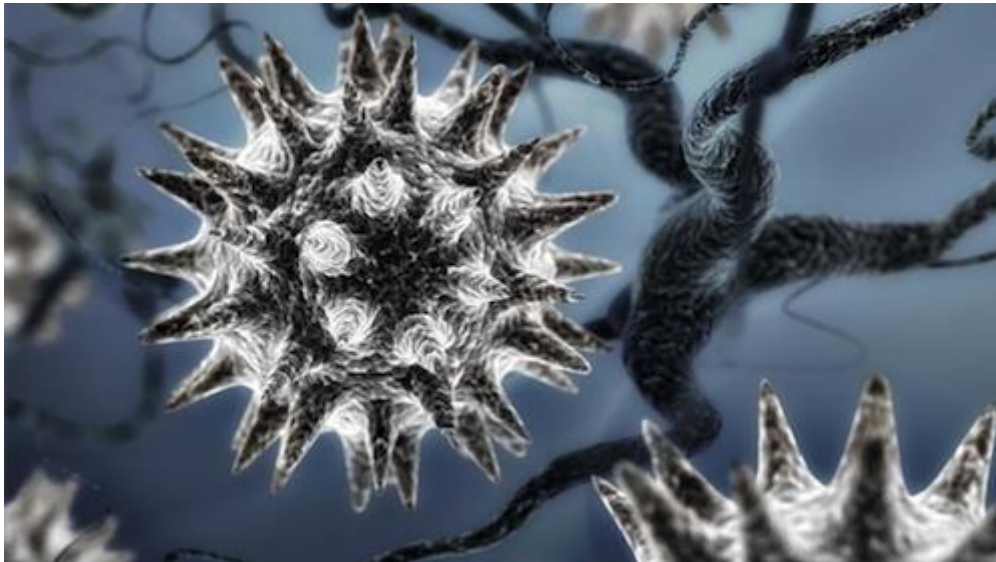


## Doorbraak in onderzoek naar ME



Gezaghebbende Amerikaanse overheidsinstanties hebben opnieuw bij ME-patiënten een virus aangetroffen.

Al eerder berichtte EenVandaag over de ontdekking van het XMRV-virus maar daar was bij andere wetenschappers nog veel twijfel over.

Betekent dit nieuwe bewijs nu een doorbraak voor de behandeling van de vermoeidheidsziekte?

En houdt dat ook in dat ME-patiënten geen bloeddonor meer mogen zijn?

EenVandaag spreekt

met de Belgische professor Kenny de Meirleir die er al jaren van overtuigd is dat er een virus aan de ziekte ME ten grondslag ligt, en met professor Jos van der Meer, internist van het Radboudziekenhuis in Nijmegen, die deze virus-theorie altijd heeft ontkend.

Verder nemen we een kijkje in een Brusselse laboratorium, de enige plek in Europa waar sinds kort op het virus getest kan worden.

Wij spreken met een Nederlandse patiënte die zich daar heeft laten testen en in wiens bloed het virus is aangetroffen.

[http://www.eenvandaag.nl/gezondheid/36297/doorbraak\\_in\\_onderzoek\\_naar\\_me](http://www.eenvandaag.nl/gezondheid/36297/doorbraak_in_onderzoek_naar_me)

## Transcriptie

Tekst: Rubia  
Vormgeving: Frank

Met het gebruik van dit dokument aanvaardt U eventuele onjuiste weergaven.

De video van deze aflevering is ook terug te vinden op



<http://www.youtube.com/watch?v=CK8DE4GWDdw>



### Presentatrice

Zo meteen een belangrijke stap in het onderzoek naar de vermoeidheidsziekte ME

# PNAS

## Detection of MLV-related virus gene sequences in blood of patients with chronic fatigue syndrome and healthy blood donors

Shyh-Ching Lo<sup>a,1</sup>, Natalia Pripuzova<sup>a</sup>, Bingjie Li<sup>a</sup>, Anthony L. Komaroff<sup>b</sup>, Guo-Chiuan Hung<sup>a</sup>, Richard Wang<sup>c</sup>, and Harvey J. Alter<sup>c,1</sup>

### Presentatrice

Er lijkt een doorbraak te zijn in het onderzoek naar de vermoeidheidsziekte ME. Onafhankelijke Amerikaanse wetenschappers hebben in het bloed van ME-patiënten een virus aangetroffen dat vergelijkbaar is met HIV. Al sinds de jaren tachtig wordt er gezocht naar een veroorzaker van de ziekte. De ontdekking van het virus is belangrijk voor patiënten ook omdat die nu vaak te maken krijgen met onbegrip.



Mariska Pluister, ME/CVS-patiënte

Het is een stukje erkenning. Dat is geweldig nieuws denk ik.

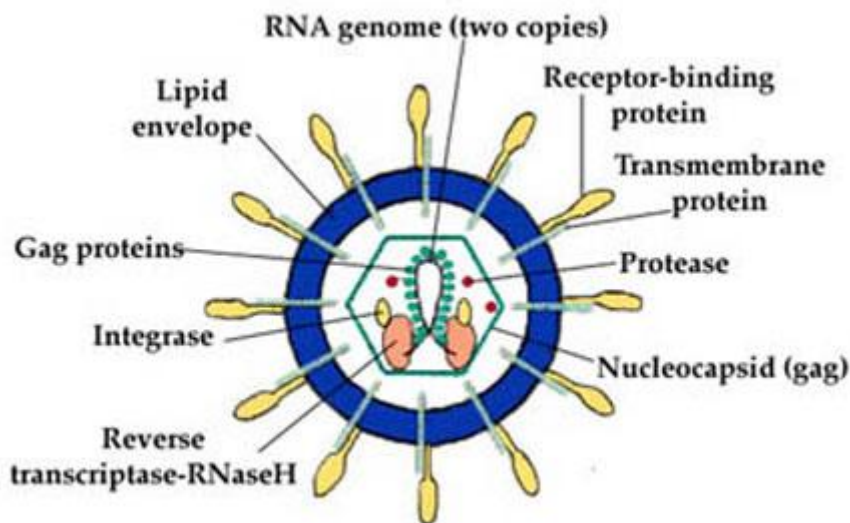
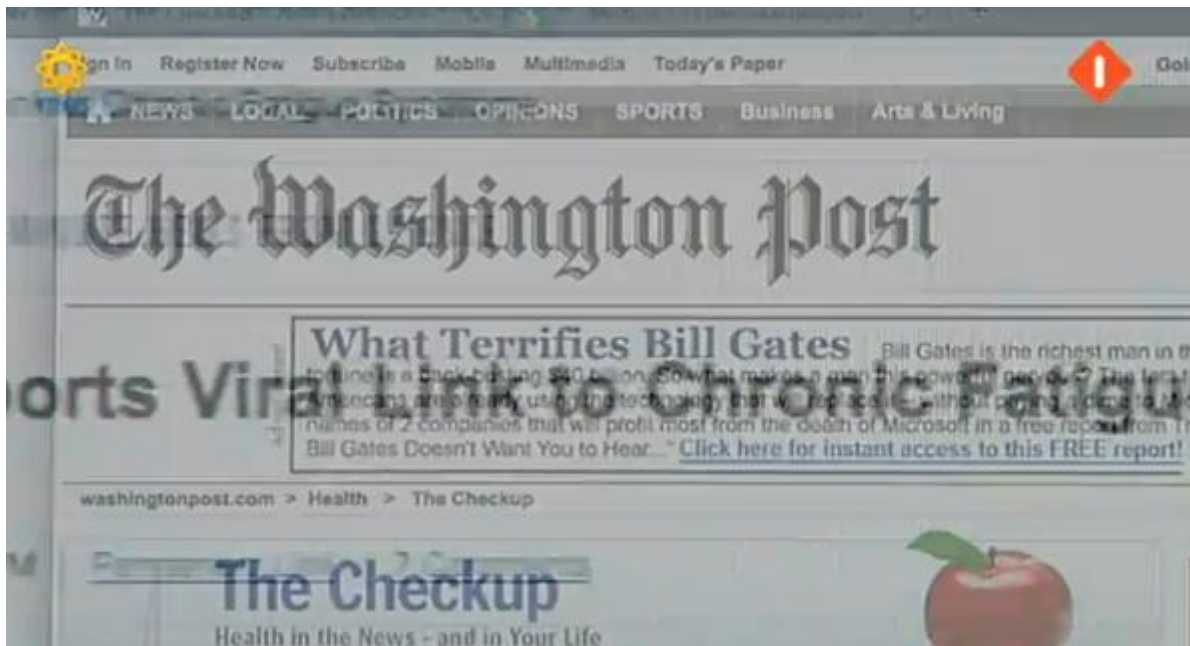


Prof. Van der Meer, internist Radboud Ziekenhuis Nijmegen

Wereldschokkend mag je wel zeggen.

Mariska Pluister, ME/CVS-patiënte

Kunnen we aan genezing gaan werken denk ik, kunnen we aan een middel beginnen te denken hopelijk.



Reporter

Groot nieuws in de medische wereld. Deze week publiceerden de Amerikaanse overheidsinstanties dat ze een virus hebben aangetroffen in patiënten met de chronische vermoeidheidsziekte ME.

Wat is er zo wereldschokkend aan?



Prof. Van der Meer

**Wereldschokkend is dat er een controverse is ontstaan over de rol van een virus**, een bepaald soort virus bij het chronisch vermoeidheidssyndroom.

Reporter

Maar dat is toch al lange tijd wordt dat vermoed, door sommigen zelfs bewezen geacht?

Prof. Van der Meer

Ja bewezen is het dus euh zeker niet, lange tijd vermoed heb je gelijk in, eigenlijk al zolang als we virussen kennen, zijn virussen verdacht geweest voor euh als oorzaak van chronisch vermoeidheidssyndroom, maar tot nu is er nooit definitief een verwekker voor chronisch vermoeidheidssyndroom gevonden.

Reporter

En dat is precies de moeilijkheid voor zowel artsen als patiënten. Dit is Mariska. 21 jaar geleden is ze na een griep nooit meer hersteld. Ze voelt zich al jaren lang heel erg ziek en er is niemand die haar ooit helemaal beter heeft kunnen maken. Hoe ziet haar dagelijks leven er uit?



### Mariska, ME/CVS-patiënte

Ja euh, dat is heel euh ja, dat is best wel een emotionele vraag. Je..ja je wordt al wakker en je voelt je al helemaal uitgeput. Je bent eigenlijk niet moe, maar je voelt je uitgeput. Dus ja je wordt wakker...en euh...vooral mijn ochtenden zijn heel slecht. Ik heb euh...Ik ben heel ontzettend moe, je eet wat maar ik kan niet veel verdragen, dat heb ik ook. En dan zo rond een uur of één ofzo begin ik me iets beter te voelen, ook na de lunch. Nou dan kan ik misschien een uurtje schilderen of misschien twee uur als ik geluk heb en daarna moet ik heel veel rusten en naar bed. En ja ik ga wel eens een rondje lopen voor de frisse lucht, dat is natuurlijk goed, maar euh...ja en 's avonds dan is het ook weer, is het gewoon, ja het is gewoon eigenlijk helemaal niks, eigenlijk ja **je hele leven is weggegooid op deze manier.**

### Reporter

Het virus dat gevonden is in het Amerikaanse onderzoek is een vergelijkbaar virus als het HIV-virus.

### Prof. Van der Meer

Er zijn wel natuurlijk belangrijke verschillen. **He, er wordt in ieder geval gezegd door mensen met chronisch vermoeidheidssyndroom, "je gaat er niet aan dood", maar misschien is dat wel het vervelende ervan.** Terwijl je bij een onbehandelde HIV-infectie, daar ga je uiteindelijk aan dood, dat is duidelijk een dodelijke virusinfectie. Dit is namelijk **geen dodelijke virusinfectie.** Maar hij is wel ernstig invaliderend en het is een ernstig ziektebeeld. En het komt toch relatief veel voor.

## Reporter

Wereldwijd hebben 17 miljoen mensen het chronisch vermoeidheidssyndroom. In Nederland hebben 30.000 mensen de ziekte. Kenny De Meirleir is hoogleraar aan de universiteit van Brussel. Hij behandelt zijn patiënten al jaren met antivirale middelen.



## Prof. Kenny De Meirleir, internist Brussel

Zo d'er is minder en minder – ik zou zeggen – weerstand om patiënten op de manier te behandelen zoals ik al jaren doe. Euh, **er is nog altijd een zekere afkeurende situatie van diegene die ja, gewoon non-believers zijn.** Maar er zijn meer en meer mensen die zich neutraal opstellen en die zeggen ja, “hij moest maar eens gelijk hebben”. En de argumenten komen meer en meer naar voren. En het zal nog wel enkele jaren duren denk ik vooraleer er een algemene acceptatie is maar dit is een belangrijke stap.

## Prof. Van der Meer

Het is te vroeg om nu te ontschepen op zeg maar antivirus behandelingen terwijl je het virus nog niet kent en ook niet weet waar het precies door euh mee te behandelen is, want dat gaat natuurlijk dan toch om potentieel giftige middelen.

## Reporter

Is het wat u doet gevaarlijk?

## Prof. Kenny De Meirleir

Nee (verbaasde blik). Er sterven geen patiënten he, integendeel (glimlach). Ik denk, we brengen veel mensen terug aan het werk die niet meer werkten.

## Reporter

In Nederland geven ze deze behandeling niet. Daarom is Mariska in Brussel gaan wonen omdat ze meerdere keren per week behandeld wordt met antivirale middelen door dokter De Meirleir. (Beelden in Red Labs) Want uit een bloedtest is gebleken dat Mariska zeker het virus heeft. De fluorescerende vlek geeft aan dat ze drager is. Ook dat is een belangrijk aspect van deze wetenschappelijke doorbraak. Tot voor kort konden de deskundigen het virus niet aantonen in bloed, dat kan nu wel. Brussel is het enige laboratorium in Europa dat bloed kan testen.

Dus die is betrouwbaar?



Prof. Kenny De Meirleir

Die is zeer betrouwbaar ja. **Als je dus een maagdelijke cel gaat infecteren met bloed van een patiënt en daar begint een virus in te groeien, dan toont men aan dat er inderdaad een infectieus agens aanwezig is.** En, en dat is de test die hier gebeurt.

Reporter

Wetenschappers zijn het op veel vlakken nog niet eens met elkaar. Er is nog zóveel onbekend. Hoe krijg je het virus? Is het overdraagbaar? En hoe dan? En als het in bloed zit, is de bloedvoorraad van de wereld dan besmet?



Prof. Kenny De Meirleir

Nee, er zijn al denk ik al vier landen waar het eigenlijk euh, verboden is, euh, waar ME-patiënten geen bloed meer mogen geven. Maar ik denk dat dat in het algemeen, **ik heb dat altijd afgeraden aan ME-patiënten om bloed te gaan geven. Ik denk dat dat nogal evident is, niet alleen vanwege het XMRV, maar ook van het feit dat ze andere infecties dragen: mycoplasma, dat ze een aantal herpesvirussen reacteren, ik denk dat het evident is dat die geen bloed gaan geven.**



### Reporter

Een Vandaag heeft Sanquin, de bloedbank van Nederland, gevraagd hoe ze omgaan met het Amerikaanse nieuws. Ze wilden nog niet voor de camera reageren omdat ze de studies uitgebreid willen bestuderen. Maar in een mail aan ons laten ze weten:

“Als zou blijken dat de aanwezigheid van het virus in donorbloed schadelijk is voor patiënten, zal Sanquin direct passende maatregelen nemen.”

### Reporter

Mariska zit voorlopig nog in Brussel. Ze is pas begonnen met de nieuwe antivirale behandeling bij dokter De Meirleir. Ze zal zeker nog drie maanden injecties en pillen moeten nemen om te weten of het aanslaat. Een behandeling waarvan nog niet duidelijk is wat de gevolgen zijn op de lange termijn.

Mariska, ME/ CVS-patiënte

Ik ben helemaal desperate. Je wil je beter voelen, je wil weer genieten van het leven, ja, dan, ja, dan zit er niks anders op om euh dit, deze behandeling te gaan volgen, en...en dit aan te pakken.

