



ME Vereniging Nederland
Igor Stravinskisingel 50
3069 MA Rotterdam

Telefoon: 010-4559538
www.mevereniging.nl
bestuur@mevereniging.nl

NL37 TRIO 0254394094
Handelsregister: 53878701
Vestigingsplaats: Rotterdam

Aan: Gezondheidsraad
T.a.v. Prof. dr. W.A. van Gool
Postbus 16052
2500 BB Den Haag
nico.de.neeling@gr.nl

Betreft: Adviesaanvraag ME
Uw brief van 21 april 2015

Rotterdam, 14 augustus 2015

Zeer geachte heer Van Gool,

Per brief van 27 mei deden wij u reeds een voorstel voor de samenstelling van de adviescommissie. Thans reageren wij op uw overige vragen.

- 1. Wat vindt u van het onlangs verschenen rapport *Beyond Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndronie: Redefining an Illness van het Amerikaanse Institute of Medicine (IOM)*?**
 - Het IOM constateert terecht dat ME een andere diagnose is dan CVS. In het rapport worden vervolgens niettemin beide doelgroepen gecombineerd. Omdat ME veel minder voorkomt dan CVS, leidt dit tot een gebrek aan evenwicht in de keuze van de deskundigen, de (beoordeling van de) literatuur, de analyse en de aanbevelingen (Twisk, 2015). Het rapport kan daarom moeilijk als onderlegger dienen voor een advies over ME.
 - Wij zijn het met het IOM eens dat de diagnose CVS thans obsoleet is, en dat hetzelfde geldt voor constructies als 'ME/ CVS'. Gezien de voortgeschreden medische kennis en techniek is er geen enkel excuus om nog onderzoek te doen naar zulke heterogene patiëntenpopulaties.

- Wij bestrijden de stelling van het IOM dat ME en CVS een vergelijkbaar klachtenpatroon kennen. In geen van de definities voor CVS komen de voor ME kenmerkende neurologische, immunologische, cardiovasculaire en metabole stoornissen en symptomen voor.
- Gezien het relatief kleine aantal ME-patiënten is het logisch dat het IOM vindt dat de ontstekingen en de spierpijn waar de naam ME naar verwijst niet onderscheidend zijn voor de gecombineerde doelgroep. Deze zijn echter wel onderscheidend voor ME.
- De ziektenaam ME is voorbehouden aan patiënten die de ziekte hebben zoals in de literatuur is beschreven door Ramsay c.s.
- Het koppelen van de hersenziekte ME aan de diagnose CVS voor onverklaarde vermoeidheid en malaise dient dan ook te stoppen. Deze laakbare praktijk is een belangrijk obstakel voor het erkennen, diagnosticeren, onderzoeken, behandelen, begeleiden en beoordelen van myalgische encefalomyelitis (ME).
- Ook de uitvoering van onze taak als patiëntenvereniging heeft hier ernstig onder te lijden. Zo ontvangen wij geen instellingssubsidie omdat de Minister, niet gehinderd door enige medische kennis, meent dat wij onder 'ME/ CVS' vallen. Daar blijkt zij vervolgens 'onverklaarde vermoeidheid' mee te bedoelen, een klacht die bij ME in het geheel niet voorkomt. Ook andere deuren blijven vanwege zulke classificatiefouten voor ons gesloten.
- Dit gaat ten koste van de belangenbehartiging, lotgenotencontact en voorlichting voor ME-patiënten.
- Wij brengen met klem onder uw aandacht dat dit risico ook bestaat in het kader van uw advisering, als wij als kleine ME-organisatie komen te staan tegenover een blok van gesubsidieerde CVS-organisaties met heel andere belangen dan waarover aan u advies is gevraagd.
- Of de introductie van een alternatieve brede diagnose SEID ons als ME-patiënten zal helpen, betwijfelen wij ten zeerste. Niet alle ME-patiënten voldoen aan de voorgestelde criteria en degenen die dat wel doen, zouden daar een kleine minderheid vormen. Uit algemeen oogpunt is het de vraag of het wel zo verstandig is, geen exclusie criterium op te nemen (Jason, 2015).
- De bedoeling van het IOM is om met SEID een diagnose te introduceren die de huisarts kan stellen. Wij willen echter dat alle patiënten bij een vermoeden van ME zo snel mogelijk worden doorgestuurd naar de specialist.

2. Kent u wetenschappelijke literatuur verschenen tussen 1950 en 30 mei 2014 die het IOM gemist heeft en die volgens u van belang is voor een goede beantwoording van de adviesaanvraag?

- De wetenschappelijke literatuur over ME begint met de eerste gedocumenteerde uitbraak van de ziekte in Los Angeles (Gilliam, 1938).
- Literatuur over de uitbraken van ME is essentieel omdat:
 - (a) dit de enige gelegenheden zijn waarbij patiënten vanaf dag 1 zijn gevolgd;
 - (b) ME een acute fase kent;
 - (c) in deze acute fase sterfgevallen voorkomen;
 - (d) ME niet altijd chronisch wordt;
 - (e) de ziekte is gedefinieerd op basis van de kennis opgedaan bij deze uitbraken (Ramsay, 1986 en 1992);
 - (f) ME nog steeds in clusters voorkomt.
- Criteria voor CVS sluiten ME-patiënten uit via een algemeen exclusie criterium, dat de klachten geen bekende oorzaak mogen hebben.
- Soms zijn in CVS-onderzoek niettemin chronische ME-patiënten in voldoende aantallen toegelaten om in de resultaten mogelijk te worden herkend. Zolang dit onderzoek niet is herhaald met ME als doelgroep, kan het van betekenis zijn om naar dit onzuivere CVS-onderzoek te verwijzen.
- Om dit onderzoek goed te kunnen combineren kan het handig zijn om een ziektemodel van ME te formuleren. Dan kunnen hypothesen worden opgesteld en aan de uitkomsten worden getoetst (Den Broeder, 2014, mei).
- In zijn algemeenheid telt onderzoek op basis van de Canadese criteria (Carruthers, 2003) voor ME/ CVS nogal eens een meerderheid aan ME-patiënten, terwijl CVS-onderzoek volgens de Oxford-criteria meestal geen ME-patiënten bevat. De Fukuda-criteria (1994) zijn in de praktijk heel verschillend ingevuld. Zo bevat onderzoek met deze criteria naar gedragstherapie nauwelijks ME-patiënten, omdat neurologische klachten daarbij als nadere uitsluitingsgrond zijn gebruikt.
- Publicaties over (latent) EBV die niet specifiek over ME gaan, achten wij van belang voor dit advies.
- Een groslijst van literatuur, die wij hebben geraadpleegd voor de beantwoording van uw vragen, is te vinden op de website van de Stichting ME Research. Deze lijst wordt regelmatig bijgewerkt.

3. Kent u wetenschappelijke literatuur verschenen na 30 mei 2014 die volgens u van belang is voor een goede beantwoording van de adviesaanvraag?

- Ja. Wij verwijzen u naar de literatuurlijst onderaan deze brief.

4. Kent u bronnen die volgens u een goed licht werpen op de 'organisatie van behandeling en begeleiding van patiënten met ME in Nederland'?

- Daar is weinig over gepubliceerd. De informatie die wij hebben is te vinden op onze website, met name onder Management en Artsenlijst, en in onze nota Stand van Zaken die mede de aanleiding was tot de adviesaanvraag (Den Broeder, 2014, maart).
- Wij vinden het overigens wenselijk dat het advies zich mede uitstrekt tot diagnose, beoordeling en preventie. Er is enige literatuur over de beoordeling van ME-patiënten in Nederland. Zo heeft de Inspectie Werk en Inkomen (2010) gekeken naar de CAS-code voor ME (N690).
- De video's van ons project Wetenschap voor Patiënten (interviews en presentaties) geven een indruk van de zorg die in Nederland beschikbaar is voor patiënten met ME.
- Wij zouden evenwel graag zien dat het huidige zorgaanbod voor ME-patiënten systematisch in kaart wordt gebracht. Dat kan bijvoorbeeld via een enquête onder de belangrijkste (potentiële) zorgaanbieders. De Stichting ME Research is bereid dit uit te voeren.

5. Welke problemen of kansen wilt u, op basis van uw kennis van de lotgevallen van ME/ CVS-patiënten in Nederland, in het bijzonder in de aandacht van de Gezondheidsraad aanbevelen?

- ME is te verschillend van CVS om iets zinnigs te kunnen zeggen over een combinatie van beide doelgroepen, waarbij bovendien de ME-patiënten ver in de minderheid zijn.
- De adviesaanvraag gaat uitsluitend over ME.
- Onze vereniging heeft uitsluitend ME-patiënten als doelgroep.
- De problemen en kansen van ME-patiënten komen in detail naar voren uit de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief die de Stichting ME Research houdt onder de leden van de ME Vereniging Nederland.

- Over een deel van de uitkomsten is bericht op de website van de ME Vereniging Nederland (Den Broeder, 2014, februari). Wij zullen u een geactualiseerd overzicht doen toekomen. Onze nota Stand van Zaken (Den Broeder, 2014, maart) is mede op de resultaten van de doorlopende enquête gebaseerd. Daarna zijn nog onderwerpen toegevoegd.

Onderwerpen van de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief (2012-2014)

Mobiliteit	Actievoeren
Wetenschap voor patiënten	Huisarts en specialist
Behandelingen	Voeding
Beperkingen	ME Wereldwijd
Medisch onderzoek	Participatie
Communicatie en bejegening	Ziekteverloop

- Half september begint een nieuwe cyclus van vragenlijsten. Het is mogelijk om daarin vragen op te nemen, die uit de adviescommissie komen.
- Cruciaal achten wij het totaal gebrek aan geneesmiddelen tegen ME in Nederland, alsmede van wetenschappelijk onderzoek daarnaar. Wereldwijd zijn wel geneesmiddelen beschikbaar en onderwerp van studie. De diagnostiek staat er beter voor, maar is niet compleet. Medewerking van in Nederland gevestigde neurologen ontbreekt nagenoeg geheel.
- Actueel in dit verband is het onderzoek in Noorwegen naar het medicijn rituximab, omdat de eerste onderzoeksresultaten erop wijzen dat ME-patiënten met dit middel nagenoeg volledig kunnen herstellen (Fluge, 2015). Enkele andere geneesmiddelen zijn Ampligen, Valcyte en Vistide. Geen van deze medicijnen mag in ons land worden voorgeschreven aan ME-patiënten.
- Onderzoek naar de werking van diverse (combinaties van) geneesmiddelen tegen ME is in ons land mogelijk via het programma Doelmatigheidsonderzoek van ZonMw, mits deze instelling van het belang hiervan wordt overtuigd. Daarnaast zouden wij graag zien dat er in internationaal verband onderzoek en experimenten plaatsvinden. Dan kan namelijk worden samengewerkt met de fabrikanten van de genoemde geneesmiddelen.
- Urgent is daarnaast de beroerde financiële situatie van veel ME-patiënten. De helft heeft te weinig inkomen om van te leven, of zelfs helemaal geen inkomen. Tevens ontbreekt het vaak aan adequate thuiszorg.

- Een groot probleem daarbij is dat de Nederlandse rechtspraak de ziekte ME niet erkent, zodat misstanden maar zelden worden rechtgezet. Veel rechters hebben nevenfuncties bij medische instellingen die vooroordelen hebben over de ziekte. Dit komt tot uitdrukking in de teksten van uitspraken, waarin onder meer ME stelselmatig wordt vervangen door 'vermoeidheidsklachten'. Ook bij gemeenten en indicatieorganen zijn deze vooroordelen hardnekkig aanwezig.
- Artsen, waaronder verzekeringsartsen en indicatieartsen, geven regelmatig aan behoefte te hebben aan richtlijnen en protocollen voor ME. De bestaande standaarden voor CVS zijn daartoe uiteraard niet bruikbaar (en worden van lage kwaliteit geacht). Op dit moment bestaat er alleen een richtlijn voor arbeidsparticipatie door patiënten met niet-aangeboren hersenletsel (Coronel Instituut, 2012).
- Op verzoek van de ME Vereniging Nederland werkt de Stichting ME Research aan een multidisciplinaire richtlijn voor ME, maar dit gaat langzaam wegens gebrek aan financiële middelen.

Met vriendelijke groet,

Guido den Broeder

Voorzitter

Bijlage: Literatuur

Meegezonden: Den Broeder G (2014), "De postvirale hersenaandoening Myalgische Encefalomyelitis. Stand van zaken 2014", ME Vereniging Nederland, 29 maart

Literatuur

GEMIST DOOR HET IOM

Agliari E, Barra A, Vidal KG, Guerra F (2012), "Can persistent Epstein-Barr virus infection induce chronic fatigue syndrome as a Pavlov reflex of the immune response?", *J Biol Dyn* 6(2):740-62, PMID: 22873615

Aspler AL, Bolshin C, Vernon SD, Broderick G (2008), "Evidence of inflammatory immune signaling in chronic fatigue syndrome: A pilot study of gene expression in peripheral blood", *Behav Brain Funct*, Sep 26;4:44, PMID: 18822143

Baraniuk JN, Casado B, Maibach H, Clauw DJ, Pannell LK, Hess S (2005), "A Chronic Fatigue Syndrome - related proteome in human cerebrospinal fluid", *BMC Neurol*, Dec 1;5:22, doi:10.1186/1471-2377-5-22, PMID: 16321154

Behan PO (1978), "Post-infectious encephalomyelitis: some aetiological mechanisms", *Postgrad Med J*, Nov;54(637):755-9, PMID: 34143

Behan WMH, Holt J, Kay DH, Moonic P (1999), "In vitro Study of Muscle Aerobic Metabolism in Chronic Fatigue Syndrome", *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*

Booth NE, Myhill S, McLaren-Howard J (2012), "Mitochondrial dysfunction and the pathophysiology of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)", *Int J Clin Exp Med* 2012;5(3):208-22, PMID: 2283779

Cameron B, Bharadwaj M, Burrows J, Fazou C, Wakefield D, Hickie I, Ffrench R, Khanna R, Lloyd A (2006), "Prolonged Illness after Infectious Mononucleosis Is Associated with Altered Immunity but Not with Increased Viral Load", *JID* 193 (1 March):664-671

Chaudhuri A, Behan OB (2000), "Neurological Dysfunction in Chronic Fatigue Syndrome", *JFCS* 6(3/4):51-68

Cocchetto A (2003), "Total Exposure: Expanded Model for RNase L Fragmentation in CFS Uncovered; The National CFIDS Foundation Announces the Use of Elastase Inhibitors as a Potential Treatment for CFS Patients", *Investigative Report By Alan Cocchetto, Medical Director, NCF, Inc*

De Meirleir KL, Khaiboullina SF, Frémont M, Hulstaert J, Rizvanov AA, Palotás A, Lombardi VC (2013), "Plasmacytoid dendritic cells in the duodenum of individuals diagnosed with myalgic encephalomyelitis are uniquely immunoreactive to antibodies to human endogenous retroviral proteins", *In Vivo*, Mar;27(2):177-87, PMID: 23422476

Dowsett EG, Ramsay AM, McCartney RA, Bell EJ (1990), "Myalgic Encephalomyelitis (M.E.) — A Persistent Enteroviral Infection?", *Postgraduate Medical Journal*, 66:526-530

Drexhage R (2011), "Immuno-neuro-endocrine networks. A study on the inflammatory state of circulating monocytes and CD4+ T cells in psychiatric and endocrine autoimmune disease" (proefschrift), *Erasmus MC, Rotterdam*, ISBN: 978-90-5335-405-6

Englebienne P, De Meirleir K (red.) (2002), "Chronic Fatigue Syndrome. A Biological Approach", *CRC Press, Boca Raton*, ISBN 0-8493-1046-6

Freeman ML, Burkum CE, Jensen MK, Woodland DL, Blackman MA(2012), "γ-Herpesvirus Reactivation Differentially Stimulates Epitope-Specific CD8 T Cell Responses", *Immunology*, 2012 doi: 10.4049/jimmunol.1102787, PMID: 22407914

Gilliam AG (1938), "Epidemiological Study on an Epidemic, Diagnosed as Poliomyelitis, Occurring among the Personnel of Los Angeles County General Hospital during the Summer of 1934", *United States Treasury Department Public Health Service Public Health Bulletin*, No. 240, pp. 1-90. Washington, DC, Government Printing Office

Goldstein J (1996), "Betrayal by the Brain: Neurological Basis of Chronic Fatigue Syndrome, Fibromyalgia Syndrome and Related Neural Network Disorders", Haworth Medical Press, Binghamton, New York, ISBN 1560249811

Hempel S, Chambers D, Bagnall AM, Forbes C (2007), "Risk factors for chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a systematic scoping review of multiple predictor studies", *Psychol Med*, Jul;38(7):915-26, Epub 2007 Sep 25, PMID: 17892624

Hooper M (2007), "Myalgic encephalomyelitis: a review with emphasis on key findings in biomedical research", *J Clin Pathol*, May;60(5):466-71, Epub 2006 Aug 25, PMID: 16935967

Hooper M (2010), "Magical Medicine: how to make a disease disappear", University of Sunderland, februari

Jason L, Benton M, Torres-Harding S, Muldowney K (2009), "The impact of energy modulation on physical functioning and fatigue severity among patients with ME/CFS", *Patient Educ Couns*, Nov;77(2):237-41, Epub 2009 Apr 8, PMID: 19356884

Jason LA, Damrongvachirapan D, Hunnell J, Bartgis L, Brown A, Evans M, Brown M (2011), "Myalgic Encephalomyelitis Case Definitions", *Ashdin Publishing: Automatic Control of Physiological State and Functioning*, Vol. 1 (2012), doi:10.1403/acpsf/K110601

Jason LA, Jordan K, Miike T, Bell DS, Lapp C, Torres-Harding S, Rowe K, Gurwitt A, DeMeirleir K, Van Hoof ELS (2006), "A Pediatric Case Definition for Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome", The Haworth Press

Jason LA, Sorenson M, Porter N, Belkairous N (2010), "An Etiological Model for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome", *Neuroscience & Medicine*, 2011, 2, 14-27, PMID: 21892413, doi:10.4236/nm.2011.21003 Published Online March 2011

Kaushik N, Fear D, Richards SCM, McDermott CR, Nuwaysir EF, Kellam P, Harrison TJ, Wilkinson RJ, Tyrrell DAJ, Holgate ST, Kerr JR (2005), "Gene expression in peripheral blood mononuclear cells from patients with chronic fatigue syndrome", *J Clin Pathol*, Aug;58(8):826-32, PMID: 16049284

Keighley BD, Bell EJ (1983), "Sporadic myalgic encephalomyelitis in a rural practice", *J R Coll Gen Pract*, Jun;33(251):339-41, PMID: 6310105

Kuratsune H, Yamaguti K, Lindh G, Evengard B, Takahashi M, Machii T, Matsumura K, Takaishi J, Kawata S, Langstrom B, Kanakura Y, Kitani T, Watanabe Y (1998), "Low levels of serum acylcarnitine in chronic fatigue syndrome and chronic hepatitis type C, but not seen in other diseases", *Int J Mol Med*. Jul;2(1):51-6, PMID: 9854142

Kuratsune H, Yamaguti K, Takahashi M, e.a. (1994), "Acylcarnitine deficiency in chronic fatigue syndrome", *Clin Infect Dis*, Jan;18 Suppl 1:S62-7, PMID: 8148455

Lane RJM, Soteriou BA, Zhang H, Archard LC (2003), "Enterovirus related metabolic myopathy: a postviral fatigue syndrome", *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* Oct;74(10):1382-6, PMID: 14570830

Lerner AM, Zervos M, Dworkin HJ, Chang CH, O'Neill W (1997), "A unified theory of the cause of chronic fatigue syndrome", *Infectious Diseases in Clinical Practice*, 6:239-243

Levine S (2001), "Prevalence in the cerebro spinal fluid of the following infectious agents in a cohort of 12 CFS subjects: Human Herpes Virus 6 & 8; Chlamydia Species; Mycoplasma Species, EBV; CMV and Coxsackie B Virus", *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 9:91-2:41-51

Magnusson M, Brisslert M, Zendjanchi K, Lindh M, Bokarewa MI (2010), "Epstein-Barr virus in bone marrow of rheumatoid arthritis patients predicts response to rituximab treatment", *Rheumatology (Oxford)*, Oct;49(10):1911-9, Epub 2010 Jun 14

Marshall EP, Williams M, Hooper M (2001), "What is ME? What is CFS? Information for clinicians and lawyers", Engeland

Macintyre A (1997), "Eye Problems in CFS/ME", *Perspectives*, September

Morris G, Maes M (2012), "A neuro-immune model of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic fatigue syndrome", *Metab Brain Dis*, Jun 21, epub ahead of print, PMID: 22718491

Morris G, Maes M (2013), "Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and encephalomyelitis disseminata / multiple sclerosis show remarkable levels of similarity in phenomenology and neuroimmune characteristics", *BMC Medicine* 2013, 11:205

Myhill S, E Booth ME, McLaren-Howard J (2013), "Targeting mitochondrial dysfunction in the treatment of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) - a clinical audit", *Int J Clin Exp Med*, 6(1): 1-15, PMID: 23236553

Niblett SH, King KE, Dunstan RH, Clifton-Bligh P, Hoskin LA, Roberts TK, Fulcher GR, McGregor NR, Dunsmore JC, Butt HL, Klineberg I, Rothkirch TB (2007), "Hematologic and urinary excretion anomalies in patients with chronic fatigue syndrome", *Exp Biol Med (Maywood)*, Sep;232(8):1041-9, PMID: 17720950

Okada T, Tanaka M, Kuratsune H, Watanabe Y, Sadato N (2004), "Mechanisms underlying fatigue: a voxel-based morphometric study of chronic fatigue syndrome", *BMC Neurology*, Oct 4;4(1):14, PMID: 15461817

Pall ML (2002), "Levels of nitric oxide synthase product citrulline are elevated in sera of chronic fatigue syndrome patients", *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 10(3/4):37-41

Peckerman A, Lamanca JJ, Dahl KA, Chemitiganti R, Qureishi B, Natelson BH (2003), "Abnormal impedance cardiographic predicts symptom severity in Chronic Fatigue Syndrome", *Am J Med Sci*, Aug;326(2):55-60, PMID: 12920435

- Pellew RA, Miles JA (1955), "Further investigations on a disease resembling poliomyelitis seen in Adelaide", *Medical Journal of Australia*, Sep 24;2(13):480-2, PMID: 13272481
- Pender MP (2011), "The Essential Role of Epstein-Barr Virus in the Pathogenesis of Multiple Sclerosis", *Neuroscientist*, Aug;17(4):351-67, PMID: 21075971
- Pheby D, Saffron L (2009), "Risk factors for severe ME/CFS", *J Biol Med*, 1(4):50-74
- Poser CM (1992), "The Differential Diagnosis between Multiple Sclerosis and Chronic Fatigue Postviral Syndrome", in: Byron M. Hyde (red.), "The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome", Nightingale Research Foundation, Ottawa, ISBN 0-9695662-0-4
- Puri BK, Counsell SJ, Zaman R, Main J, Collins AG, Hajnal JV, Davey NJ (2002), "Relative increase in choline in the occipital cortex in chronic fatigue syndrome", *Acta Psychiatr Scand*, Sep;106(3):224-6, PMID: 12197861
- Ramsay AM, Dowsett EG (1992), "Myalgic Encephalomyelitis — Then and Now: An Epidemiological Introduction", in: Byron M. Hyde (red.), "The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome", Nightingale Research Foundation, Ottawa, ISBN 0-9695662-0-4, hoofdstuk 4, blz. 81-84
- Robertson ES (red.) (2010), "Epstein-Barr Virus: Latency and Transformation", Caister Academic Press, april, ISBN 978-1-904455-64-6
- Roelant C, De Meirleir K (2012), "Self-test monitoring of the Th1/Th2 balance in health and disease with special emphasis on chronic fatigue syndrome /myalgic encephalomyelitis", *Journal of Medical Laboratory and Diagnosis*, 3(1):1-6, doi: 10.5897/JMLD11.023
- Sadun AA, Dugel PU (1992), "Neuro-ophthalmological Manifestations of Chronic Fatigue Syndrome" in: Byron M. Hyde (red.), "The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome", Nightingale Research Foundation, Ottawa, ISBN 0-9695662-0-4
- Schwartz RB, Garada BM (1994), "Detection of Intracranial Abnormalities in Patients with Chronic Fatigue Syndrome. Comparison of MR Imaging and SPECT", *AJR Am J Roentgenol*, Apr;162(4):935-41, PMID: 8141020
- Shapiro JS (2009), "Does varicella-zoster virus infection of the peripheral ganglia cause Chronic Fatigue Syndrome?", *Medical Hypotheses* Volume 73, Issue 5, November 2009, Pages 728-734, PMID: 19520522, doi:10.1016/j.mehy.2009.04.043
- Snow AL, Lambert SL, Natkunam Y, Esquivel CO, Krams SM, Martinez OM (2006), "EBV can protect latently infected B cell lymphomas from death receptor-induced apoptosis", *J Immunol*, Sep 1;177(5):3283-93, PMID: 16920969
- Snyder KA (2000), "I Remember Me" (DVD), Loka Motion Productions, Inc.
- Stein E (2005), "Assessment and Treatment of Patients with ME/CFS: Clinical Guidelines for Psychiatrists"
- Stein E (2013), "Identifying and Treating Common Psychiatric Conditions Comorbid with Myalgic Encephalomyelitis and/or Fibromyalgia", *Psychiatric Times*,30(1)

Suhadolnik RJ, Peterson DL, O'Brien K, Cheney PR, Herst CVT, Reichenbach NL, Kon N, Horvath SE, Iacono KT, Adelson ME, De Meirleir K, De Becker P, Charubala R, Pfeleiderer W (1997), "Biochemical evidence for a novel low molecular weight 2-5A-dependent RNase L in chronic fatigue syndrome", *J Interferon Cytokine Res*, Jul;17(7):377-85, PMID: 9243369

Suhadolnik RJ, Peterson DL, Reichenbach NL, Roen G, Metzger M, McCahan J, O'Brien K, Welsch S, Gabriel J, Gaughan JP, McGregor NR (2004), "Clinical and Biochemical Characteristics Differentiating Chronic Fatigue Syndrome from Major Depression and Healthy Control Populations: Relation to Dysfunction and RNase L Pathway", *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, Vol. 12, Number 1, pp. 5-35, ISSN: 1057-3321

Tanaka M, Sadato N, Okada T, Mizuno K, Sasabe T, Tanabe HC, Saito DN, Onoe H, Kuratsune H, Watanabe Y (2006), "Reduced responsiveness is an essential feature of chronic fatigue syndrome: A fMRI study", *BMC Neurol*, Feb 22;6:9, PMID: 16504053

The Medical Staff of the Royal Free Hospital (1957), "An outbreak of encephalomyelitis in the Royal Free Hospital Group, London, in 1955", *Br Med J*, Oct 19;2(5050):895-904, PMID: 13472002

VanNess JM, Snell CR, Stevens SR, Bateman L, Keller BA (2006), "Using Serial Cardiopulmonary Exercise Tests to Support a Diagnosis of Chronic Fatigue Syndrome", *Med Sci Sports Exerc* 38(5)

Vernon S, Whistler T, Cameron B, Hickie I, Reeves W, Lloyd A (2006), "Preliminary evidence of mitochondrial dysfunction associated with post-infective fatigue after acute infection with Epstein Barr Virus", *BMC Infect Dis*. Jan 31;6 (1):15, PMID: 16448567

Wallis AL (1957), "An investigation into an unusual illness seen in Epidemic and Sporadic Form in a General Practice in Cumberland in 1955 and subsequent years", M.D. Thesis, Edinburgh University

White PD (2007), "What Causes Prolonged Fatigue after Infectious Mononucleosis and Does It Tell Us Anything about Chronic Fatigue Syndrome?", *J Infect Dis*, Jul 1;196(1):4-5, Epub 2007 May 24, PMID: 17538875

NEDERLANDSE SITUATIE

Blatter BM, Van den Berg R, Van Putten DJ (2005), "Werk, uitval en reïntegratie bij patiënten met ME/CVS", *Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde*, 13:198-204, juli

Blatter BM, Van den Berg R, Van Putten DJ (2005), "Bedrijfs- en verzekeringsartsen over ME/CVS: visie en praktijk", *Tijdschrift Bedrijfs Verzekeringsgeneeskunde*, 13:265-270, september

Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid (2012), "Niet-Aangeboren Hersenletsel en Arbeidsparticipatie", multidisciplinaire richtlijn voor beoordelen, behandelen en begeleiden, Amsterdam

Den Broeder G (2014), "Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief 2012-2013", Stichting ME Research, 8 februari

Den Broeder G (2014), "De postvirale hersenaandoening Myalgische Encefalomyelitis. Stand van zaken 2014", ME Vereniging Nederland, 29 maart

Den Broeder G (2014), "Multidisciplinaire Richtlijn Myalgische Encefalomyelitis (preconcept)", Stichting ME Research, 6 mei

Inspectie Werk en Inkomen (2010), "Het Chronisch vermoeidheidssyndroom. De beoordeling door verzekeringsartsen", Den Haag, Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, R10/08, ISBN 978-90-5079-239-4

Stichting ErkenME (2009), "Petitie aan de Commissie VWS van de Tweede Kamer der Staten-Generaal inzake Myalgische Encefalomyelitis", 12 mei

Tijdelijk Instituut voor Coördinatie en Afstemming (1996), "Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids Criterium", mededeling 19 september, nr. M 96 122

Versluis RG, de Waal MW, Opmeer C, Petri H, Springer MP (1997), "Prevalence of chronic fatigue syndrome in 4 family practices in Leiden", *Ned Tijdschr Geneeskd*, 141(31):1523-6, 2 augustus, PMID: 9543740

NIEUW

Armstrong CW, McGregor NR, Lewis DP, Butt HL, Gooley PR (2015), "Metabolic profiling reveals anomalous energy metabolism and oxidative stress pathways in chronic fatigue syndrome patients", *Metabolomics*, 30 mei

Fluge Ø, Risa K, Lunde S, Alme K, Rekeland IG, Sapkota D, Kristoffersen EK, Sørland K, Bruland O, Dahl O, Mella O (2015), "B-Lymphocyte Depletion in Myalgic Encephalopathy/ Chronic Fatigue Syndrome. An Open-Label Phase II Study with Rituximab Maintenance Treatment", *PLOS ONE*, 1 juli, doi: 10.1371/journal.pone.0129898

Heckenlively K, Judy Mikovits J. (2014), "Plague: One Scientist's Intrepid Search for the Truth about Human Retroviruses and Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS), Autism, and Other Diseases", November 18, ISBN-13: 978-1626365650

Hornig M, Montoya JG, Klimas NG, Levine S, Felsenstein D, Bateman L, Peterson DL, Gottschalk CG, Schultz AF, Che X, Eddy ML, Komaroff AL, Lipkin WI (2015), "Distinct plasma immune signatures in ME/CFS are present early in the course of illness", *Science Advances*, 1(1), 27 februari, doi: 10.1126/sciadv.1400121

Hornig M, Gottschalk G, Peterson DL, Knox KK, Schultz AF, Eddy ML, Che X, Lipkin WI (2015), "Cytokine network analysis of cerebrospinal fluid in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome", *Molecular Psychiatry*, 31 maart, doi:10.1038/mp.2015.29

Jason LA, Sunnquist M, Brown A, McManimen S, Furst J (2015), "Reflections on the IOM's systemic exertion intolerance disease", *Pol Arch Med Wewn*, 15 juli

Jason LA, Sunnquist M, Brown A, Newton JL, Strand EB, Vernon SD (2015), "Chronic fatigue syndrome versus Systemic Exertion Intolerance Disease", *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 15 juni, doi: 10.1080/21641846.2015.1051291

Miller RR, Reid WD, Mattman A, Yamabayashi C, Steiner T, Parker S, Gardy J, Tang P, Patrick DM (2015), "Submaximal exercise testing with near-infrared spectroscopy in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome patients compared to healthy controls: a case-control study", *J Transl Med*, 13:159, 20 mei, doi:10.1186/s12967-015-0527-8, PMID: PMC4438583

Twisk FNM (2015), "A critical analysis of the proposal of the Institute of Medicine to replace myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome by a new diagnostic entity called systemic exertion intolerance disease", *Current Medical Research and Opinion*, 31(7):1333-47, 1 juni, doi:10.1185/03007995.2015.1045472

Wong N, Brenu E, Hardcastle S, Johnston S, Nguyen T, Huth T, Hawthorn A, Passmore R, Ramos S, Salajegheh A, Broadley S, Staines D, Marshall-Gradisnik S (2014), "Cytokine profiles of chronic fatigue syndrome and multiple sclerosis patients", *Cytokine*, 70(1):76, november, doi:10.1016/j.cyto.2014.07.206