



Aan de VRT redactie

Antwerpen, 5 oktober 2017

Geachte,

Betreft het artikel “Waarom CVS een moeilijk te doorgronden ziekte is” welke op 5 oktober 2017 op de VRT website verscheen.

<https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2017/10/05/waarom-cvs-een-moeilijk-te-doorgronden-ziekte-is/>

Als patiëntenbelangenorganisatie begrijpen wij niet waarom een strafrechterlijke zaak tegen professor De Meirleir door de media wederom wordt aangegrepen om de indruk te wekken dat er geen biomedische oorzaak bestaat voor de ziekte CVS.

Ik verwijs hiervoor naar het citaat van Professor Philippe Persoon, UZ Leuven

“Er is geen bewijs dat de ziekte veroorzaakt zou worden door een ontsteking in de hersenen of het ruggenmerg”

Professor Persoon houdt klaarblijkelijk nog steeds vast aan het voorbijgestreefde principe van voorbeschikkende- en uitlokkende factoren voor het ontstaan van CVS en voegt daar zonder blozen aan toe dat Cognitieve gedragstherapie en graduele oefentherapie de enige behandelingen zijn waarvoor wetenschappelijke bewijzen bestaan dat ze werken.

Professor Persoon bezondigt zich hier dan ook aan intellectuele fraude. Iedereen die ook maar een klein beetje de evolutie inzake CVS opvolgt weet dat er een overload is aan wetenschappelijke bewijslast omtrent de biologische basis van de ziekte en dat ondertussen bewijskracht voor gedragstherapie als bewezen behandeling voor CVS volledige onderuit is gehaald ten gevolge van de Frauduleuze praktijken die werden toegepast door de auteurs van de PACE Trial (Grote Britse studie naar de effectiviteit van CGT bij CVS) en door het gebruik van inferieure criteria bij het selecteren van patiënten voor deelname aan CVS studies.

Link naar blootleggen fraude bij de PACE Trial:

<http://www.virology.ws/2015/10/21/trial-by-error-i/>

Feit is dus dat voor behandelingen met CGT en GOT geen wetenschappelijk bewezen basis bestaat. Dat stelt bovendien het Amerikaanse Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), de toezichthouder op de Evidence Based Practice.

Na het blootleggen van de corrupte praktijken bij de de Pace Trial dit jaar, verwijderde het CDC (Centers for Disease Control) op hun website dan ook hun aanbevelingen aangaande CGT en GOT als geschikte behandelingen voor ME/CVS. Het CDC stelt nu dat er geen bewezen behandeling bestaat voor ME/CVS.

<http://www.meassociation.org.uk/2017/07/cdc-removes-cbt-and-get-as-recommended-treatments-for-mecfs-11-july-2017/>

<https://www.cdc.gov/me-cfs/treatment/index.html>



Als patiëntenbelangenorganisatie vinden wij het dan ook schrijnend dat een diensthoofd van een CVS referentiecentrum incorrecte informatie verspreid in de media. Professor Persoon geeft hierbij duidelijk te kennen dat hij de biologische basis van ME/CVS liever negeert dan erkent.

Door die houding is er de voorbije 20jaar in België geen enkele vooruitgang is geboekt in de strijd tegen de ziekte. Een schandvlek voor onze gezondheidszorg.

Ik vraag dan ook aan VRT om het artikel aan te passen of een bijkomend artikel te publiceren met correcte op-to-date informatie over de stand van zaken omtrent CVS.

Met de meeste hoogachting,

Gunther De Bock
Els Crick
Willy van der Vloet
Bestuur Wake-Up Call Beweging vzw

Referenties/bronnen:

19 oktober 2011

Benefit from B-Lymphocyte Depletion Using the Anti-CD20 Antibody Rituximab in Chronic Fatigue Syndrome. A Double-Blind and Placebo-Controlled Study Øystein Fluge , Ove Bruland, Kristin Risa, Anette Storstein, Einar K. Kristoffersen, Dipak Sapkota, Halvor Næss, Olav Dahl, Harald Nyland, Olav Mella
<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0026358>

27 februari 2015

Distinct plasma immune signatures in ME/CFS are present early in the course of illness Mady Hornig^{1,2,*}, José G. Montoya³, Nancy G. Klimas⁴, Susan Levine⁵, Donna Felsenstein⁶, Lucinda Bateman⁷, Daniel L. Peterson⁸, C. Gunnar Gottschalk⁸, Andrew F. Schultz¹, Xiaoyu Che¹, Meredith L. Eddy¹, Anthony L. Komaroff⁹ and W. Ian Lipkin^{1,2,10}
<http://advances.sciencemag.org/content/1/1/e1400121>

11 mei 2016

Metabolic features of chronic fatigue syndrome
PPNAS. 2016 Aug 29. doi:10.1073/pnas.1607571113
Naviaux RK, Naviaux JC, Li K, Bright AT, Alaynick WA, Wang L, Baxter A, Nathan N, Anderson W, Gordon E.
<http://www.pnas.org/content/113/37/E5472.full>

24 juni 2016

Indicator of chronic fatigue syndrome found in gut bacteria
Reduced diversity and altered composition of the gut microbiome in individuals with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome.
Giloteaux L, Goodrich JK, Walters WA, Levine SM, Ley RE, Hanson MR.
<http://www.news.cornell.edu/stories/2016/06/indicator-chronic-fatigue-syndrome-found-gut-bacteria>

Addendum Juli 2016

Diagnosis and Treatment of Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome. Evidence report/Technology assessment-Appendix K. Strength of Evidence (pag. 422)
Agency for Healthcare Research and Quality - U.S. Department of Health and Human Services
<https://effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/586/2004/chronic-fatigue-report-160728.pdf>



28 augustus 2016

Dysregulation of Protein Kinase Gene Expression in NK Cells from Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis Patients

Anu Chacko, Donald R. Staines, Samantha C. Johnston and Sonya M. Marshall-Gradisnik

<http://www.la-press.com/dysregulation-of-protein-kinase-gene-expression-in-nk-cells-from-chron-article-a5866>

28 september 2016

Exercise and therapy cure for ME is ‘seriously flawed’

<http://www.thetimes.co.uk/edition/news/exercise-and-therapy-cure-for-me-is-seriously-flawed-cm66p7kc2>

28 september 2016

Bottom-up proteomics suggests an association between differential expression of mitochondrial proteins and chronic fatigue syndrome

F Ciregia¹, L Kollipara², L Giusti¹, RP Zahedi², C Giacomelli³, MR Mazzoni¹, G Giannaccini¹, P Scarpellini⁴, A Urbani^{5,6}, A Sickmann^{2,7,8}, A Lucacchini¹ and L Bazzichi³

<http://www.nature.com/tp/journal/v6/n9/pdf/tp2016184a.pdf>

21 oktober 2016

Studies on Cognitive Behavioral Therapy and Graded Exercise Therapy for ME/CFS are misleading

Prof. Phd. Sten Helmfrid

https://www.researchgate.net/publication/309351210_Studies_on_Cognitive_Behavioral_Therapy_and_Graded_Exercise_Therapy_for_MECFS_are_misleading

2 december 2016

Chronic Fatigue Syndrome (CFS) or “ Systemic Immune Disorder” (SID). Prof. Frank Comhaire MD. PhD., Garbriël Devriendt MSc.

Internal Medicine: Open Access 2016; 6(5): 1-10. DOI: 10.4172/2165-8048.1000225

<https://www.omicsgroup.org/journals/chronic-fatigue-syndrome-cfs-or-systemic-immune-disorder-sid-2165-8048-1000225.php?aid=82717>

22 december 2016

Metabolic profiling indicates impaired pyruvate dehydrogenase function in myalgic encephalopathy/chronic fatigue syndrome

Øystein Fluge,¹ Olav Mella,^{1,2} Ove Bruland,^{1,3} Kristin Risa,¹ Sissel E. Dyrstad,⁴ Kine Alme,...

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5161229/>

24 februari 2017

Impaired calcium mobilization in natural killer cells from chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis patients is associated with transient receptor potential melastatin 3 ion channels

T. Nguyen,*† S. Johnston,*† L. Clarke,*† P. Smith,* D. Staines*† and S. Marshall-Gradisnik*†

<https://emerge.org.au/wp-content/uploads/2017/02/Nguyen-T.-et-al.-Impaired-calcium-mobilization-in-natural-killer-cells-from-MECFS-patients.-Clin-Exp-Immunol-2017-1872-284-293.pdf>

28 juni 2017

Cytokine signature associated with disease severity in chronic fatigue syndrome patients

Jose G. Montoya^{a,b,c}, Tyson H. Holmes^{b,c,d}, Jill N. Anderson^{a,b}, Holden T. Maecker^{c,d,e}, Yael Rosenberg-Hasson^{c,d}, Ian J. Valenciab, Lily Chub, Jarred W. Younger^{f,1}, Cristina M. Tatoc^d, and Mark M. Davisc^{d,e,g,2}

<http://www.pnas.org/content/114/34/E7150.full>

