

Internationale
ME/CVS
Conferentie

Journal of liME
Conferentie Sectie

23 mei 2008
Londen

De „identificatie van klinisch significante subgroepen is de logische volgende stap in het bevorderen van het ME-CVS onderzoek.

Er zijn veel wegen die leiden naar de oorzaak en de instandhouding van neurobiologische ontregelingen en andere symptomen door ME-CVS-patiënten ervaren.

Afhankelijk van het individu en het subtype, kunnen deze unieke biologische, genetische, neurologische, en socioenvironmental bijdragen omvatten.

Het indelen in subgroepen is de sleutel tot het begrijpen van hoe ME/ CVS ontstaat, hoe het in stand gehouden wordt, hoe medische en psychologische variabelen het verloop beïnvloeden, en in het beste geval, hoe het voorkomen kan worden, behandeld kan worden behandeld en genezen kan worden.

Ik heb een document gepubliceerd, dat hierover meer in detail gaat. [Zie "Exploratory subgrouping in CFS: Infectious, inflammatory, and other":

<http://www.investinme.org/Documents/Journals/Journal%20of%20liME%20Vol%201%20Issue%201.pdf>"]

Live Chat Q&A met CVS onderzoeker en beleidsleider Dr. Leonard A. Jason, phd

<http://www.immunesupport.com/library/showarticle.cfm/ID/8232>

Van de voorzitter van Invest in ME

Welkom op de derde Invest in ME Internationale ME/CVS Conferentie in Londen in Mei 2008 - een gebeurtenis die het beste van biomedisch onderzoek van een aantal van de meest beroemde ME/CVS deskundigen in de wereld samenbrengt.

Deze derde conferentie liME gaat samen met de publicatie van de derde versie van het The Journal of liME - een unieke publicatie die onderzoek, informatie, nieuws, verhalen en andere artikelen met betrekking tot myalgische encefalomyelitis (ME/CVS) combineert.

In twee en halve jaren heeft liME nu drie internationale biomedische onderzoekconferenties georganiseerd die enkele van de belangrijkste en relevante ME/CVS experts aantrekt van in de wereld en de conferentie van dit jaar vormt daarop geen uitzondering.

De mix aan biomedisch onderzoek, objectieve gegevens en gevestigde ervaring die door onze voorname sprekers wordt voorgesteld getuigt van de stijgende kennis over ME/CVS.

Op de conferentie zult u burgers van tien naties dienstdoend vinden - wijzend, hopen wij, niet alleen op de populariteit van de conferenties liME maar ook het sterke verlangen voor onderwijs en kennis van de wetenschap betreffende deze ziekte.

Wij heten Dr. Judy Mikovits, Dr. Leonard Jason, Dr. Martin Lerner en Dr. John Chia van de V.S. welkom en zijn dankbaar aan hen voor het vergen van de tijd om details van hun onderzoek en enorme ervaring te verstrekken.

Onze vier gasten van Amerika worden aangepast door vier gasten van UK die oud en nieuw onderzoek vertegenwoordigen en een overweldigende mengeling van ervaring en analyse het tentoonstellen. Wij heten ook de Belangrijkste Medische Ambtenaar, in de vorm van Dr. Paul Cosford, Regionale Directeur van Volksgezondheid voor het Oosten van Engeland welkom en wij heten de Medische Raad voor Onderzoek welkom, die door Dr. Joanna Latimer wordt vertegenwoordigd.

Nochtans, twee mensen geen die u op de conferentie zult zien zijn M. Alan Johnson en Mevr. Ann Keen, Staatssecretaris En minister verantwoordelijk voor Gezondheid, respectievelijk.

Het Ministerie van Gezondheid (DoH) bestaat om de gezondheid en het welzijn van mensen in Engeland te verbeteren - het verklaart dit op zijn website. Maar toch zijn beide ministers onze aanbidding gedaald om op de conferentie te spreken en om aan verdere aanbiedingen er niet in geslaagd te antwoorden aanwezig te zijn (ondanks allebei die oorspronkelijk toen de aanvankelijke conferentieplannen meer dan acht maanden geleden evolueerden hebben uitgenodigd). (voortdurend op Pagina 4) Van de Voorzitter van Invest in ME

Dit zet een ketting van weigeringen door de afdeling voort proberen om de belangrijkste kwesties te begrijpen die de families van mensen met ME/CFS onder ogen zien door het gebrek aan een overheidsbeleid voor ME/CFS.

Maar toch is het een medelijden dat de Britse overheid in tekortkoming in zijn plicht van gezondheidszorg aan zijn burgers door het overweldigende bewijsmateriaal verdergaat te negeren dat dicteert dat de aanzienlijke financiering van biomedisch onderzoek naar ME/CFS waarschijnlijk resultaten - iets geadviseerd in het Onderzoek Gibson door een wereld-leidende onderzoeksgemeenschap op te richten om de noodzakelijke wetenschap voor het creëren van behandelingen en behandeling voor ME/CFS te verstrekken zal geven.

De conferentie zou de ministers helpen om voor zich de behoefte aan dit te zien. Jammer genoeg, heeft de minister van de Gezondheid verklaard dat het Onderzoek Gibson - vervangen door het Nationale Instituut van richtlijnen is genegeerd de Klinische van de Voortreffelijkheid (NICE) die zwaar door liME en andere steungroepen zoals ontbrekend in juiste objectieve analyse en aanbiedend niets voor mensen met ME en hun families zijn gekritiseerd.

Ons thema voor de conferentie is Sub Groepering van en Behandelingen voor ME/CFS en wij geloven nu de tijd om voor een wetenschappelijkere benadering door de overheden en de

gezondheidszorgorganisaties is te lobbyen naar behandeling van mensen met ME/CFS. De behoefte aan sub groepering van ME/CFS wordt meer en meer toegelaten en door het stijgende biomedische onderzoek gesteund. De ervaring en de gegevens van onderzoekers zoals Dr. Jason, Dr. Lerner, Dr. Chia, Dr. Mikovits, Dr. Newton en Dr. Kerr, die door echte ervaringen van Dr. Spurr en Dr. Monro wordt gesteund tonen aan dat er hoop voor het behandelen van en uiteindelijk het genezen van deze ziekte is.

Het is een ziekte die geen internationale barrières heeft. De onrealistische en onrechtvaardige benadering die door NICE met hun recente richtlijnen voor ME/CFS - een één grootte wordt getoond past al methodologie die op CBT=CGT wordt gebaseerd en KRIJGEN - wordt getoond niet alleen duur of gevaarlijk maar ook onnodig en stomp om voor mensen met ME/CFS te zijn. Om het even welke onbevooroordeelde en objectieve beoordeling van biomedisch onderzoekgegevens dat in onze afgelopen conferenties is getoond zou het ermee eens zijn zeker dat de specifieke financiering van biomedisch onderzoek naar ME/CFS, gemaakt binnen een nationale strategie voor ME/CFS, de rendabelste, morele en zinnige benadering zou zijn te kiezen om honderdduizenden patiënten, werkers uit de hulpverlening en families toe te staan om hun leven terug te winnen en te verminderen wat enorme kosten aan de Britse economie is.

Maar toch kunnen er tekens van verandering - zijn die ongetwijfeld door de vele specifieke onderzoekers en de campagnevoerders wordt veroorzaakt die voortdurend informatie en bepleiten in de loop van de vele jaren hebben verstrekt. De houdingen tegenover ME/CFS veranderen.

De goede kwaliteitswetenschap wordt gepubliceerd in peer-herzien dagboeken (alhoewel meestal persoonlijk gefinancierd onderzoek). Het argument dat de financiering van biomedisch onderzoek naar ME/CFS wegens het gebrek aan de voorstellen wordt ontzegd van het goede kwaliteitsonderzoek wordt nu bewezen schoonschijnend boven twijfel om te zijn. Het nieuws van recente veranderingen in Schotland heeft hoop gebracht dat de Britse overheid zijn positie van onverschilligheid zou kunnen veranderen.

Investeer in ME aangehaald over een jaar geleden dat de beste hoop voor verandering in beleid naar ME/CFS uit kleinere landen kan komen. Wij benadrukten het werk dat in Noorwegen gaat waar de Noorse minister, die door het enorme werk van Noors ME Vereniging wordt veroorzaakt, is begonnen veranderend koers.

In Schotland de onlangs nieuwe hoop vooruit van de manier voor het werk komt om ME goede praktijkgids voor GPs te ontwikkelen, die informeel als wordt gekend Schotse GP Richtlijn.

Het is bedoeld om de vergadering van de DwarsGroep van de Partij over ME/CFS te informeren. Als dit vordert en de stemmen van patiënten beginnen dan worden gehoord zal het vooruitgang zijn.

Maar als het de zelfde weg zoals de richtlijnen van NICE toen kiest zal het een andere verspilde kans zijn. Onlangs werden sommige vragen ingediend door een parlamentslid in het Britse parlement in antwoord op druk van één van zijn constituenten - een streng beïnvloede persoon met ME die aan liME heb geschreven.

Ian Pearson beantwoordde vragen over plannen `om een onafhankelijke wetenschappelijke commissie op te zetten om op onderzoek naar ME/CFS toezicht te houden. Hij antwoordde door te verklaren dat - „MRC plant aan opstelling een commissie van deskundigen van verschillende disciplines om dichterbij het gebied te bekijken.

Het Comité zal komen uit gevarieerde gebieden met inbegrip van neurologie, immunologie, het toxicologie en weergave, zal en belanghebbende partijen impliceren en zal zich op de subtypes en de oorzaken van ME/CFS" concentreren. Als dit waar blijkt te zijn dan kan de geldige verandering op de manier zijn.

Nochtans, zoals wij onlangs in ons bulletin verklaarden, investeer in ME innemen een standpunt dat om het even welke bedoeling om de biologische en psychologische facties samen te brengen ME/CFS om MRC aan te moedigen om geld te geven misleidend is. Terwijl is een holistische benaderingsbehoefte om naar om het even welke ziekte worden genomen het moeilijk om goede

wetenschap met om het even welk onderzoek van verband tussen geldige en bewezen biologische tellers en generische, onbewezen en soms schadelijke behandelingen in overeenstemming te brengen. Dit zal slechts de enige zekere manier vertragen om een behandeling voor ME te vinden - biomedisch onderzoek.

De enige strategie die om het even welke vanuit een wetenschappelijk, moreel of juist gezichtspunt steek houdt moet biomedisch onderzoek naar ME financieren en ME behandelen op dezelfde manier als kanker, Parkinson's, lidstaten of een andere heersende stromingsziekte.

Wij moeten juiste kenmerkende criteria, de Canadese consensuscriteria goedkeuren, idiopathische chronische moeheid, brandwond onderscheiden die uit, syndroom, fibromyalgia, veelvoudige chemische gevoeligheden enz. van ME/CFS overtraining en de correcte behandeling voor elk van deze groepen vinden.

Fundamenteel, hebben wij en willen een objectieve wetenschappelijke benadering van ME/CFS nodig en de sub groepering zal dit proces vergemakkelijken. Wij hopen de conferentie dit feit zal aantonen. En zo aan de conferentie. Dit jaar wijden wij de conferentie aan het geheugen van Dr. John Richardson.

Dr. Richardson wijdde zijn leven aan de behandeling van ME en het is passend dat wij hem op een biomedische onderzoekconferentie herinneren die het thema van sub groepering en behandelingen voor ME/CFS, vooral met betrekking tot onderzoek dat naar darmvirussen draagt nu wordt voorgesteld en dat ons terug naar de oorsprong van ME brengt.

Op deze kleine manier eren wij zijn werk en dat van andere voorname beroeps in de loop van de jaren die werkten met Dr. Richardson en zijn werk hebben voortgezet, met inbegrip van Dr. Spurr dat mede-stichter en voorzitter van het John Richardson Onderzoeksteam is.

Zoals Dr. Spurr nota neemt van John Richardson een bescheiden mens was en niet het krediet kreeg dat hij heeft verdiend.

Een dag om onderzoek, wetenschap te vieren en aan netwerk in een vriendschappelijke atmosfeer met een eclecticische mengeling van beroeps, liefdadigheid, steungroepen en anderen te kunnen.

Wij zullen details van ons ME het Project van het Boek op vertoning met Natalie bekwaam hebben om dit opwindende project te bespreken. De conferentiedag zal een bezige tijd voor het team zijn liME en wij zullen niet zo veel tijd kunnen doorbrengen besprekend met onze afgevaardigden aangezien wij zouden houden van.

Maar als u aan de conferentie komt gelieve te komen omhoog en hello te zeggen. Voor zij die niet komen aan de conferentie maar dit in ons Dagboek toen gelieve te lezen blijf in aanraking via e-mail. Wij wensen iedereen een plezierige conferentie en de prettige zomer en hopen en geloven dat de vooruitgang in het verstrekken van een toekomstige behandeling/een behandeling voor ME zal verdergaan.

Beste wensen

Kathleen McCall & het team liME

De derde IIME Internationale ME/CVS Conferentie Opgedragen aan Dr John Richardson

Aangezien IIME onze derde jaarlijkse conferentie lanceert en een significant deel toegewijd aan enteroviral onderzoek zodat omvat zouden wij de conferentie aan een mens willen wijden die heel wat zijn leven wijdde aan het behandelen van mensen met ME.

De internationale reputatie die John Richardson op het gebied van myalgic hersenontstekings (ME) onderzoek verwierf sprong van de verslagen op die hij 40 jaar enteroviral besmettingen, meestal coxsackie virus bijhield. Hij realiseerde dat de enteroviral besmettingen onder zijn praktijkbevolking die op de zuidenbank van de Tyne endemisch waren, van één familie aan een ander en van één generatie aan volgende uitspreidt.

De volksgezondheidsautoriteiten schenen onbewust van het te zijn en de faciliteiten voor identificatie waren zelden beschikbaar plaatselijk. De klinische eigenschappen van deze besmettingen varieerden van Bornholms een ziekte-gemeenschappelijke korte ziekte met borst pijn-aan hoorbaar pericarditis, ernstige myocarditis, en valvulitis met dysfunctie.

Andere eigenschappen waren spierpijn, jitter en zwakheid, slaapstoring, hypergevoeligheid te klinken en aan te steken, en milde verwarring. Vele organen in het lichaam konden ook worden beïnvloed. Op lange termijn waren de gevolgen soms ernstig. Terwijl sommige leden van een familie met een korte koortsachtige ziekte slechts zouden ontsnappen, coxsackie kon de besmetting één persoon verlaten worstelend jarenlang met ME of uitgezette cardiomyopathie.

Slechter nog, vond John dat de besmetting gemakkelijk van de moeder tot haar ongeborn kind zou overgaan, wat met fibroelastosis of maldevelopment van het hart, of structurele tekorten van de hersenen of andere organen worden geleverd.

Hij probeerde om dit in vroege zwangerschap te verhinderen door de moeder intramusculaire injecties van menselijke immunoglobulin te geven. Vroeg geloofd John dat ME een ziekte die direct op een coxsackiebesmetting konden volgen en één was die de gehele persoonlijkheid en de capaciteiten van iemand kon veranderen hij jarenlang had gekend.

Het idee dat het enkel depressie of histerie, een psychoneurosis of een " was; allen in de mening, " hij gevaarlijk, en zijn verslagen bevat verscheidene voorbeelden van zelfmoord. Toen de patiënten hem vertelden dat zij na krachtig nemen of progressief " vermoeid waren gegroeid; graded" oefen en vond uit dat zij voor het door veel slechter het zijn moesten betalen voor de volgende dag of zo, geloofde hij hen en streefde naar andere methodes van behandeling.

De bekendheid van zijn verslagen leidde James Mowbray, professor van immunopathology bij St Mary' s het Ziekenhuis, Londen, om hem onbepaalde faciliteiten voor identificatie van de diverse spanningen van de coxsackiegroep virussen, evenals andere minder vaak ontmoete virussen aan te bieden.

Leonard Archard, professor van biochemie bij KeizerUniversiteit, Londen, was ook nuttig in het cultiveren van virus in steekproeven van weefsel die naar hem worden verzonden en allebei werden persoonlijke vrienden. John publiceerde deze verslagen in de vorm van zijn boek Enteroviral en Toxine Bemiddelde Myalgic Hersenontsteking/het Chronische Syndroom van de Moeheid en Andere Pathologie van het Orgaan (Medische Pers Haworth) tot 2001 niet.

John ook werd die van Dr. Melvin Ramsay op de hoogte brengen, dat goedaardig myalgic encefalomyelitis in 1956 na het bestuderen van een uitbarsting van de ziekte van Bornholms bij het Koninklijke Vrije Ziekenhuis, Londen bepaalde.

John werd een stichterslid van ME Vereniging, anders noemde het Fonds van het Onderzoek Ramsay in 1999 na Melvyn Ramsay' s dood.

John' s de eigen internationale reputatie groeide snel nadat een internationaal symposium over myalgic hersenontsteking in Cambridge, het Verenigd Koninkrijk, in 1989 werd gehouden.

Hij zat de conferentie en het boek die in 1992 volgden, de Klinische en Wetenschappelijke Basis van Myalgic Encefalomyelitis voor, die door Dr. Byron Hyde wordt uitgegeven, niet alleen bevat een hoofdstuk dat door John wordt geschreven, maar aan hem geschreven.

John gaf al werk NHS in 1992 en zijn benoeming als hogere politechirurg op. Nochtans, bleef hij patiënten persoonlijk zien. De meesten kwamen uit het Verenigd Koninkrijk, maar wat ook van Frankrijk, Republiek Ierland, België, en Noorwegen.

Hij weigerde in plaats daarvan prijzen, maar stelde een bijdrage tot het onderzoekfonds dat voor hij vestigde. Dit gebruikte hij gedeeltelijk om wetenschappelijke documenten te financieren die hij en gedeeltelijk als giften aan individuen en universitaire afdelingen schreef waar de gevolgen van overleving op lange termijn van virus in het menselijke lichaam werden bestudeerd.

Zijn eigen documenten waren in welk deel van de hersenen in ME werd geïmpliceerd. John gebruikte ook de geduldige bijdragen om een jaarlijkse internationale conferentie op zijn lokaal gebied te financieren. De achtervolging van deze onderzoek verhinderde hem niet speel een volledige rol in de algemene praktijk waarvan hij een partner was, met inbegrip van de opleiding van medische studenten die naar hem door de universiteit worden gestuurd.

De buiten geneeskunde zijn hoofdrente was muziek, vooral spelend het drie handpijorgaan, dat met hulp hij zijn eigen huis had ingebouwd en waarvoor hij 28 stukken samenstelde. John Richardson, vroegere huisarts Ryton, de Tyne en Slijtage (B 1915; q Durham 1952), stierf in het Freeman Ziekenhuis, Newcastle, op 18 Juli 2002. De bovengenoemde informatie werd genomen uit het Bmj- overlijdensbericht voor John Richardson door Hewan Dewar.

John Richardson Group De Groep van Newcastle werd opgericht door Drs. John Richardson, Dewarvat Hewan en Irving Spurr terug in 1993. Zijn doel was onderzoek naar de oorsprong en de gevolgen van virale besmettingen (enterovirussen in het bijzonder) te bevorderen.

De groep werd anders genoemd na de dood van Dr. John Richardson in 2002. De groep organiseert ook een jaarlijkse conferentie die vele eminente deelnemers van rond de wereld aantrekt. Meer artikelen van Dr. John Richardson: - • Myalgic Encefalomyelitis: Richtlijnen voor het Dagboek van Artsen: J van het Chronische Syndroom van de Moeheid, Volume 10 (1) 2002, blz. 65-80 • Enteroviral en de Toxine bemiddelden Myalgic Encefalomyelitis/het Chronische Syndroom van de Moeheid en Andere Pathologie van het Orgaan (Hardcover)

"ME Verhaal:

Ik ben.... een volledig gekweekte mens van 44, ben ik nu in mijn 6de jaar, gehuwd dat spoedig wordt gepland om te worden maar mijn meisje is zeer ongerust gemaakt over te verwachten wat - de vooruitzichten zullen voor haar zijn die me moet behandelen aangezien ik slechter word. Ik moet het stadium waar ik niet meer door mijn neuskanaal ondanks 4 verrichtingen kan ademen. Zij hebben gezegd er niets meer kunnen doen zodat vind ik zeer vermoeid me nu wordend door ongeveer 11am slapend ongeveer 9 uren per dag en opnieuw tijdens de nacht, heb ik heel wat gewicht gedaald van 12 naar 9 in één maand verloren. Ik wens dit de overheid meer geld in onderzoek zou zetten om een behandeling voor deze slechte, pijnlijke ziekte te vinden"

Conferentie Introductie

Professor Malcolm Hooper

Deze Conferentie maakt het snel veranderende begrip van me-CFS en verwante „syndromen van onzekere oorsprong“ duidelijk. Het verstrekt bevestiging van vroeger inzicht betreffende virale besmettingen als gemeenschappelijke basis van de ziekte en voegt aan deze de groeiende erkenning van het effect van besmetting op zenuwstelsel, in het bijzonder, autonoom zenuwstelsel, endocriene en cardiovasculaire systemen toe.

De geldigheid van de classificatie van de WGO ICD van ME als neurologische voorwaarde is gerechtvaardigd terwijl het met elkaar verbonden effect op andere belangrijke lichaamssystemen wordt aangetoond. De ontoereikendheid van de wijd gebruikte CDC 1994 onderzoekcriteria is nu duidelijk en de zorgvuldigere definities van ME zijn nodig als de nauwkeurige diagnose noodzakelijk voor efficiënte behandeling en het beheer van de ziekte moeten worden verstrekt.

De sleutel tot nauwkeurige diagnose is de zorgvuldige klinische scheiding van verschillende subgroepen binnen ME spectrum dat, tezelfdertijd dieper begrip van deze multisysteem en multi-organwanorde zal bijstaan.

De sprekers brengen aan de Conferentie jaren uitgebreid onderzoek en klinische studies die nieuwe gronden voor hoop voor zij verstrekt die aan ME en hun werkers uit de hulpverlening lijden.

Het zal werkers uit de gezondheidszorg en klinische beheerders en informeren aanmoedigen die met de ingewikkeldheid van een groeiend aantal patiënten met deze ziekte en verstrekte betere gronden voor behandeling en de beoordeling van voordelen, verzekering en zorgbehoeften aan patiënten worstelen.

Dr. Leonard Jason heeft het gebied in het drukken van het geval voor subgroepen ertoe gebracht om de ziekte beter te begrijpen en te behandelen.

Drs. John Chia en Martin Lerner zijn specialisten in virally-veroorzaakte besmettelijke ziekten die zowel zenuwstelsel als hart beïnvloeden, belangrijke twee door Professor Malcolm Hooper eigenschappen van ziek ME patiënten.

Dr. Irving Spurr heeft vele jaren voor gegeven en ME patiënten in Weardale in samenwerking met recent Dr. John Richardson en Dr. Byron Hyde onderzocht.

Aangezien GP hij een lange ervaring van deze complexe ziekte en zijn behandeling binnen het UK heeft.

Dr. Jean Monro heeft heel wat deskundige klinische ervaring en ontwikkelde uitgebreide kenmerkende en behandelingsprotocollen voor ME en verwante ziekten en verleent de privé het ziekenhuisdienst naast het zien van patiënten in andere montages.

Dr. Julia Newton heeft en uitgebreide dysautonomia bestudeerd gedocumenteerd die algemeen in velen ME wordt gevonden patiënten en verantwoordelijk voor goed - bekende variaties in bloeddruk, lichaamstemperatuur, saldo enz.

Dr. Judy Mikovits, als Directeur van het pas gevormde Instituut whittemore-Petersen, zal een update op de vooruitgang van het Instituut verstrekken dat eerste één opgericht is om onderzoek, klinische beoordeling en behandeling van ME samen te brengen patiënten.

Kunnen wij zulk een Instituut in het UK oprichten?

Dr. Jonathan Kerr heeft de grond-brekende genetische studies van ME patiënten de weg bereid en de sterke band met besmetting, chemische producten, mitochondrial en zenuwdysfunctie getoond.

Zijn recentste werk omvat de identificatie van klinische fenotypes die correcte gronden voor subgroepen binnen het spectrum van ME en punt aan meer geconcentreerde behandeling verstrekken.

De armoede en de verkeerde informatie van de psychiatrische hal die het Britse begrip van CFS-ME overheerst worden blootgesteld door deze Conferentie. Het voorgestelde werk zal geloofwaardig niet meer ongegronde somatisation en (bio) de psychosociale theorieën om toestaan te blijven.

Geniet ervan!
Malcolm Hooper

De Internationale ME/ CVS Conferentie 2008 – Subtypes en behandelingen voor ME/ CVS

John Herd is een hartstochtelijke woordvoerder en een kruisvaarder voor patients' rechten. Hij is genoemd een "veteraan advocate" door de Vereniging CFIDS voor gelovig bijwonen van belangrijke conferenties, en is "op een eerste-naambasis met het grootste deel van pioniers" in onderzoek ME/CFS en geduldige zorg.

Ik ben opgetogen om te lezen dat de Internationale ME/CFS Conferentie 2008 zijn thema om heeft verkozen te zijn Sub Groepering of/Treatments voor ME/CFS. In het eind van '90's Lenny Jason en ik moedigde de toenmalige operationele gezondheid department' aan; s de Werkgroep van de Verandering van de Naam (NCW) om in zijn aanbevelingen een vraag naar een systeem van subgroeppatiënten te omvatten.

Hoewel de subgroep zeer kort in een paar dagboekartikelen was vermeld, was het onderwerp gegeven bijna geen aandacht. In de jaren dat NCW zijn aanbevelingen verspreidde is er enigszins verhoogde bespreking van het belang van subgroep geweest, maar er blijft geen gestandaardiseerd systeem van subgroeppatiënten mijn biologische testresultaten en/of symptoompresentatie.

In de onderzoekers huidige gelaagde subgroepen van onderzoekpresentaties van patiënten die op de specifieke gegevens worden gebaseerd testen zij voor.

Omdat er geen gestandaardiseerd systeem van subgroeppatiënten is, is het vaak moeilijk om de resultaten van studies te vergelijken of te weten of vergelijken de studies gelijkaardige bevolking. De ontwikkeling van een gestandaardiseerd subgroepsysteem zou het probleem van verschillende onderzoekers verminderen die verschillend de diverse onderzoek kenmerkende criteria toepassen en zelfs enig criterium verschillend toepassen.

Zulk een systeem kan ons ook helpen voorbij de impasse van verschillende meningen krijgen over wat M.E. is en wat CFS als ons is science progresses.

John Herd

ME Verhaal:

Ik heb met streng ME geleefd. en heel wat onwetendheid en nadeel, 13 jaar. Bij vele gelegenheden ben ik verteld dat er niets verkeerd met me zou zijn.

Mijn reactie dat als ik "fake" zijnde ziek zijn, dan zou ik geen ziekte kiezen, als het over een ziekte ging die wordt gewantrouwd, genegeerd, slecht behandeld door de meeste losse mensen, elk van mijn vrienden en hebben mijn familie me verwerpen!

Sarah

Belangrijke Medische Ambtenaar.

Er is een gebrek van goed onderzoeksbewijsmateriaal en weinig onderzoekinvestering ernstig klinisch probleem dat de waarschijnlijkheid heeft een doordringende invloed op het individu de gemeenschap. De ontoereikende aandacht heeft betaalde aan differentiële resultaten en behandelingsreacties kinderen en jonge volwassenen, streng beïnvloede, culturele, etnische en sociale klassengroeperingen.

De werkgroep CMO CFS/ME 2002

PROFIELEN VAN DE SPREKERS OP DE IIME INTERNATIONALE ME/CVS CONFERENTIE

Professor Malcolm Hooper

Professor Hooper behaalde zijn diploma aan de Universiteit van Londen en werd benoemd aan het Sunderland Technical College, Polytechnische Sunderland en de Universiteit van Sunderland, waar hij tot Emeritus Professor benoemd werd in de Medicinale chemie in 1993.

Hij heeft bij vele Britse universiteiten evenals in India en Tanzania gediend. Hij heeft verbindingen met Indische onderzoekinstellingen en universiteiten ingehuldigd en 25 jaar productieve en aan de gang zijnde verbindingen gevierd die, in het bijzonder, het ontwerp en de ontwikkeling van nieuwe drugs voor tropische ziekten en een exploratie van natuurlijke producten verbonden aan geneeskunde Ayurvedic hebben geïmpliceerd. Hij heeft zowat 50 documenten gepubliceerd in peer-reviewed tijdschriften op het gebied van geneeskrachtige chemie samen met belangrijke overzichten op de Chemotherapie van Melaatsheid, de Chemie van Isatogens. Hij gaf één boek op de Chemotherapie van Tropische Ziekten uit.

Hij handelde als scheidsrechter voor een aantal belangrijke dagboeken en diende op één redactiecomité. Hij heeft op commissies van de Raad voor Nationale Academische Toekenning (CNA), de Wereldgezondheidsorganisatie (de WGO) en de Raad voor Onderzoek van de Wetenschap en van de Techniek (SERC) gediend.

Professor Hooper is een lid van een aantal geleerde organismen, met inbegrip van de Koninklijke Chemische Maatschappij, Britse Farmacologische Maatschappij en de Maatschappij voor het Onderzoek van de Drug (STR), noemde nu de Maatschappij voor het Onderzoek van Geneesmiddelen anders, waar hij op de commissie 12 jaar heeft gediend en als Voorzitter 2 jaar gediend.

Dit impliceerde zich de planning en het organiseren van belangrijke nationale en internationale conferenties. Hij werd benoemd Belangrijkste Wetenschappelijke Adviseur aan de Vereniging van de Veteranen van de Golf (BTW) en werd goedgekeurd door het Ministerie van Defensie (Mod.) als hun benoemde op het Onafhankelijke Comité opgezet om de mogelijke interactie tussen Vaccins te overwegen en DUT tabletten.

Hij heeft ook op de Groep van de Steun van de Golf die bij het Koninklijke Britse Legioen wordt bijeengeroepen gediend. Zijn betrokkenheid met BTW bracht contact met het Chronisch Syndroom van de Moeheid/Encefalomyelitis Myalgic (ME/CFS) en verwante wanorde. De Ziekte/het Syndroom van de Oorlog van de golf (GWI/S) hebben veel evenals ME/CFS.

Hij is Patroon van de Vereniging van de Schilden van Sunderland en van het Zuiden M.E. en een lid van het John Richardson Onderzoeksteam, dat eminente artsen omvat en wetenschappers die onderzoek naar ME/CFS uitvoeren, waar één recent aspect de identificatie van organochlorine pesticidevergiftiging die als M.E./CFS een verkeerde diagnose worden gesteld is geweest.

Hij heeft vergaderingen van het Netwerk van de Uitwisseling van het Pesticide gericht en aan het Informatienetwerk van het Organofosfaat (OPIN) gericht. Hij werkte met de Eenheid van het Onderzoek van het Autisme (ARU) bij de Universiteit van Sunderland meer dan 20 jaar, die tot betrokkenheid in biochemische studies leiden om hulp, steun en behandeling voor mensen met autisme aan te bieden.

Dit heeft ook tot onderzoek en urine-analyse van indolyl-Acroyl-Glycine (IAG) leiden, die ongebruikelijke metabolite die meer dan 90% van mensen wordt gevonden die in verschillende groepen de vergiftigingslijders van GWV, van ME/CFS en van het Organofosfaat (OP) worden onderzocht is. Hij diende op de Algemene Synode van de Kerk van Engeland vanaf 1970 tot 1980 en hij is een Christen legt Leider, Prediker en Leraar.

Hij is betrokken in drie milieucampagnes:

- Giftig afval het dumpen, met inbegrip van campagne tegen riolering in het overzees die aan het Uitgezochte Comité bij Behandeling van afvalwater en de Verwijdering voorstelt

- GWIS, die aan de Defensie Uitgezocht Comité voorstelt
- M.E./CFS en vergiftiging OP/Pesticide Professor Hooper zal de Internationale ME/CFS Conferentie 2008 voorzitten.

Voor extra artikelen door Professor Hooper op de website liME zie <http://tinyurl.com/6ylm3r>

Dr. Leonard Jason

Prof. van Clin. & Communautaire Psychologie, Directeur, Centrum voor Communautair Onderzoek, DePaul Universiteit, Chicago

Dr Jason is onder vruchtbaarst van alle onderzoekers ME/CFS. Voor een meer dan decennium, hebben Dr. Jason en zijn team op het Centrum van de Universiteit DePaul voor Communautair Onderzoek gewerkt om te bepalen.

Dr. Jason is Ondervoorzitter van de Internationale Vereniging voor het Chronische Syndroom van de Moeheid (nu IACFS/ME) en een zeer belangrijke bestuurder van het onderzoek van CFS sinds 1991, geweest en uniek geplaatst om samenwerking tussen de onderzoekers van CFS, patiënten, en overheidsbesluitvormers te steunen.

Zijn studies hebben aangetoond dat de directe en indirecte kosten van ME/CFS \$20 miljard in de V.S. elk jaar bedragen, en meer dan 1 miljoen mensen lijden aan ME/CFS in tegenstelling tot de geschatte 20.000 mensen die oorspronkelijk door CDC worden gemeld (Centra voor de Controle en de Preventie van de Ziekte)

De Presentatie op de conferentie:

De Definities van van ME/CFS – met inbegrip van de Pediatric Definitie

Het is belangrijk om te bepalen welke gevaldefinitie aan gebruik in het bepalen van het syndroom ME/CFS.

Het voordeel om patiënten in kenmerkende categorieën te classificeren is dat het communicatie onder werkers uit de gezondheidszorg en onderzoekers, selectie van behandelingsmethodes, en voorspelling van reactie op behandeling vergemakkelijkt. Momenteel gebruiken de wetenschappers over de hele wereld Fukuda et al. (1994) het gevaldefinitie van CFS.

De inspanningen om een gevaldefinitie te ontwikkelen kunnen nog vroeger worden teruggevoerd. In 1955, was er een uitbarsting van een CFS-Gelijkaardige ziekte bij het Koninklijke Vrije Ziekenhuis, en Ramsay, de medische verantwoordelijke adviseur, publiceerde een definitie van deze ziekte gebruikend het term Myalgic Encefalomyelitis (ME).

Onlangs, hebben de Canadezen een klinische gevaldefinitie ontwikkeld, heeft IACFS/ME een pediatriche gevaldefinitie van ME/CFS ontwikkeld, en CDC heeft een empirische gevaldefinitie ontwikkeld.

Deze bespreking zal enkele kwesties samenvatten en controversen die deze gevaldefinities impliceren.

Extra links voor Dr. Jason:

- **Jason L, et al.**

Het economische effect van ME/CFS: individuele en sociale niveauekosten

<http://co-cure.org/Jason-5.pdf>

Dynamische Geneeskunde, het 7:6 van 2008 (8 April 2008) [Formaat PDF]

- **Jason L, " Oriënterende subgroep in CFS: Besmettelijk, ontstekings, en other**

<http://www.investinme.org/Documents/Journals/Journal%20of%20liME%20Vol%201%20Issue%201.pdf>

Dr Jonathan Kerr

Jonathan Kerr kwalificeerde in geneeskunde van de Universiteit van de Koningin van Belfast (1987), en voltooide opleiding als medische microbioloog (1995). Hij heeft als microbioloog in Belfast, Manchester en Londen gewerkt, die als Hogere Spreker van de Adviseur in de Microbiologie bij het Koninklijke Ziekenhuis Brompton/KeizerUniversiteit in Juni 2001, en toen de Heer Joseph Hotung Clinical Senior Lecturer in Ontsteking in functie treden bij St George Universiteit van Londen in 2005.

Zijn rente in het Chronische Syndroom van de Moeheid (CFS) begon tijdens een studie van de gevolgen van parvovirusB19 besmetting, toen hij aantoonde dat een percentage besmette gevallen CFS ontwikkelde dat verscheidene jaren voortduurde.

Hij is nu de belangrijkste onderzoeker in een programma van onderzoek naar CFS. Dit impliceert ontwikkeling van een kenmerkende test gebruikend massaspectrometrie, analyse van menselijke en virale genuitdrukking in de leucocyten, en klinische proeven van immunomodulatory drugs.

Dr. Jonathan Kerr en collega's bij St. George Universiteit van Londen die in 27 Juli, de kwestie van 2005 wordt gemeld van het Dagboek van Klinische Pathologie dat een inleidende studie van 25 patiënten en 25 van CFS gezonde controles aanpaste openbaarde abnormaliteiten in 35 van 9.522 geanalyseerde genen gebruikend microarray technologie.

De kettingreactiestudies van de polymerase toonden de zelfde resultaten voor 16 van deze genen. Dr. Kerr heeft onlangs zeven genomic subtypes van CFS bepaald die op 88 genen worden gebaseerd die verschillend in de patiënten worden uitgedrukt van CFS dan zij in normale controles zijn. De studie, en zijn resultaten, stellen sommige belangrijke vragen.

De eerste waarvan tot de behoefte aan financiering van het microbiologische onderzoek van CFS behoort. Hij wordt gefinancierd (> £1million) door de Stichting van het Onderzoek van CFS (www.cfsrf.com), baseerde een liefdadigheidsinstelling in het UK, en leidt een groep van 5 wetenschappers bij St George.

De Presentatie van de conferentie Genen Expressie in ME/CFS: een middel voor Subtypes

Het chronische Syndroom van de Moeheid/myalgic encefalomyelitis (CFS/ME) zijn een multisysteemziekte, de pathogenese waarvan onbepaald blijft.

Wij trachten de nauwkeurige abnormaliteiten van genuitdrukking te bepalen die in bloed van patiënten CFS/ME voorkomen.

Wij analyseerden genuitdrukking in randbloed van 25 patiënten CFS/ME die volgens de Centra voor de kenmerkende criteria van de Ziekte van de Controle (CDC) wordt gediagnostiseerd en 50 normale bloedgevers gebruikend microarray Affymetrix U133+2 gebruikend een scheidings vouwverschil van uitdrukking & #8805; 2.5.

De genen die differentiële uitdrukking tonen werden verder geanalyseerd gebruikend kwantitatieve PCR in 55 patiënten CFS/ME en 75 normale bloedgevers. De differentiële uitdrukking werd bevestigd voor 88 genen, 85 waarvan waren upregulated en 3 downregulated.

Waren de hoogst vertegenwoordigde functies haematological ziekte en functioneren, immunologische ziekte en functie, kanker, celdood, immune reactie en besmetting.

Het groeperen zich van Qpcr- gegevens van patiënten CFS/ME openbaarde 7 subtypes met verschillende verschillen in sf-36 scores, klinische fenotypes en strengheid.

Additional links for Dr Kerr:

- Jonathan Kerr, Seven genomic subtypes of Chronic Fatigue Syndrome / Myalgic Encephalomyelitis. (CFS/ME): a detailed analysis of gene networks and clinical phenotypes. J Clin Pathol. 2007 Dec 5. ub ahead of print] PMID: 18057078 [PubMed - as supplied by publisher]

Dr. Martin Lerner

Dr. Martin Lerner wordt verklaard door de Amerikaanse Raad van Interne Geneeskunde en is een Besmettelijke Specialist van de Ziekte. Hij hield een residentie in Interne Geneeskunde, bij de Medische Diensten van Harvard.

Het Ziekenhuis van de Stad van Boston en Barnes het Ziekenhuis, St.Louis, MO. De Universitaire School van Washington van Geneeskunde, M.D. Twee Jaar, Nationaal Instituut van Allergie en Besmettelijke Ziekten, de Eenheid van de Epidemiologie. Oudstudenten Awardee, de Universitaire School van Washington van Geneeskunde.

Drie van de onderzoekjaar kameraad in besmettelijke ziekten bij het Thorndike HerdenkingsLaboratorium, het Ziekenhuis van de Stad van Boston en de Medische School van Harvard onder de richting van Dr. Maxwell Finland, (stichter van subspecialty besmettelijke ziekten). Kende ook een beurs van één jaar in moleculaire biologie onder de richting van Dr. James Darnell, het Instituut van Massachusetts van Technologie, Cambridge Massachusetts toe.

Hij was Belangrijkst van de Afdeling van Besmettelijke Ziekten en Professor van Interne Geneeskunde op de School van de Universiteit van de Staat van Wayne van Geneeskunde, 1963-1982. Leider van de Afdeling van Geneeskunde bij Hutzel het Ziekenhuis, de Universiteit van de Staat van Wayne, Detroit, MI 1970-1982.

Hij vestigde een klinisch virologielaboratorium en leidde 33 artsen in subspecialty van besmettelijke ziekten bij de Universiteit van de Staat van Wayne, (1963-1982) op.

Hij werd verkozen de lid Amerikaanse Maatschappij voor Klinisch Onderzoek, Amerikaanse Vereniging van Artsen. Hij is een lid van de commissie die de Nationale Raad in Medische Examinators, de V.S., en een lid van de opleidende toelagecommissie, het Nationale Instituut van Allergie en de Besmettelijke Ziekten, NIH voorbereidt. Meester van de Amerikaanse Universiteit van Artsen.

Hij was Gouverneur voor de Amerikaanse Universiteit van Michigan van Artsen, 1991 - 1994.

Dr. Lerner heeft meer dan 10 documenten sinds 1993 op de rol van myocarditis in een ondergroep van de patiënten van CFS gepubliceerd. Hij heeft ook succes met lange cursussen van antiviral therapie in patiënten met chronische EBV en CMV besmettingen gemeld.

Dr. Lerner gebruikt antilichamentests voor vroeg antigeen aan CMV en EBV die niet beschikbaar in de meeste commerciële laboratoria zijn; hij gelooft dat zij beter zijn voor onderscheiden actief van latente besmettingen.

Hoewel deze documenten zeer weinig aandacht in het verleden kregen, is er onlangs rente in de band tussen virale myocarditis en CFS geweest aangezien een reeks van drie documenten van Duitsland hhv-6 en parvovirus B-19 om de gemeenschappelijkste virussen heeft gevonden te zijn die in biopsieën van patiënten met virale myocarditis worden gevonden.

Beide virussen worden ook betrokken bij CFS/ME.

Dr. Lerner houdt Vijf Octrooien voor Diagnose en Behandeling van CFS.

De Presentatie op de conferentie

Een reis van Twintig Jaar tot Begrip en Behandeling van CVS met inbegrip van een Longitudinale Studie van Groepen A en B Patiënten met CFS 2000-2006

De Energie Index puntscore (EI), (copyright, Lerner AM en Deeter RG, 1999), (0-10) is een eenvoudige betrouwbare meting die gemakkelijk de functionele capaciteit evalueert bij elk CVS patiënten bezoek bij de arts.

Validatie van de EI werd gedaan op basis van twee methoden:

- a) 20 CVS-patiënten en 22 gezonde volwassenen, die voor geslacht, leeftijd, plaats en tijd worden aangepast; EI, CFS = 3.6; EI, gezonde volwassenen = 9.9, $p = p < 0.0001$, and
- b) 55 CFS patients evaluated at the same time by the EI and Fatigue Severity Score, correlation 0.67, $p = 0.0066$.

Verbetering of verdwijnen van CVS-symptomen is gecorreleerd met een stijging in EI.

De gevalideerde EI index (EI) (1-10) werd berekend voor elke CVS patiënt om de 3 maanden bij een artsbezoek. Een CVS-patiënt heeft een EI < 5. Een CVS-patiënt met EI van 0 is bedgebonden; een CVS-diagnose is niet aan de orde bij EI > 5.

Als het effect van EI grootte is 0.25, is een middelgrote effect grootte 0.5. Een grote effect grootte is > 0.8. Gebruik van antivirale drugs werden binnen een bepaald farmacokinetisch therapeutisch venster gegeven.

Achttien CVS-patiënten met verhoogde IgG serum antilichaam titers voor cytomegalovirus (HCMV) werden behandeld met intraveneuze ganciclovir 5mg/Kg q 12 h voor 30 dagen. Bij evaluatie, 24 weken later, keerden 13 patiënten (72%) terug naar hun gezonde status van voor de ziekte (Infectious Diseases in Clinical Practice, 1997:6;110-117). In een tweede studie werden 25 CVS-patiënten met verhoogde serum antilichaam titers voor het Epstein-Barr virus (EBV), Early Antigen (Diffuse) en/of EBV, viral capsid antigen (VCA,IgM), behandeld met valacyclovir (14.6mg/Kg po q 6 h) voor 6 maanden. Deze valacyclovir dosis bereikte het serum acyclovir Cmax > 7 µm en hoge antivirale activiteit tegen EBV (ID50, 4.4-13.3µm), maar geen antivirale activiteit tegen HCMV. Zowel de CVS-patiënten EI functionele capaciteit als de EBV en HCMV serum antilichaam titers werden opnieuw bepaald na 1, 3 en 6 maand valacyclovir. We concludeerden dat de 16 CVS-patiënten met EBV persisterende infectie (enkel EBV) na 6 maand verbeterden, maar 9 CVS-patiënten met verhoogde titers voor zowel EBV als HCMV voelden geen gunstig effect van valacyclovir (Drugs of Today, 2002:38;549-561). Met deze leidraad, toonde een dubbelblinde gecontroleerde 6 maanden studie met enkel EBV verhoogde titers (geen HCMV serum antilichamen) dat de EI na 6 maand steeg met 1.12 eenheden (122Kcal/dag) in de valacyclovir groep terwijl in de placebo groep slechts met 0.42 eenheden (65Kcal/dag); Invivo 2007:21;707-714.

De huidige CVS-data (May 1, 2001 – December 31, 2007) ongeacht de duur van de ziekte in het behandelingscentrum van 201 CVS-patiënten tonen demografische en epidemiologische data, 156 (77,6%) zijn vrouwelijk; 45 (22.4%) zijn mannelijk. De gemiddelde leeftijd van CVS-patiënten is 45.2 jaar, BMI 26.4Kg/m². Deze 201 CVS-patiënten worden in twee verscheiden groepen opgedeeld met gelijkende demografische gegevens. (A) CVS herpesvirus ziekte (EBV, HHV6, HCMV) zonder co-infecties en Groep (B) CVS herpesvirus ziekte (EBV, HCMV, HHV6) 'met' gelijkende co-infecties. Beide groepen A en B voldoen aan de internationale criteria voor de diagnose van CVS (Fukuda, Ann Intern Med. 1994:121;953-9). De belangrijkste co-infecties van groep B zijn de ziekte van Lyme, Babesiosis en volwassen acute reuma.

De verdere gegevens hier zijn deze van de CVS Groep A die reeds gemiddeld 5.2 jaar ziek waren vooraleer ze antivirale therapie kregen. De gegevens voor de CVS Groep B zijn niet inbegrepen. Er zijn 138 CVS patiënten in groep A , waarvan 104 (75.4%) vrouwen en 34 (24.6%) mannen. De gemiddelde leeftijd is 46.4 jaar, BMI 26.7 Kg/m². De patiënten werden verder geïdentificeerd door de aanwezigheid van de verhoogde titers van het serumantilichaam voor EBV, HCMV, of HHV6. CVS-patiënten (> 95%) hadden abnormale oscillerende vlakke of omgekeerde T-golven bij 24Hr ECG monitor en abnormale hartmuur beweging bij rust (11.5%) en bij stress (24.1%). De hart biopsieën van de patiënten van CFS die in 1997 worden gezien toonden een non steroïdale cardiomyopathie met myofiber ontregeling, myofiber daling, apoptosis, en hartvervangingsbindweefselvermeerdering.

Onder de 138 patiënten van herpesvirus CFS van de Groep A waren er enige virusbesmettingen, patiënten EBV (27.5%); HCMV (13.8%); en HHV6 (1.4%). Nochtans, meer in het algemeen, werd elke patiënt van CFS besmet met verscheidene herpesviruses gelijktijdig: (79 patiënten met veelvoudige herpesvirusbesmettingen (57.2%). Er waren mede-besmettingen EBV/HCMV (28.3%); Mede-besmettingen EBV/HHV6 (10.9%); Mede-besmettingen HCMV/HHV6 (5.1%); en mede-besmettingen EBV/HCMV/HHV6 (13.0%). De specifieke pharmacokinetic therapie werd op lange termijn beheerd aan elke patiënt tot de het puntscore van EI 8 bereikte, wanneer, antiviral geneesmiddelen werden verminderd, opgehouden, of voortdurend, zoals aangewezen zonder verandering in de het puntscore van EI. De het puntscore van EI met 3 maand en intervallen voor werd de 6 jaar van de studie geregistreerd. Er waren een gemiddelde van 46 patiënten van EI met elk interval van de 3 maand tijd en 25 keer intervallen over de 6 jaar longitudinale studie. Gemiddeld EI voor de 138 patiënten van CFS bij basislijn was 4.5. De gemiddelde definitieve het puntscore van EI was 6.0, een verhoging van 1.5 eenheden van EI en bijgevolg een grote het effect van EI grootteverandering (Spearman test van de p de niet-parametrische correlatie, Spearman p=0.562, p=0.0019).

Deze gegevens wijzen erop dat het specifieke anti-herpesvirus pharmacokinetic beleid op lange termijn van valacyclovir/valganciclovir significant voordeel op lange termijn oplevert om de patiënten van CFS van A te groeperen.

Er was geen toxiciteit aan deze antiviral therapie op lange termijn. Voor de niet-statisticus, tonen de gegevens aan dat het voordeel aan de patiënt van CFS de kwaliteit van waarheid 998 keer uit 1,000 heeft! Voor de op bewijsmateriaal-gebaseerde arts die placebo gecontroleerde dubbele verblinde proeven voor veritute, zonder erkenning van de verschillen tussen de patiënten van CFS van de Groep A en van de Groep B vereist, zoals hier bepaald, is het waarschijnlijk dat de bewijsmateriaal gebaseerde proef „geen voordeel“ van de antiviral therapie verkeerd opgebracht kan hebben.

Extra links voor Dr. Lerner:

- Martin Lerner, behandeling Valacyclovir in epstein-Barr chronisch de moeheidssyndroom van de virusondergroep: zesendertig maanden follow-up. In vivo. 2007 sep-Oct; 21 (5): 707-13. PMID: 18019402 [PubMed - die voor MEDLINE wordt geïndexeerd]
- Martin Lerner, Immunoassay met cytomegalovirus vroege antigenen van genproducten p52 en CM2 (UL44 en UL57) ontdekt actieve besmetting in patiënten met chronisch moeheidssyndroom. J Clin Pathol. 2008 Mei; 61 (5): 623-6. Van Epub 2007 23 Nov. PMID: 18037660 [PubMed - in proces]

Dr Julia Newton

Seniro Lecturer aan het Instituut van Cellulaire Geneeskunde, de Universiteit van Newcastle

Dr. Newton is Hogere Spreker bij het Instituut van Cellulaire Geneeskunde, de Universiteit van Newcastle.

Zij is academische leider van de internationaal beroemde Cardiovasculaire Eenheid van het Onderzoek (Dalingen en de Eenheid van de Syncope) die betwistbaar het grootste autonome zenuwstelsel het testen laboratorium in Europa is.

Dr. Newton heeft gewerkt aan autonome dysfunctie in patiënten ME/CFS. Zij heeft een reputatie in het onderzoek van autonome functie in de pathogenese van moeheid met een onderzoeksprogramma dat door MRC, ME Research UK and Liver North.

Zij richtte de lokale multidisciplinaire Belangengroep van de Moeheid op.

De Presentatie op de conferentie Autonome Dysfunctie:

Identificatie van Onderworpen groepen Aetiologically Distinct binnen ME/CFS

De bespreking zal zich vandaag concentreren op de fysiologische veranderingen die voorkomen waar de mensen zich in bevinden, en hoe de autonome zenuwstelselreacties op het veronderstellen van de rechte positie in die met CFS/ME kunnen worden geschaad.

Extra verbindingen voor Dr. Newton:

- De symptomen van autonome dysfunctie in chronisch moeheidsSyndroom. J.L. NEWTON, O. OKONKWO, K. SUTCLIFFE, A. SETH, het SCHEENBEEN en D.E.J. JONES van J. van het van de Moeheid De belangengroep en van de Liver Onderzoeksteam, Instituut voor Cellulaire Geneeskunde, Universiteit van Newcastle, Newcastle, het UK ontvingen 5 Maart 2007 en in herziene vorm 24 April 2007

Dr. John Chia

Dr. Chia is een besmettelijke ziektespecialist die in Torrance, Californië, de V.S. praktizeert en onderzoek (**Chronisch moeheidssyndroom verbonden aan chronische darmvirusbesmetting van de maag**) naar de rol van darmvirussen in aetiologie van ME/CFS - een gebied onlangs gepubliceerd dat als één van de oorzaken door een aantal studies is betrokken. Er zijn meer dan 70 verschillende types van darmvirussen die het centrale zenuwstelsel, het hart en de spieren kunnen beïnvloeden, dat met de symptomen van ME/CFS verenigbaar zijn. Door steekproeven van maagweefsel van 165 patiënten met CFS te analyseren

Dr. Chia's team ontdekte dat 82% van deze individuen hoge niveaus van darmvirussen in hun spijsverteringssystemen had.

Dr. Chia's het onderzoek kan in de ontwikkeling van antiviral drugs resulteren om de het afmatten symptomen van ME/CFS te behandelen.

De Presentatie op de conferentie: De rol van de Besmetting van Darmvirussen in CFS/ME

JOHN K. CHIA, M.D., ANDREW Y. CHIA, B.S.
Med van EV Onderzoek, Lomita, CA.

De etiologie van chronisch moeheidssyndroom/myalgic encefalomyelitis (CFS/ME) blijft ontwikkend na bijna drie decennia van onderzoeken.

De darmvirussen (EV) zijn duidelijke oorzaken van scherpe ademhalings en gastro-intestinale besmettingen, met tropisme voor het centrale zenuwstelsel, spieren en hart. De chronische besmettingen EV werden betrokken zoals oorzaken van CFS/ME door een paar Europese onderzoekers.

Opeenvolgingen van RNA EV van de pionier werden de studies ontdekte in het bloed van patiënten CFS/ME, maar de resultaten niet herhaald door andere onderzoekers.

De observaties van experimenten in vitro en van dierlijke modellen van besmetting EV, echter, vestigden duidelijk een staat van chronische persistentie door de vorming van dubbel vastgelopen RNA, gelijkend op bevindingen die in spierbiopsieën worden gemeld van patiënten CFS/ME

De productie van non-cytopathic virussen, met gedeeltelijke schrapping van ' onvertaald gebied 5 van het virale genoom, werd onlangs gemeld in muizen met chronische myocarditis EV. Gelijkaardig aan de Europese studies, onze recente gegevens stelde voor dat EV een belangrijke trekker/een oorzaak onder de diverse etiologie voor CFS/ME zou kunnen zijn. Onze studies bevestigden de opeenvolging van RNA EV in de randbloedwitte bloedlichaampjes (PBL) die uit patiënten CFS/ME worden genomen, en de relatieve frequentie van de opsporing van RNA correleerde met de strengheid van symptomen.

Bovendien resulteerde het beleid van α -interferon en ribavirin of de combinatie van α - and γ -interferon aan patiënten CFS/ME met blijvende besmetting EV in significante verbetering van klinische symptomen en afschaffing van RNA EV.

De symptomatische instortingen en de herverschijning van RNA EV in PBL na drugbeëindiging lenen steun aan de pathogene rol van EV in deze patiënten.

De demonstratie van EV capsid proteïne 1 in 82% van maagbiopsieën die uit meer dan 250 patiënten CFS/ME werden genomen, en het vinden van RNA EV en de groei van non-cytopathic EV in de zelfde weefsels leverden dwingend bewijs voor blijvende besmetting EV. De vernieuwde rente is nodig om het oorzaak-gevolg verband tussen virale persistentie en klinische symptomen van CFS/ME verder te bestuderen. De gecontroleerde proeven met toekomstige antiviral drugs zullen waarschijnlijk het uiteindelijke bewijs voor de pathogene rol van EV in CFS/ME leveren.

Additional links for Dr Chia:

- John Chia, Chronic fatigue syndrome is associated with chronic enterovirus infection of the stomach. J Clin Pathol. 2008 Jan;61(1):43-8. Epub 2007 Sep 13. PMID: 17872383 [PubMed - indexed for MEDLINE]

Dr Irving Spurr

Dr. Irving Spurr is GP=arts in de praktijk met dan 30 jaar ervaring en heeft meer dan 20 jaar ervaring van kenmerkende ME/CFS en behandelingsklinieken.

Dr. Spurr werkte met recent Dr. John Richardson aan darmvirussen en hun implicatie in ME/CFS en beheerder en de voorzitter van het John Richardson Onderzoeksteam voor 20 jaar, en is momenteel de voorzitter van de groep geweest.

Conference Presentation A GP's experience of Diagnosis and Treatment of ME/CFS

Dr Jean Monro

Dr. Jean Monro is de Medische Directeur van het Ziekenhuis Breakspear en is internationaal - erkende specialist in milieugeneeskunde.

Dr. Monro is voorzitter van de Amerikaanse Academie van MilieuGeneeskunde, een Raad Verklaard onderzoek van de V.S.

Dr. Monro is eerder Medische Adviseur aan Geestelijke gezondheid en Medische Adviseur aan de Vereniging Van de buikholte geweest. Begin 2007, werd Dr. Monro gevraagd om een getuige voor het Huis van Lords' te zijn; Selecteer Comité voor Wetenschap en Technologie op allergie en treatments

Dr. Jean Monro heeft een achtergrond in het ziekenhuisalgemene geneeskunde en gewerkt bij het Nationale Ziekenhuis voor nervous diseases, Koningin Square, Londen, dat migraine en multiple sclerose onderzoekt. Zij ging full-time praktijk in milieugeneeskunde in 1982 in en in 1988 vestigde het Ziekenhuis Breakspear voor allergie en milieugeneeskunde

Zij heeft vele publicaties aan haar naam en spreekt regelmatig wereldwijd op conferenties.

Conference Presentation Case Studies of Diagnosis and Treatments of ME/CFS

Additional links for Dr Monro:

<http://www.breakspearmedical.com/>

Dr Judy Mikovits

Dr. Mikovits verkreeg haar Ph.D. in Biochemie en Moleculaire Biologie bij George Washington Universiteit.

Dr. Mikovits diende als hogere wetenschapper in Internationale Biosource, waar zij de ontwikkeling van proteomic analyses voor het Luminex platform leidde dat uitgebreid voor de beoordeling van de cytokineactiviteit in therapieontwikkeling wordt gebruikt.

Zij diende ook als Belangrijkste Wetenschappelijke Ontdekking van de Ambtenaar en van de Drug VP bij Biologische wetenschappen Epigenx, waar zij de ontwikkeling en de introductie op de markt van DNA methylation inhibitors voor kankertherapie en van cel en op serie-gebaseerde methylation analyses voor drugontdekking en kenmerkende ontwikkeling leidt.

Zij is de Directeur van het Onderzoek op het centrum van CFS van Whittemore Peterson Nevada voor neuro-immune wanorde en heeft meer dan 40 review publicaties gecreëerd die fundamentele kwesties van virale pathogenese, hematopoiesis en cytokine biologie behandelen.

Conference Presentation

How Sub Grouping Will Affect Research Strategies: Towards a Molecular Definition of ME/CFS

J. A. Mikovits, PhD1, V.C. Lombardi, PhD1, D. L. Peterson, MD1 and F.W. Ruscetti, PhD2. 1Whittemore Peterson Institute, Reno, NV, USA 2Cancer Inflammation Program, National Cancer Institute (NCI), Frederick MD. USA.

Myalgic Encefalomyelitis/het Chronische Syndroom van de Moeheid (ME/CFS) zijn een heterogene ziekte met onbekende etiologie.

De vorige studies hebben aangetoond dat de virale specifieke immune reacties en de immune abnormaliteiten kritieke rollen in de pathogenese van ME/CFS spelen.

Het centrale probleem in het beheer van patiënten met CFS is het gebrek aan biomarkers voor geduldige gelaagdheid in subgroepen volgens verschillende immune reacties, virusbesmettingen en neurologische abnormaliteiten. Deze situatie belemmert zowel het kenmerkende proces als ontwikkeling van specifieke behandelingen.

Het algemene doel van ons huidig onderzoeksprogramma is virale en gastheerparameters te bepalen die met verschillende ziektefenotypes correleren. Wij hebben uit de recentste technologieën voordeel gehaald, die voor samengestelde analyse van één enkele steekproef het mogelijk maken om een cohort met moleculaire ondertekeningen van immune reactie beter te bepalen en die handtekeningen te correleren met virusbesmettingen gebruikend een microarray virale DNA.

Wij gebruikten onze klinisch goed bepaalde cohort voor serumcytokine en chemokine profilerend gebruikend een parel gebaseerde opschorting ELISA voor 25 cytokines en chemokines op een platform Luminex in de patiënten van 90 en 120 gezonde controles; de pan douane virale uitdrukking microarrays in 40 patiënten die in verschillende tijd twee worden gedaan richt; het profileren van ingeboren immune tekorten met inbegrip van RN-ase L functioneert en cytotoxic ondergroep die evenals microbiële veroorzaakte gastro-intestinale ontstekings chronische immune activering profileert correleert. De gegevens zullen ook worden voorgesteld over een subgroep van patiënten zijn die een tekort in functionele de celondergroepen van T dat door een herschikking van klonen van de T-cell receptorgamma's (TCRg) wordt gekenmerkt ontwikkelden. Deze patiënten vormen een verschillende subgroep die door een beduidend verhoogde weerslag van de ontwikkeling van Lymphoma niet-Hodgkins (NHL) wordt gekenmerkt.

Extra verbindingen voor Dr. Mikovits:

- <http://lib.bioinfo.pl/auth:Mikovits,J>

EDUCATIONAL MATERIAL FROM liME De Internationale ME/CFS Conferentie van liME DVDs

Invest in ME hebben beschikbaar de volledige presentaties bij zowel van de Internationale Conferenties ME/CFS in Londen van 2007 als 2006. Deze filmed en authored professioneel DVD plaatsen elk bestaan uit vier schijven, uit stereo-installatie Dolby en uit (Europese) VRIEND of (USA/Canada) formaat NTSC. Bevattend 9 uren ½ (geplaatste 2007 DVD) en 6 uren (geplaatste 2006 DVD) - met alle presentaties plus gesprekken met ME presentators en nieuwsverhalen van TV-programma's.

Deze DVDs is verkocht in meer dan 20 landen en geweest beschikbaar als onderwijs nuttige hulpmiddelen - voor gezondheidszorgpersoneel (GPs, pediaters, beroepstherapeuten en anderen aangesloten aan de behandeling van ME), onderzoekers, wetenschappers, onderwijsspecialisten, media, ME steungroepen en mensen met ME en hun werkers uit de hulpverlening/ouders.

De alle bijzonderheden kunnen in

<http://www.investinme.org/InfoCentre%20Education%20Homepage.htm>

of via per e-mail versturen liME bij meconference@investinme.org worden gevonden.

Prijs £15 elk (het UK), £16 (Europa) en £17 (de V.S./Canada/Australië/Nieuw Zeeland) - met inbegrip van p& p.

liME International ME/CFS Conference 2008 DVD

We hope to have a DVD of the 2008 conference available for sale in June. The price is still to be determined but will not be more than the 2007 or 2006 DVDs. Full details via emailing liME at this address [-meconference@investinme.org](mailto:meconference@investinme.org).

Dit 42 paginaboekje is gecompileerd door Margaret Williams en bevat een overvloed citaten van ME deskundigen en van anderen met betrekking tot ME, ME/CFS, CFS/ME en CFS.

Dit is een onschatbaar document voor onderzoekers, gezondheidszorgpersoneel, politici, media, ME steungroepen en mensen met ME. Het boekje zal die helpen die brieven samenstellen, uitvoerend onderzoek, verifiërend analyse en voor algemene verwijzingsdoeleinden. Prijs £3.50 + £1 port/verpakking voor Britse levering (voor Europa en de V.S./Canada/Australië/Nieuw Zeeland e-mail voor kosten van p& p). <http://tinyurl.com/5kk8b8>

INTERNATIONALE ME/CVS CONFERENTIE

AGENDA

23 MEI 2008

| Start | Presenter | Presentation |
|--------------|---|---|
| 08:00 | <i>Registration Coffee/tea morning refreshments</i> | |
| 09:00 | IiME | Welcome to the Conference |
| 09:05 | Professor Malcolm Hooper | Introduction to the IiME International ME/CFS Conference |
| 09:15 | Dr. Leonard Jason | Case Definitions of ME/CFS |
| 10:15 | Dr. Jonathan Kerr | Gene Expression in ME/CFS: a means of Subtyping |
| 10:45 | <i>Coffee/tea Break</i> | |
| 11:05 | Dr. Martin Lerner | A Twenty Year Journey to Understanding and Treatment of the Chronic Fatigue Syndrome Including A Longitudinal Study of Groups A and B CFS Patients, 2000-2006 |
| 12:05 | Dr. Julia Newton | Autonomic Dysfunction: Identification of aetiologically Distinct Subject Groups within ME/CFS |
| 12:35 | <i>Lunch</i> | |
| 13:35 | Dr. John Chia | The Role of Chronic Enteroviruses in CFS/ME |
| 14:35 | Dr. Irving Spurr | A GP's experience of Diagnosis and Treatment of ME/CFS |
| 15:10 | <i>Coffee/tea Break</i> | |
| 15:30 | Dr Jean Monro | Case Studies of Diagnosis and Treatments for ME/CFS |
| 16:00 | Dr. Judy Mikovits | How Sub Grouping Will Affect Research Strategies for ME/CFS: Towards a Molecular Definition of ME/CFS |
| 16:50 | Professor Malcolm Hooper & Speakers | Summary - and Plenary Session / Open forum / Questions |
| 17:30 | <i>Adjourn</i> | |