, wordt afgenomen bij een geteste donor, vermengd wordt met een zout- of andere oplossing, gezeefd, en via colonoscopie, endoscopie, sigmoïdoscopie of klysma wordt ingebracht bij de patiënt.

De normale doelstelling van FMT is om goede bacteriën terug te plaatsen die vernietigd zijn of onderdrukt, meestal door het gebruik van antibiotica, wat ervoor zorgt dat er in de darm een overgroei ontstaat aan slechte bacteriën - in het bijzonder *Clostridium difficile*.

Deze infectie veroorzaakt een zeer ernstige aandoening die [colitis pseudomembranacea](#) heet, en resulteert in vaak slopende, en soms dodelijke diarree.



Peter Johnsen en collega's hebben de eerste klinische studie al beëindigd om het gebruik van FMT te evalueren bij mensen met prikkelbaredarmsyndroom. Resultaten tonen aan dat FMT een significant effect kan hebben op zowel PDS-symptomen als op vermoeidheid, wat een belangrijk symptoom is van PDS.

Onderzoekspaper:

[Johnsen P et al.](#) *Faecal microbiota transplantation versus placebo for moderate-to severe irritable bowel syndrome: a double-blind, randomised, placebo-controlled, parallel-group, single-centre trial.* Lancet Gastroenterology Hepatology, 2018, 3, 17- 24.

Ze gaan nu een vergelijkbaar soort studie uitvoeren om te zien of FMT nuttig kan zijn voor mensen met ME/CVS. Tachtig ME/CVS-patiënten zullen een donortransplantatie of een placebo-FMT krijgen, met een opvolgingsperiode van 12 maanden.

Het primaire eindpunt zal de doeltreffendheid zijn van FMT op 3 maanden. De studie zal gelanceerd worden in augustus 2018, en de uiteindelijke resultaten worden verwacht in augustus 2020. Als onderdeel van de studie zullen ook stalen van ontlasting, bloed en urine onderzocht worden in de biobank, om te kijken naar immuun- en metabolische reacties.

Voor het gebruik van FMT is voorzichtigheid geboden - de screeningsprocedure voor de FMT-donors is daarom net zo uitgebreid als voor donoren van eender welk ander weefsel.

Dit is geen behandelingsmethode voor doe-het-zelvers.

- Ik heb geschreven over FMT, o.a. over enkele van de mogelijke gevaren van deze benadering als ze niet onder gepaste medische supervisie wordt uitgevoerd, in de herfstuitgave 2017 van ME Essential magazine.
- Meer informatie over Fecale Microbiotatransplantatie bij de [Fecal Transplant Foundation](#) in Amerika. [Meer info over dit thema in het Nederlands: [info Hoge Gezondheidsraad BE](#) - [info Donor Feces Bank NL](#)]

7. Professor Karl Tronstad, Cellulaire Energetica, Department Biogeneeskunde, Universitair Ziekenhuis Haukeland , Bergen, Noorwegen: Cellulaire energetica

Karl Tronstad en zijn groep hebben al gerapporteerd over veranderingen in aminozuren en genregulatie, wat consistent is [met afwijkende regulatie van het centrale enzym pyruvaatdehydrogenase](#) bij mensen met ME/CVS in vergelijking met gezonde controles.

Ze hebben ook gerapporteerd hoe serum van mensen met ME/CVS het energiemetabolisme in gezonde spiercelculturen veranderde.

Deze veranderingen suggereren dat er een belangrijk immunologisch/metabolisch defect aanwezig is bij ME/CVS.

Vervolgens vatte hij samen hoe sommige van deze bestaande onderzoeksbevindingen in overeenstemming zijn met afwijkingen in de manier waarop glucose wordt afgebroken via een proces dat [glycolyse](#) heet.



Dit zorgt voor productie van energie in de vorm van ATP op cellulair niveau.

Verder beschreef hij een onderzoeksstudie, gefinancierd door de Noorse Onderzoeksraad, die de rol van het defecte energiemetabolisme in ME/CVS verder zal onderzoeken. Het primaire defect hierbij is mogelijk een abnormale immuunreactie op een uitlokkende infectie.

Onderzoekspaper:

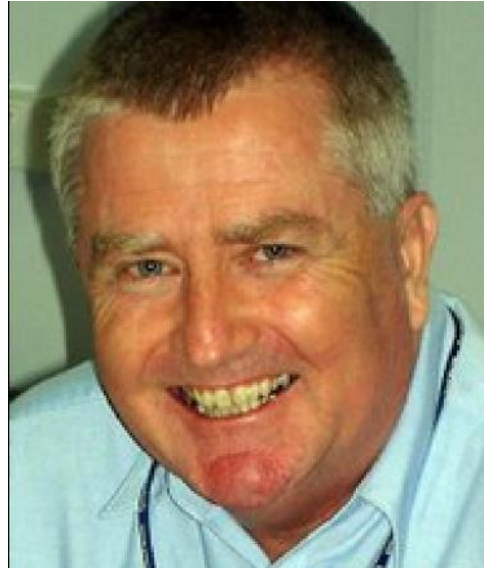
Fluge O et al. *Metabolic profiling indicates impaired pyruvate dehydrogenase function in myalgic encephalopathy/chronic fatigue syndrome*. [JCI Insight](#). 2016 Dec 22; 1(21): e89376. Published online 2016 Dec 22. doi: [10.1172/jci.insight.89376](#)

8. Professor Don Staines, National Centre for Neuroimmunology and Emerging Diseases, Griffiths University, Queensland, Australië: Opkomende TRP-pathologie: de weg voorwaarts in farmacotherapeutica en behandeling

Don Staines gaf een overzicht van de huidige bevindingen m.b.t. wat men TRP-pathologie noemt, de mogelijke rol van [afwijkingen in calciumionkanalen](#) bij ME/ CVS [[meer info](#), n.v.d.r.], en enkele studies over NK-celfunctie (Natural Killer Cell) van het immuunsysteem, uitgevoerd door onderzoekers aan Griffith University in Australië.

De presentatie bevatte heel wat complexe wetenschappelijke informatie - meestal over cellulair of intracellulair niveau - en enkele dingen waarover nog niet gepubliceerd is.

Het belangrijke praktische punt is dat calciumionkanalen betrokken zijn bij het transport van calciumionen naar allerlei soorten cellen en dat calcium een zeer belangrijke molecule is voor allerlei soorten celfuncties.



Andere onderzoekers hebben al gesuggereerd dat ME/ CVS te maken zou kunnen hebben met iets wat calciumionkanalopathie wordt genoemd, waarbij dit mechanisme niet naar behoren werkt. Als dit correct blijkt, zouden geneesmiddelen die het calciumtransport beïnvloeden, nuttig kunnen zijn.

- **Opmerking van Charles Shepherd:** Het is interessant om weten dat in de medische literatuur melding is gemaakt van een geneesmiddel dat verapamil heet, dat helpt bij het verlichten van onverklaarde inspanningsspijner. Er zijn ook mensen met ME/ CVS die behandeld zijn geweest met een calciumkanaalblokkerend geneesmiddel dat nimodipine heet, maar er is nooit een gedegen klinische studie uitgevoerd over de doeltreffendheid of de veiligheid ervan. Meer informatie over deze twee geneesmiddelen onder de hoofding 'Treatment' in 'An Exploration of the Key Clinical Issues' van ME Association van 2018.

Onderzoekspaper:

[Nguyen et al.](#) *Impaired calcium mobilization in natural killer cells from chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis patients is associated with transient receptor potential melastatin 3 ion channels.* Clin Exp Immunol. 2017 Feb; 187: 284– 293.

9. Professor Theoharis Theoharides, Professor Farmacologie en Interne Geneeskunde, Tufts University, Boston, VS: Lezing ter Nagedachtenis van Anne Örtegren over mestcelziekte en ME/ CVS

Deze lezing werd gehouden ter nagedachtenis aan Anne Örtegren, een ME-patiënte en belangenbehartiger die spijtig genoeg eerder dit jaar in Zweden is overleden.

Mestcellen zijn gespecialiseerde cellen die betrokken zijn bij allergische reacties. Het afscheiden van chemische stoffen uit deze cellen kan een brede waaier aan symptomen veroorzaken die bijna alle lichaamssystemen aantasten: hersenen, hart, spijsvertering, ademhaling en huid.

Belangrijk om weten is dat mestcelactivering de permeabiliteit van de bloed-hersenbarrière verhoogt. Deze barrière helpt te voorkomen dat schadelijke stoffen de hersenen binnendringen. Als gevolg daarvan zou het kunnen dat mestcellen betrokken zijn bij de activering van zenuwweefsel dat microglia heet en de ontwikkeling van focale inflammatie in belangrijke delen van de hersenen, vooral de hypothalamus.



Er is steeds meer bewijs van een overlap tussen wat mestcelziekte genoemd wordt, en ME/ CVS.

Dit sluit mogelijk aan bij de hogere incidentie van allergische ziekte bij ME/ CVS en onderzoeksbewijs van hypothalamusdisfunctie.

Professor Theoharides heeft een interessante hypothese dat stimulering van de mestcellen in de hypothalamus de microglia activeert, wat leidt tot de afscheiding van pro-inflammatoire cytokines die de normale fysiologische mechanismes verstoren en een schadelijk effect hebben op de mitochondriale functie.

Behandeling van mestcelziekte betekent het vermijden van uitlokkende factoren, zoals o.a. histaminerijke voedingsmiddelen (b.v. rijpe avocado en tomaat, kaas, sardines en specerijen), deodorant en parfum, hitte, bewaarmiddelen en stress.

Medicamenteuze behandelingsopties zijn onder andere: cyproheptadine, doxepine, hydroxyzine, ibuprofen, propranolol en ranitidine.

- De overlap tussen mestcelziekte en ME/ CVS wordt ook behandeld in de zomeruitgave 2017 van ME Essential magazine.
- Meer informatie van [Professor Theoharides](#) over mestcelziekte.

10. Hoofddocent Mady Hornig, Centre for Infection and Immunity, Columbia University Mailman School of Public Health, New York, VS: Heterogeniteit van ME/CVS ontleden om ontdekking van bruikbare ziektefenotypes te versnellen

Mady Hornigs onderzoek is toegespitst op het vaststellen van immuunsysteemprofielen in ME/CVS en het identificeren van infecties die mogelijk gelinkt zijn aan de ziekte.

Ze overliep een deel van het onderzoek dat al gepubliceerd is over verhoogde waarden aan sommige pro-inflammatoire cytokines (= stoffen van het immuunsysteem) in het zeer vroege stadium van ME/CVS en [hoe dit een marker zou kunnen zijn](#) om kortdurige ziekte van langdurige te onderscheiden.

Ze verwees ook naar [bevindingen](#) die kunnen helpen om ziekte die begon met acute virale infectie te onderscheiden van meer atypische presentaties.

Dan besprak ze onderzoek naar de [mogelijke rol van het fecale microbiom](#) in ME/CVS en hoe onderzoek naar metabolische profilering (d.w.z. het patroon van kleine molecules/metabolieten die achterblijven in het bloed na biologische processen) zouden kunnen helpen bij de ontwikkeling van klinische fenotypes die vervolgens gebruikt zouden kunnen worden om mensen onder de ME/CVS-paraplu in te delen in subgroepen.



Onderzoekspaper:

[Dorottya Nagy-Szakal et al.](#) *Fecal metagenomic profiles in subgroups of patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome*. Microbiome, 2017; 5 (1)

11. Professor Maureen Hanson, Directeur, Department of Molecular Biology and Genetics, Cornell University, Ithaca, NY, VS: Update over onderzoek aan Cornell Centre for Enervating Neuroimmune Disease



Maureen Hanson beschreef de studies van het NIH Collaborative Research Centre (CRC) die worden uitgevoerd aan Cornell.

- Een inspanningstest, waarbij mensen met ME/CVS twee cardiopulmonaire inspanningstesten (CPETs) zullen uitvoeren met gebruik van het protocol ontwikkeld door het Workwell College en Dr. Betsy Keller aan Ithaca College.
- Professor Dikoma SHungu zal een neurobeeldvormingsproject leiden waarin mensen met ME/CVS scans zullen krijgen met magnetische resonantiespectroscopie (MRS) en positronemissietomografie (PET) om de rol van oxidatieve stress en neuro-inflammatie te evalueren.
De scans zullen genomen worden vóór een eerste CPET en vóór een tweede CPET 24 uur later, om te kijken naar het effect van inspanning. Ook zullen bloedstalen verzameld worden vóór en na elke CPET.
- De labo's aan Cornell zullen ook het aantal, de omvang en de inhoud van extracellulaire [vesikels](#) analyseren in het bloedplasma. Het laboratorium van Dr. Andrew Grimson zal witte bloedcellen isoleren om genen die tot expressie komen te identificeren en te [sequencen](#). Door patiënten te onderzoeken bij aanvang en nadat postexertionele malaise is ingezet, hopen ze nieuwe inzichten te vergaren over dit diagnostische en invaliderende symptoom.
- Een samenwerkingsstudie met Dr. Dan Peterson (die ook aanwezig was op de conferentie) over biomarkers na het gebruik van Ampligen.

12. Professor Markku Partinen, Universiteit van Helsinki, Finland: ME/CFS vanuit slaapgeneeskundig perspectief

Markku Partinen is een neuroloog en specialist slaapgeneeskunde uit Finland.

Hij gaf een zeer interessante presentatie over zowel de rol van slaap als wat we weten over slaapafwijkingen bij ME/CVS.

Dit waren de belangrijkste punten:

a. De twee componenten van het autonome zenuwstelsel (AZS) - [sympathische](#) en [parasymphathische](#) zenuwen - spelen een belangrijke rol in slaapregulering. Aangezien AZS-disfunctie voorkomt bij ME/CVS, zou dit erg relevant kunnen zijn.

b. Professor Partinens groep heeft nachtelijke AZS-functie van het hart bestudeerd in verschillende slaapstadia bij patiënten die voldoen aan de diagnostische criteria voor ME/CVS van het Institute of Medicine uit 2015. De resultaten suggereren een nachtelijke disfunctie van de AZS-functie van het hart, wat zich uit in lagere parasympathische tonus in diepe slaap en hogere sympathische tonus tijdens de slaap.

c. Het orexinesysteem, dat zich in de hypothalamus bevindt, is ook een erg belangrijk centraal controlemechanisme dat betrokken is bij de slaap. Het wordt beïnvloed door de circadiaanse ritmes, emoties, energiebalans, het endocrien (hormonaal) systeem en het autonome zenuwstelsel. Orexinecellen scheiden glucose af, en dit verklaart mee waarom mensen zich soms slaperig voelen na een maaltijd met veel koolhydraten.

d. Regelmatige vaste slaap is om verschillende redenen van cruciaal belang voor de menselijke gezondheid. Het levert energie en frist de hersenen op, en het helpt ook om toxines en metaboliëten te verwijderen die aangemaakt worden terwijl je wakker bent. Professor Partinen omschreef dit proces erg treffend als 'de wasmachine van de hersenen'!

Meer informatie over het [orexinesysteem](#).

Onderzoekspaper:

[Orjatsalo M et al.](#) *Autonomic Nervous System Functioning Related to Nocturnal Sleep in Patients With Chronic Fatigue Syndrome Compared to Tired Controls*. Journal of Clinical Sleep Medicine, 2018, 14, 163 - 171.

Onderzoeksoverzicht van de ME Association over [disfunctie van het autonome zenuwstelsel in ME/CVS](#), waaronder slaapgerelateerd onderzoek.



13. Professor James Baraniuk, Professor Geneeskunde aan Georgetown University Medical Centre, Washington DC, VS – Update over door NIH gefinancierd onderzoek



James Baraniuk gaf een update over een deel van het onderzoek dat hij heeft uitgevoerd met een beurs van de NIH - in feite was dit zijn rapport voor de NIH!

De studie omvat:

- inspanningstesten (submaximaal tot 70% van voorspelde hartslag)
- neurobeeldvorming (MRI-scans) vóór en na inspanning, en
- onderzoek van het effect van inspanning op zowel cognitieve functie als orthostatische intolerantie.

Ze zullen ook rekening houden met het gebrek aan bewijs voor het gelijkstellen van ME/CVS aan depressie.

Zijn onderzoeksprogramma heeft ook gekeken naar [microRNA's](#) en of die een rol zouden kunnen spelen als biomarker.

Aangezien de bevindingen van dit onderzoek nog niet gepubliceerd zijn, ga ik ze hier niet onthullen.

14. Professor Ron Davis, Professor Biochemie en Genetica aan Stanford School of Medicine, Stanford, CA, VS: Biomedisch onderzoek revolutioneren via technologische ontwikkelingen

Professor Davis presenteerde een update over alle ME/ CVS-onderzoek dat plaatsvindt aan Stanford en als onderdeel van de Open Medicine Foundation.

Er is aanzienlijke vooruitgang geboekt in de analyse van de data van de studie op ernstig zieke patiënten. Dit heeft wat tijd gekost omdat de groep slechts één bio-informatica had om de gigantische hoeveelheid aan data te analyseren.

Er zijn heel wat mutaties die vaker voorkomen bij ME/ CVS-patiënten dan bij gezonde controles. Dit zou kunnen duiden op het feit dat deze mutaties een patiënt vatbaarder maken voor ME/ CVS.



Het zou ook kunnen aanduiden dat sommige van de mutaties verantwoordelijk zijn voor de graad van ernst van de patiënten die onderzocht werden.

Ze hebben ook een groot aantal metabolomische veranderingen gevonden die eerder al gezien werden in minder ernstig zieke patiënten.

Deze metabolomische verschillen tussen gezonde controles en andere ernstig zieke patiënten zijn vaak groter in studies met patiënten die minder ernstig ziek zijn. Een meer gedetailleerde analyse van deze data zou kunnen helpen bij het ontwikkelen van behandelingen.

Eén aspect dat ze op dit moment bestuderen met gebruik van genetische en metabolomische data, is de mogelijkheid dat er één of meer metabolische valkuilen zijn. Dit is een versturende metabolische staat die een patiënt kan ontwikkelen, mogelijk veroorzaakt door een fysieke stressor zoals een infectie. Eens patiënten zich in deze staat bevinden, raken ze er niet zomaar uit door te rusten.

Ze voeren ook een systeembiologische en reactiepadanalyse uit. Die toont aan dat een metabolische valkuil mogelijk is, en dat sommigen van de waargenomen mutaties mogelijk ook in die richting wijzen. Als dit het geval is, denkt Professor Davis dat het mogelijk zou moeten zijn om patiënten uit deze staat te duwen via een specifieke metabolische interventies. Hij heeft er goeie hoop op dat dit een eenmalige behandeling zou kunnen zijn die slechts enkele dagen zou duren, en relatief goedkoop zou zijn.

© ME Association. Vertaling Abby, redactie Zuiderzon, ME-gids.

https://www.me-gids.net/module-ME_CVS_docs-viewpub-tid-1-pid-2001.html

*Opnieuw gepubliceerd met vriendelijke toestemming van de Britse ME Association.
Engelse versie beschikbaar op hun website: www.meassociation.org.uk*