

vergeet ME niet

met mijn positieve retrovirustest kan
ik alleen bij de psychiater terecht



ME/CVS is een ernstige en invaliderende neuro-immuunziekte.

In Nederland en België treft deze ziekte zo'n 70.000 mensen. Ondanks het feit dat de Wereldgezondheidsraad deze aandoening al sinds 1969 erkent en er in de afgelopen vijftientig jaar zo'n 4000 studies zijn gepubliceerd waarin er duidelijk bewijs wordt geleverd van virale infecties en afwijkingen in het immuunsysteem, staan de patiënten nog steeds met hun rug tegen de muur.

De gepubliceerde studies worden achtergehouden, genegeerd en verborgen! Deze onethische manier van wetenschap bedrijven, wordt gedoogd door de overheid die het beleid van deze aandoening overlaat aan een dominante groep onconventionele psychiaters. Doordat de psychiaters de ziekte hebben geclaimd, verdwijnt al het onderzoeksgeld in behandelcentra die gevestigd zijn in de psychiatrische afdelingen van ziekenhuizen en aan behandelmethodes die zijn gebaseerd op de vooronderstelling dat de ziekte een psychosomatische oorsprong heeft.

Methodes zoals de Cognitieve Gedrag Therapie en Graduele oefentherapie hebben niet enkel hun effectiviteit nooit bewezen, maar zijn erger nog, bijzonder schadelijk voor patiënten met ME/CVS omdat ze de ziekte verergeren.

NU IS ER HET NIEUWE RETROVIRUS: XMRV/MLV

In oktober 2009 vonden Lombardi et al., een nieuw retrovirus bij 67% van de ME/CVS patiënten. Het nieuw gevonden XMRV/MLV virus is het derde menselijk retrovirus na HTLV I & II dat leukemie en myopathie veroorzaakt en na HIV dat leidt tot AIDS. Recent werden de resultaten van Lombardi et al., (2009) in een replicatiestudie bevestigd door Lo et al., (2010). Zij vonden maar liefst bij 86,5% van de patiënten het virus, dit in vergelijking met 3,7% tot 6,8% bij de gezonde proefpersonen.

In het buitenland is men inmiddels gestart met diverse nieuwe studies om meer inzicht te krijgen in het retrovirus, de behandelopties en de overdraagbaarheid. Er is een speciale Blood Working Group opgericht die op 14 en 15 december a.s. meer duidelijkheid zal verschaffen over de juiste wijze van het opsporen van het virus. Daarnaast heeft de overheid van de Verenigde Staten de topwetenschapper, Ian Lipkin – wereldbepaamd van zijn werk in het West-Nijlvirus en SARS – gevraagd om een nieuwe grote studie te leiden.

In verband met eventuele besmetting is er in verschillende landen een officieel verbod op het doneren van bloed door ME/CVS patiënten van kracht. In België is er een stille oproep gedaan via de patiëntenorganisaties om geen bloed meer te doneren. In Nederland blijft het echter akelig stil.

WE WILLEN UW AANDACHT VOOR HET VOLGENDE!

Veel ernstig en wanhopig zieke patiënten laten zich momenteel al testen op XMRV en MLV. Een groot gedeelte van deze patiënten is inmiddels positief getest en blijkt dus drager van dit nieuwe retrovirus. Zij verdienen uiteraard de beste zorg in deze voor hen onzekere tijd en zullen bij hun huisarts aandringen op doorverwijzingen naar immunologen, virologen en zeer waarschijnlijk HIV-specialisten.

Het mag duidelijk zijn dat deze patiënten niet meer kunnen worden afgescheept met behandelmethodes zoals Cognitieve Gedrag Therapie en Graduele oefentherapie, die de psychiaters voor hen opportuun achten. We sturen toch ook geen HIV positieve patiënten naar de psychiater?

De ME/CVS patiënten van Nederland en België vragen om erkenning van hun duidelijk medisch aantoonbare aandoening. We zijn op zoek naar wetenschappers, medici en politici die bereid zijn zich intellectueel te engageren, mensen die zich willen verdiepen in de complexe aard van deze invaliderende ziekte. Wij willen een duidelijke diagnose volgens de Canadian Consensus Criteria en gedegen bloedonderzoek naar verhoogde inflammatoire waarden (cytokines), verminderde afweer (NK cell activiteit) en het recent ontdekte retrovirus. Neem **ME** serieus.

Vergeet **ME** niet!

Literatuurreferenties:

Lombardi, V.C., Ruscetti, F.W., Das Gupta, J., Pfof, M.A., Hagen, K.S., Peterson, D.L., Ruscetti, S.K., Bagni, R.K., Petrow-Sadowski, C., Gold, B., Dean, M., Silverman, R.H., Mikovits, J.A.. Detection of an infectious retrovirus, XMRV, in blood cells of patients with chronic fatigue syndrome. *Science*. 2009 Oct 23;326(5952):585-9. Epub 2009 Oct 8.

Lo, S.C., Pripuzova, N., Li, B., Komaroff, A.L., Hung, G.C., Wang, R., Alter, H.J. Detection of MLV-related virus gene sequences in blood of patients with chronic fatigue syndrome and healthy blood donors. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2010 Sep 7;107(36):15874-9. Epub 2010 Aug 23

Twisk, F.N., Maes, M. A review on cognitive behavioral therapy (CBT) and graded exercise therapy (GET) in myalgic encephalomyelitis (ME) / chronic fatigue syndrome (CFS): CBT/GET is not only ineffective and not evidence-based, but also potentially harmful for many patients with ME/CFS. *Neuro Endocrinol Lett*. 2009;30(3):284-99. Review.