

29 maart 2017

## Verslag van de vorderingen in het onderzoek in 2016

De vele grote en kleine donaties stellen het Bateman Horne Center voor ME/cvs en fibromyalgie (BHC, Salt Lake City, VS) in staat samen te werken met baanbrekende onderzoekers uit de hele wereld. Wij helpen onderzoekers rechtstreeks door goed gecategoriseerde patiënten te werven voor hun onderzoek. Ook hebben we toestemming om patiëntenmateriaal te leveren van ander onderzoek, zodat we van die resultaten kunnen blijven leren. Ons netwerk groeit; meer onderzoekers dan ooit hebben interesse getoond om met het BHC samen te werken vanwege ons Biomarker Discovery Research Program (onderzoeksprogramma voor de ontwikkeling van biomarkers) en de enorm hoge kwaliteit van het patiëntenmateriaal dat we kunnen leveren.

Zonder de financiële steun van onze donateurs had ons Research Ready Army (personen die klaar staan voor onderzoek) nooit kunnen groeien naar 300 man! Alleen al in 2016 namen 180 ME/cvs-patiënten en 80 gezonde controles deel aan ons Biomarker Discovery Research Program. Ons Research Ready Army bestaat uit ME/cvs-patiënten en gezonde controles die naar het BHC komen voor klinisch onderzoek, afname van bloedmonsters en het beantwoorden van onderzoeksvragen. Hierdoor kunnen wij de onderzoeksgemeenschap voorzien van eersteklas materiaal, zodat er sneller biomarkers kunnen worden gevonden.

Hieronder een samenvatting van de wetenschappers waar we in 2016 mee hebben gewerkt:

- **Derya Unutmaz** van het Jackson Laboratory for Genomic Medicine (laboratorium voor genomonderzoek in Jackson, VS). Dr. Unutmaz werd twee jaar geleden door dr. Vernon bij het ME/cvs-onderzoek gehaald. Het vooronderzoek dat zij samen deden was succesvol en in januari 2016 kreeg Dr. Unutmaz van de NIH een subsidie van 3 miljoen dollar voor het ontwerpen van een gedetailleerd functioneel en genetisch immunologisch kader dat gebruikt kan worden om de **mechanismen achter ME/cvs te ontcijferen** en om sterke, kwantitatieve immunologische biomarkers te ontwikkelen waarmee de vatbaarheid voor de ziekte kan worden voorspeld, patiënten kunnen worden gecategoriseerd en behandelstrategieën kunnen worden gekozen. Dr. Bateman en dr. Vernon werken mee aan dit onderzoek en zullen alle patiënten- en controlemonsters leveren met behulp van het Research Ready Army.
- **Isabel Barao** van de universiteit van Nevada, Reno (VS). Ze bestudeert **genetische factoren die de immuunrespons verzwakken bij ME/cvs**. Hiervoor onderzoekt ze families waarin de ziekte voorkomt. De genetische testen zijn gedaan en de data worden op dit moment geanalyseerd en gereed gemaakt voor publicatie. Dr. Barao gebruikt de resultaten van dit onderzoek ook om een grotere subsidie te krijgen van de NIH. We zullen de eindresultaten met jullie delen zodra het onderzoek is gepubliceerd.

- **Prof. Yosky Kataoka en prof. Yasuyoshi Watanabe** van het RIKEN Center for Life Science Technologies (biowetenschappen) in Kobe, Japan. Dit team toonde in 2014 neuroinflammatie aan bij ME/cvs en houdt zich nu bezig met het **onderzoeken van de rol die stofwisselingsstoornissen spelen bij die neuroinflammatie**. In de zomer van 2016 publiceerden ze een van de eerste artikelen waarin bij ME/cvs-patiënten stofwisselingsstoornissen in de citroenzuur- en de ureumcyclus werden aangetoond. Het Bateman Horne Center heeft bloedmonsters van ons Research Ready Army opgestuurd naar het RIKEN-team, zodat ze hun resultaten kunnen valideren.
- **Michael Houghton** van de universiteit van Alberta (Canada). Het team van dr. Houghton probeert **cytokine-biomarkers te valideren waarmee de diagnose ME/cvs kan worden gesteld**. Hun oorspronkelijke resultaten stonden in een artikel in het tijdschrift *Cytokine* met als titel "Reductions in circulating levels of IL-16, IL-7 and VEGF-A in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome" (verminderde niveaus van circulerend IL-16, IL-7 en VEGF-A bij ME/cvs). Het Bateman Horne Center heeft het team van Houghton 100 bloedmonsters gestuurd om te helpen de cytokineprofielen te valideren. Houghton zal ook een deel van het bloed delen met een van de meest toonaangevende wetenschappers op het gebied van metabolisme ter wereld, die het werk van het RIKEN-team zal proberen te herhalen.
- **Kathy en Alan Light** van de universiteit van Utah (VS). Het Light-team werkt al jaren samen met Dr. Lucinda Bateman om te proberen de perifere processen te begrijpen die betrokken zijn bij het voelen van spiervermoeidheid en -pijn en om met behulp van biomarkers **diagnostische bloedtesten te ontwikkelen voor ME/cvs**. Het Bateman Horne Center heeft het Light-team bloedmonsters verschaft om autoimmuun- en genetische markers die een rol zouden kunnen spelen bij de pathofysiologie van ME/cvs te onderzoeken.
- Naast dit belangrijke onderzoek op het gebied van ME/cvs blijft het Bateman Horne Center **ook op het gebied van fibromyalgie met een aantal onderzoekers samenwerken** en werven we voor hen de FM-patiënten die ze nodig hebben om hun onderzoek tot een succes te maken.

In de komende jaren zal ons Research Ready Army steeds groter worden en zullen we doorgaan met het stimuleren van ons Biomarker Discovery Research Program. Ook zijn we een groep aan het samenstellen van patiënten uit de hele wereld die hebben laten weten dat ze graag willen deelnemen aan onderzoek. We hopen snel contact met ze op te nemen, niet alleen over onderzoek bij ons centrum, maar ook over andere onderzoeksmogelijkheden die voor hen interessant zouden kunnen zijn. Ons doel hierbij is om deelname van patiënten in zijn totaliteit te vergroten, zodat er voor alle onderzoeken voldoende patiënten beschikbaar zijn voor een goed resultaat.

BHC is niet alleen een geweldige partner voor baanbrekende onderzoekers, maar we doen ook ons eigen grensverleggend onderzoek in ons nieuwe gebouw:

- Ontwikkelen en standaardiseren van de diagnostische criteria van het Institute of Medicine, zodat artsen in het hele land hetzelfde kunnen doen.
- Ontwikkelen van een protocol waarmee de NASA Lean Test (leuntest) kan worden gestandaardiseerd, zodat artsen orthostatische intolerantie bij ME/cvs-patiënten kunnen meten.
- Samenwerken met vernieuwers op het gebied van draagbare apparaatjes en innovatieve software, zodat ME/cvs- en FM-symptomen objectief kunnen worden gemeten, en delen van deze benadering met artsen en onderzoekers.

We zetten ons in voor het identificeren en diagnosticeren van patiënten, voor het werven van goed gecategoriseerde patiënten voor baanbrekend onderzoek, en voor het snel boeken van vooruitgang. De enorme steun die we mogen ontvangen stelt ons in staat dichterbij die doelen te komen. Met jullie blijvende steun zijn we ervan overtuigd dat **we eersteklas zorg de standaard kunnen maken voor ME/cvs- en FM-patiënten, in plaats van de uitzondering.**

*Auteur: Suzanne D. Vernon*

*Bron: <https://batemanhornecenter.org/research-progress/>*

*Vertaling: ME/cvs Vereniging*

## **Verklarende woordenlijst**

**Biomarker:** een kenmerk dat objectief kan worden gemeten en geëvalueerd als een indicator van een bepaalde ziekte

**Citroenzuurcyclus:** (ook wel de Krebscyclus) vindt plaats in de mitochondriën en bestaat uit een reeks stofwisselingsreacties die zorgen voor energieproductie

**Immuunrespons:** reactie in het lichaam die gericht is op het onschadelijk maken van lichaamsvreemde indringers (zoals bacteriën, virussen en schimmels)

**Institute of Medicine:** (ook National Academy of Medicine) een Amerikaanse non-profitorganisatie die advies geeft over medische onderwerpen

**Interleukinen:** boodschapperstoffen van het immuunsysteem. IL-16 is een pro-inflammatoire cytokine en IL-7 is onmisbaar voor de productie en overleving van immuuncellen

**NASA Lean Test:** een simpele test van 10 minuten om orthostatische intolerantie aan te tonen, ontwikkeld door de NASA

**Neuro-inflammatie:** ontsteking in de hersenen

**NIH, National Institutes of Health:** Amerikaans medisch onderzoeksinstituut, verbonden met het ministerie van volksgezondheid van de Verenigde Staten, wat zich toelegt op alle geneeskundig onderzoek

**Orthostatische intolerantie:** stoornissen waarbij symptomen ontstaan wanneer men rechtop staat die verdwijnen als men ligt. Symptomen worden veroorzaakt door slechte doorbloeding richting de hersenen.

**Pathofysiologie:** kennis van verstoringen in normale lichaamsfuncties waardoor ziekten en symptomen van ziekten kunnen ontstaan

**Perifeer:** aan de buitenzijde (gelegen)

**Ureumcyclus:** hoofddoel van deze cyclus is de vorming van ureum dat wordt uitgescheiden uit het lichaam via de urine, zodat het lichaam overtollig stikstof kwijtraakt

**Valideren:** de juistheid of geldigheid van een methode of waarde aantonen.

**VEGF-A:** (vasculaire endotheliale groeifactor-A) stimuleert de groei van nieuwe bloedvaten en de groei van spieren.