

18 oktober 2022

## Verslag conferentie IACFS/ME 2022

### Virtuele medische en wetenschappelijke conferentie van IACFS/ME 27 – 30 juli 2022

De jaarlijkse conferentie van de [International Association of CFS/ME \(IACFS/ME\)](#) werd deze week geopend met een inleiding door de directeur, professor Fred Friedberg. 58 sprekers, 20 posters en bijna 300 deelnemers, waaronder veel beginnende onderzoekers, zullen de conferentie 'bijwonen'. De groei van het aantal deelnemers weerspiegelt een groeiende belangstelling voor ME/cvs onder wetenschappers en gezondheidswerkers op internationaal niveau.

De conferentie richt zich op de biomedische, gedrags- en volksgezondheidsaspecten van ME/cvs en aanverwante comorbiditeiten, waarbij een deel van de conferentie gewijd zal zijn aan COVID-19 en de relevantie ervan voor ME/cvs-onderzoek en klinische zorg.

Op **dag 1** (27 juli 2022) kwamen verschillende sprekers aan het woord, waaronder Lauren Stiles van Stonybrook University en Dysautonomia International over de hoge prevalentie van posturaal orthostatisch tachycardiesyndroom (POTS) bij zowel ME/cvs-patiënten als mensen met langdurige/long Covid, [gaf] een gedetailleerde uitleg over de vele tests die beschikbaar zijn om op dysautonomie te testen en mogelijke strategieën voor behandeling of ondersteuning. Autonome ontregeling is in een aantal presentaties van sprekers aan de orde geweest, evenals neurologische inflammatie.

Amy Mooney gaf een informatieve lezing (Occupational and physical therapy: increasing function and quality of life for ME/CFS patients) [Ergotherapie en kine/fysiotherapie: verbetering van functie en levenskwaliteit voor ME/cvs-patiënten] over hoe ergotherapeuten (OT's) de levenskwaliteit kunnen verbeteren van mensen die leven met ME/cvs – patiënten helpen een beter leven te leiden met de aandoening is vaak een verwaarloosd gebied, omdat onderzoek de neiging heeft de voorpagina's te halen. In een vergelijkbare geest spraken Melinda Maxwell en haar groep over hoe artsen en andere gezondheidswerkers, zoals OT's en kine/fysiotherapeuten, mensen met ME/cvs kunnen helpen hun symptomen te beheersen en door de gezondheidszorg te navigeren.

**Dag 2** (28 juli 2022) ging op een vergelijkbare manier verder, met veel geweldige gesprekken en presentaties, naast een virtuele posterruimte waar junioronderzoekers hun werk konden presenteren en vragen over hun projecten konden beantwoorden. Een panel van deskundigen, waaronder Dr. Luis Nacul van de Cure ME/CFS groep aan London School of Hygiene and Tropical Medicine en medisch directeur van het Complex Chronic Diseases Program van het British Columbia Women's Hospital in Vancouver, Canada, sprak over hoe karakteristieke ME/cvs-symptomen, zoals pijn, hersenmist, postexertionele malaise, te induceren en te identificeren, zowel in onderzoek als in de klinische praktijk (Provocative Manoeuvres: Methods to Induce Symptomatic Features of ME/CFS).

Het panel was het er in grote mate over eens dat eenvoudige testen in de dokterspraktijk zoals een sta-zit-test, en meer complexe inspanningsstresstests, ME/cvs-patiënten kunnen onderscheiden van gezonde controles.

Een andere belangrijke presentatie (Pathophysiology of exercise intolerance in ME/CFS & long COVID) [Pathofysiologie van inspanningsintolerantie bij ME/cvs & long COVID] werd gegeven door Dr. David Systrom, een longarts en intensivist aan het Brigham and Women's Hospital en een faculteitslid aan de Harvard Medical School. Dr. Systrom heeft invasieve inspanningsstresstests gebruikt, waarbij kathetermonitoringsapparatuur in belangrijke aders en slagaders in het lichaam wordt geplaatst, inclusief rechtstreeks in het hart via een ader, om vele fysiologische en metabole veranderingen tijdens de inspanning te controleren, zoals het zuurstofgehalte en de vulling van de hartkamer. Hij heeft een consistent patroon van problemen kunnen vaststellen bij zowel ME/cvs- als Long Covid-patiënten, waaronder:

- Lagere gemiddelde  $VO_2$ -max-piek bij sommige patiënten – wat wijst op een probleem met de energieproductie.  $VO_2$ -max is de maximale hoeveelheid zuurstof die je lichaam kan gebruiken tijdens inspanning. Het wordt gemeten in milliliter opgenomen en verbruikte zuurstof, per kilogram lichaamsmassa, per minuut, en wordt beschouwd als een van de beste metingen van de algemene fitheid.
- “Preload failure” – het hart vult zich tijdens de inspanning niet voldoende bij om aan de vraag te voldoen.
- Dunnevezelneuropathie – beschadiging van zeer kleine autonome/zintuiglijke zenuwvezels in de huid of elders, wat wijst op een mogelijk gebrek aan doorbloeding als gevolg van het weggleiden van spieren en huid om de bloedstroom naar vitale organen op peil te houden.
- Activering van [inflammasomen](#) door TRAIL – waarneembare chronische ontstekingsverschijnselen

Dr. Systrom gelooft dat een verworven mitochondriale disfunctie verantwoordelijk kan zijn, hoogstwaarschijnlijk veroorzaakt door infecties en postinfectieuze immunoreacties – wat betekent dat er een energietekort is dat kan worden waargenomen in het cardiovasculaire systeem en in het autonome systeem, wat van invloed is op hoe patiënten reageren op inspanning. Dr. Systrom zegt dat postexertionele malaise (PEM) in de onderzoekskliniek kan worden vastgesteld met behulp van een inspanningsstresstest. Hij gelooft dat kant-en-klare geneesmiddelen, zoals [Pyridostigmine](#), kunnen helpen bij een subgroep van patiënten.

**Dag 3** (29 juli 2022) van de Jaarlijkse Conferentie van IACFS/ME bood een continue stroom van fascinerende en verhelderende lezingen en presentaties. De laatste twee dagen van de conferentie hadden een bijzondere focus op de immunologie en behandeling van long COVID met relevantie voor ME/cvs.

Dr. Daiki Takewaki van het National Institute of Science Japan sprak over duidelijk aanwijsbare darmdysbiose (onevenwicht van de darmmicrobiota met het verlies van gunstige microbiële input of signaal en een uitbreiding van pathogene microben – pathobionten) die correleren met symptomen en immunemarkers bij ME/cvs-patiënten. Een aantal sprekers gaven casussen van patiënten uit de klinische praktijk, waaronder Melissa Siller en Dr. Susan Levine, Dr. Lucinda Bateman, sprak over de follow-up van eenenige tweelingen en het risico dat familieleden ook ME/cvs ontwikkelen, en PhD. Leigh Jerome over de zorg en behandeling van Long Covid-patiënten.

Een van de meest in het oog springende lezingen werd gehouden door PhD. Akiko Iwasaki, hoogleraar immunobiologie en moleculaire, cellulaire en ontwikkelingsbiologie aan de Yale Medical School. Dr. Iwasaki hield een bijzonder verhelderend betoog over de biochemische kenmerken van long Covid-syndroom. Dr. Iwasaki verklaarde dat het vrij gemakkelijk was om Long Covid-patiënten te onderscheiden door eenvoudig hun symptoomprofielen te onderzoeken op eenvoudige symptoomonderzoeken, en dat Long Covid een vrouwendominante ziekte was, net als ME/cvs; de symptomen waren grotendeels dezelfde als bij ME/cvs, met enkele uitzonderingen, zoals kortademigheid die meer voorkomt bij Long Covid, maar postexertionele malaise (PEM), hersenmist, slaapstoornissen, en vermoeidheid zijn allemaal dominante kenmerken van Long Covid.

Met behulp van structurele vergelijkingmodellen en principale componentenanalyse (PCA) was Dr. Iwasaki in staat drie clusters van patiënten te identificeren, waarvan één Long Covid-patiënten waren, en ondanks aanzienlijke heterogeniteit tussen patiënten in termen van symptomen en immuunprofielen, was zij in staat de Long Covid-patiënten zichtbaar te maken tussen de gezonde controles op basis van hun immunologische tests, serologie en andere testen. Long Covid-patiënten vertoonden verhoogde CD4- en CD8-cellen – dit zijn een soort immuuncellen, T-cellen of lymfocyten, die vaak verhoogd zijn na infectie. Opmerkelijk was dat deze cellen verhoogd bleven gedurende een relatief lange periode na de initiële infectie, zelfs na 1 jaar bij sommige Long Covid-patiënten. Long Covid-patiënten hadden ook de neiging om lagere cortisolniveaus te vertonen dan gezonde controlepatiënten. De redenen hiervoor waren onduidelijk, maar we weten uit [eerdere ME/cvs-studies](#) dat lage cortisol aantoonbaar is bij sommige ME/cvs-patiënten.

Dr. Iwasaki is van plan financiering aan te vragen om haar werk op Long Covid bij ME/cvs te herhalen met grotere aantallen patiënten.

**Dag 4** (30 juli 2022), de laatste dag, zag een inzichtelijke lezing van Lauren Stiles waarin zij het Posturaal Orthostatisch Tachycardiesyndroom (POTS) en autonome disfunctieonderzoek in ME/cvs evalueerde. POTS en autonome disfunctie waren misschien wel een van de centrale thema's van de conferentie van dit jaar, gezien veel sprekers over de vier dagen ofwel deze klacht direct onderzochten in hun onderzoek of verwezen naar POTS en het autonome systeem en neurologische ontsteking als kardinale kenmerken van zowel ME/cvs als long Covid-syndroom.

Dr. Gunnar Gottschalk, PhD, van het Simmaron Research Centre, USA (wiens instituut werkt aan de bevordering van translationele wetenschap in de behandeling van neuro-immuunziekten) sprak over het autofagiegerelateerde eiwit ATG13. Dit eiwit is betrokken bij het afsterven van beschadigde of geïnfecteerde cellen, en is sterk verhoogd in het serum van ME/cvs-patiënten, wat wijst op een stoornis in dit proces.

Dr. Gottschalk heeft ook een microglia-gebaseerde oxidatieve stressrespons geïdentificeerd in ME/cvs-patiënten, met de productie van reactieve zuurstofspecies (ROS) en stikstofmonoxide in menselijke HMC3-microgliale cellen. Deze productie vermindert na neutralisatie van ATG13, wat suggereert dat ATG13 een rol speelt in de waargenomen stressrespons in microgliale cellen. Dit werk sluit aan bij de focus op POTS en dysautonomie, en kan gedeeltelijk de verstoring verklaren van de pathofysiologische chemie van de hersenen bij ME/cvs.

Promovendus Brandon Cox van Ohio State sprak over de rol van Epstein-Barrvirus en Humaan Herpesvirus-6A bij ME/cvs, Dr. Luke Liu van Neuroversion Inc. sprak over de mogelijke rol van een blokkade van het ganglion stellatum (SGB), en presenteerde de resultaten van de behandeling van long Covid-patiënten met behulp van deze methode. Ook hier werd de controle van dysautonomie vernoemd. Andere sprekers op de conferentie spraken over het gebruik van stimulatieapparaten voor de nervus vagus om dezelfde soort processen te modereren.

Dr. Nicola Clague-Baker van de Universiteit van Liverpool sprak over de rol die kine/fysiotherapeuten en andere gezondheidswerkers kunnen spelen bij het helpen van ME/cvs-patiënten bij het beheren van hun aandoening, opnieuw met de nadruk op POTS, beweging, dysautonomie en meer. Dr. Nancy Klimas van Nova Southeastern sprak over hoe patiënten te betrekken bij onderzoek, en Cathy Kline en Gloria Grey verzorgden een workshop over hoe zorgverleners en gezondheidswerkers te betrekken. Dr. Lily Chu, organisator van de conferentie, sloot de conferentie af met een afronding van de belangrijkste thema's uit de vele presentaties.

De conferentie groeit duidelijk in aantal en trekt nu een breder scala van onderzoekswetenschappers aan die nu deelnemen aan ME/cvs-onderzoek of op zoek zijn naar een vertaling van hun huidige onderzoek, vaak van Long Covid naar ME/cvs-studies. Zoals veel van de lezingen die op de conferentie werden gegeven, bleken verhoogde immuunmarkers en ontsteking die de neurobiologie van het centrale zenuwstelsel beïnvloeden, centrale thema's te zijn van de conferentie van dit jaar. Infectie is de meest waarschijnlijke boosdoener in dit verhaal, maar aangezien veel ME-patiënten vele jaren, soms tientallen jaren, onwel zijn, blijft de hamvraag of voortdurende infectie, zij het actieve virale of bacteriële infectie, zoals EBV of intracellulaire bacteriële sluiptinfecties, aan het werk zijn, of dat er virusresten achterblijven, stukjes RNA die geen actief virus zijn, maar die een immuunrespons blijven stimuleren; of zijn we getuige van een soort auto-immunreactie bij ME/cvs- en Long Covid-patiënten, misschien uitgelokt door een initieel virus ergens in het verleden?

Bron: [ME Research UK](#), 29 juli en 2 augustus 2022.  
Vertaling [ME-qids](#).

