

**IMMEDIATE RELEASE**

Contact: Tina Tidmore  
205-680-6890 - e-mail: [media@mcwpa.org](mailto:media@mcwpa.org)

**Patiënten met Chronisch Vermoeidheissyndroom plaatsten  
vandaag allereerste advertentie ooit in de Washington Post  
--Mogelijk nieuw Retrovirus stijl VIH in de bloedvoorraden--**

**CORAL GABLES, FL, 6 DECEMBER 2010** - In een actie zonder precedenten publiceerden patiënten met chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) een advertentie van een halve bladzijde in The Washington Post van vandaag. De advertentie richt

de aandacht naar nieuwe retrovirussen, in de stijl van de VIH, inclusief de XMRV, die werd gelinkt met het CVS en met agresieve prostaatkanker, en die werd aangetroffen in gezonde bloeddonors. De advertentie is een creatie van de [ME/CFS Worldwide Patient Alliance](#) (MCWPA), een grote patiëntencollaboratie die werd gesticht in Augustus 2010 met de steun van [P.A.N.D.O.R.A., Inc.](#)



Vanuit hun bed of rolstoel hebben de patiënten gedurende tientallen jaren toegekeken hoe researchers, wetenschappers en dokters debatteerden over de oorzaak of de natuur van hun ziekte. Nu voegen ze er hun stem aan toe, met hulp van een champagne die roept om fondsen voor biomedische research, snelle behandelingsopties y een verbeterde levenskwaliteit voor de zieken. CVS, ook gekend als myalgic encephalomyelitis of ME/CVS, is een invaliderende en soms zelfs fatale neuroendocrine-immune ziekte die meer dan een miljoen Amerikanen treft en wereldwijd wordt het aantal geschat op zo'n 17 miljoen mensen.

ME/CFS kreeg voor het eerst nationale aandacht tijdens de AIDS epidemie begin jaren 1980. Reeds in 1991, vond Dr. Elaine DeFreitas van het Wistar Institute, een retrovirale link met ME/CVS, maar de regering stopte alle latere retrovirale research. Ondanks het feit dat meer dan 4.000 peer-reviewed artikels in medische tijdschriften hebben gewezen op afwijkingen in de immune, neurologische,

endocrine, gastrointestinaal en cardiologische systemen, vergaten de dokters een diagnosedefinitie met biologische basis. Het resultaat was een katastrofisch gebrek aan verzorging, niet effectieve (en soms schadelijke) behandeling en een kortere levensverwachting voor de zieken. De belangrijkste doodsoorzaken van de patiënten zijn hartziekten, kanker en zelfmoord. De ziekte treft mensen van alle leeftijden, van kinderen tot ouderen, en heft ook een hogere ratio in families en heeft zich voorgedaan in cluster outbreaks.

“Het kan iedereen raken” zei Sita G. Harrison, woordvoester van MCWPA. “ME/ CVS is devasterend en het gebrek aan verzorging heeft ons allemaal getroffen. Wij vragen de regering en de sanitaire overheden om de miljoenen mensen te helpen en nu fondsen vrij te maken voor meer research.”

In Oktober 2009 werd een belangrijke wetenschappelijke vondst gedaan wanneer het Whittemore Peterson Institute (WPI) van de Universiteit van Nevada, Reno, in samenwerking met het National Cancer Institute en de Cleveland Clinic, de resultaten publiceerden van een belangrijke studie. De seminale studie, gepubliceerd in het belangrijke wetenschappelijke tijdschrift, Science, ontdekte het derde menselijke retrovirus, XMRV, in het bloed van 67% van de ME/ CVS patiënten en in 3.7% van de gezonde controles. Dit suggereert dat maar liefst 10 miljoen inwoners van de US al kunnen geïnfecteerd zijn. De bevinding werd later bevestigd door de FDA, NIH en de Harvard Medical School en een studie die gepubliceerd werd in de Proceedings van de National Academy of Sciences. Hun resultaten linkten een familie van menselijke gamma retrovirussen (waartoe het XMRV behoort) met ME/ CVS met een ratio van 86.7% en 7% in de gezonde bevolking, wat het totaal mogelijk besmette Amerikanen brengt op 20 miljoen mensen.

“Het NIAID, nationaal instituut verantwoordelijk voor de research van infectieuze ziekten heeft nog geen fondsen vrijgemaakt voor XMRV research in ME/ CVS of om het even welke andere ziekte” verklaart Annette Whittemore, Presidente van het WPI. “Het WPI kreeg weigeringen op haar zes laatste voorstellen voor fondsen in verband met het XMRV; ondanks het feit dat onze researchers hebben bewezen dat het XMRV overdraagbaar en infectieus is.”

MCWPA pleit voor een budget in lijn met andere NeuroEndocrinoImmune ziekten. Op dit moment is er in het NIH budget slechts \$5 miljoen voor ME/ CVS research, veel minder dan voor gelijkaardige ziekten, zoals multiple sclerose (\$144 miljoen) end lupus (\$121 miljoen). De patiënten vragen ook om klinische onderzoeken naar antiretroviralen en Ampligen die hebben bewezen grote beloften te zijn in het verzachten van de effecten van ME/ CVS.

Voor meer informatie, donaties of meer hulp en woordvoerders, inclusief vooraanstaande researchers, wetenschappers, dokters, patiënten en geschiedkundigen, bezoek aub <http://mcwpa.org/>.

###

**Over MCWPA:** Onze missie is het creëren van een effectieve, vanguardistische advertising champagne in verband met de slechte levenskwaliteit van de personen met ME/CVS. Met de emissie van een kollektieve en geunifieerde verklaring is onze community niet meer stil en onzichtbaar. De reclamecampagne van het MCWPA is gesteund door P.A.N.D.O.R.A. Inc., Vermont CFIDS Association, Inc., R.E.S.C.I.N.D., Rocky Mountain CFS/ME en FM Association en de Wisconsin ME/CFS Association, Inc