

Belgische universiteiten pleiten voor multidisciplinair onderzoek  
ter verbetering van de zorg voor patiënten met ME/CVS

Aan de Minister van Volksgezondheid  
Aan de Minister van Wetenschap en Innovatie

Betreft: Open brief van de universiteiten met oproep voor multidisciplinair onderzoek ter verbetering van de zorg voor patiënten met ME/CVS, onder het motto: “Science meets practice rather than practice before science”

Geachte Minister van Volksgezondheid,

Geachte Minister van Wetenschap en Innovatie,

De universiteiten zijn verheugd over het hernieuwd enthousiasme vanuit de politiek voor het chronische vermoeidheidssyndroom (CVS), hetgeen een erg onderschatte en nog te weinig bestudeerde invaliderende aandoening is. Schattingen van de prevalentie van CVS variëren van 0.5 tot 2.5%. De aandoening gaat gepaard met een zeer hoge medische, economische en sociale kost en de psychosociale last die gepaard gaat met CVS behoort tot de hoogste van alle psychologische en medische aandoeningen (Afari & Buchwald, 2003; Reeves et al., 2007).

Wij streven er echter naar dat het niet bij de inspirerende woorden van de Hoorzitting dd. 19/03/2014 blijft, en dat er actie wordt ondernomen nu er grote eensgezindheid is over de nood aan een betere aanpak in onderzoek en behandeling zowel in de politieke als in de universitaire wereld. Immers, tijdens de hoorzitting werd er met een open geest en op constructieve wijze gezocht naar oplossingen voor dit belangrijke maatschappelijke probleem. Actueel is sinds het wegvallen van de CVS Referentiecentra het behandelaanbod voor CVS in België ondermaats en gefragmenteerd, waardoor patiënten het gevoel hebben in de kou te blijven staan en negatieve berichtgeving in de media voedt en vice versa. Bovendien zet het de deur open voor allerlei niet-wetenschappelijk te verantwoorden ‘behandel’ methodes die een ‘markt’ zien in de miserie van de CVS-patiënt.

Vooraf de idee om aan de universiteiten een of meerdere Leerstoelen CVS te installeren kwam naar voren als een belangrijke stap in de goede richting. Dergelijke leerstoelen kunnen primair tot doel hebben wetenschappelijk onderzoek naar een verbeterde multidisciplinaire zorg voor patiënten met CVS of myalgische encephalomyelitis (ME) mogelijk te maken in samenwerking met overheidsinstanties. Dit idee werd voor het eerst geopperd tijdens de Hoorzitting van maart jl., en kende bijval van de verschillende politieke fracties. Via deze open brief informeren wij u over de brede academische steun die dit voorstel intussen kent, en over de inhoudelijke krijtlijnen (Appendix) die de universiteiten daarbij wensen te bewaken. Binnen Vlaanderen is het uniek dat de Katholieke Universiteit Leuven, Vrije Universiteit Brussel, Universiteit Gent en Universiteit Antwerpen het eens zijn over een groot maatschappelijk en gezondheidsprobleem als ME/CVS.

Opmerkelijk in deze is niet alleen dat de verschillende universiteiten op één lijn staan, maar zeker ook dat dergelijke academische ondersteuning een bijzonder interdisciplinair karakter vertoont (met steun van faculteiten geneeskunde, psychologie en revalidatiewetenschappen). We rekenen dan ook op een politiek draagvlak voor ondersteuning van multidisciplinair onderzoek ter verbetering van de zorg voor patiënten met ME/CVS, onder het motto: “Science meets practice rather than practice before science”. Immers, doordat de eventuele Leerstoelen conform de actuele stand van zaken in de wetenschap moeten verder bouwen op de ‘best evidence’, dient iedere nieuwe therapievorm getoetst te worden aan de actueel meest effectieve vorm van behandeling. Hierdoor zullen therapiestudies uitgevoerd door Vlaamse universiteiten meteen ook een deel van het zorgprobleem

Belgische universiteiten pleiten voor multidisciplinair onderzoek  
ter verbetering van de zorg voor patiënten met ME/CVS

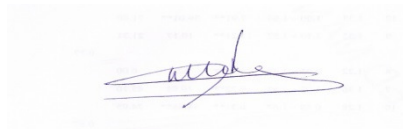
voor patiënten met ME/CVS reduceren, omdat de deelnemende patiënten minimaal kunnen beschikken over de 'best evidence' zorg.

Uitkijkend naar uw reactie en eventuele initiatieven,

Hoogachtend,



Prof. Dr. Jo Nijs  
Revalidatiewetenschappen en Kinesithérapie  
Vrije Universiteit Brussel & Universitair  
Ziekenhuis Brussel  
[jo.nijs@vub.ac.be](mailto:jo.nijs@vub.ac.be)



Prof. Dr. Patrick Luyten  
Klinische psychologie  
K.U. Leuven  
[Patrick.Luyten@ppw.kuleuven.be](mailto:Patrick.Luyten@ppw.kuleuven.be)

Coördinatoren van het initiatief



Prof. Dr. Brigitte Velkeniers (Inwendige geneeskunde, Vrije Universiteit Brussel & Universitair Ziekenhuis Brussel)



Prof. Dr. Greta Moorkens (Inwendige ziekten Universitair Ziekenhuis Antwerpen & Universiteit Antwerpen)



Prof. Dr. Mira Meeus (Revalidatiewetenschappen en Kinesithérapie, Universiteit Gent en Universiteit Antwerpen)

Prof. Dr. Mira Meeus (Revalidatiewetenschappen en Kinesithérapie,

Prof. Dr. Dirk Vogelaers (Inwendige ziekten, Universitair Ziekenhuis Gent)

Prof. Dr. Geert Crombez (Klinische psychologie, Universiteit Gent)

Prof. Dr. Dirk Vogelaers (Inwendige ziekten, Universitair Ziekenhuis Gent)



Prof. Dr. Geert Crombez (Klinische psychologie, Universiteit Gent)



Belgische universiteiten pleiten voor multidisciplinair onderzoek  
ter verbetering van de zorg voor patiënten met ME/CVS


Prof. Dr. Stefaan Van Damme (Klinische psychologie, Universiteit Gent)



Em. Prof. Dr. Boudewijn Van Houdenhove (Psychiatrie, Katholieke Universiteit Leuven)

 Etienne MASQUELIER.

Dr. Etienne Masquelier (Coordinateur du Centre de Référence Multidisciplinaire de la Douleur  
Chronique des Cliniques UCL de Mont-Godinne)

  
JACQUES GRISART

Dr. Jacques Grisart (Psychologue Faculté des sciences de la motricité, Université Catholique de  
Louvain)

Belgische universiteiten pleiten voor multidisciplinair onderzoek  
ter verbetering van de zorg voor patiënten met ME/CVS

Au Ministre de la Santé Publique  
Au Ministre de la recherche Scientifique

Concerne: Lettre ouverte des Universités appelant à une recherche multidisciplinaire visant à améliorer les soins aux patients atteints de EM/SFC, avec pour devise: "Science meets practice rather than practice before science"

Madame la Ministre de la Santé publique,

Monsieur le Ministre de la Recherche ,

Les universités se réjouissent du regain d'enthousiasme du monde politique pour le Syndrome de Fatigue Chronique (SFC), une affection invalidante très sous-estimée et trop peu étudiée. La prévalence du SFC est estimée à 0.5 à 2.5%. Cette maladie entraîne un coût médical, économique et social très important et sa charge psychosociale en fait une des affections psychologiques et médicales les plus lourdes (Afari & Buchwald, 2003; Reeves et al., 2007).

Nous souhaitons toutefois que le contenu de les promesses de la consultation du 19/03/2014 ne reste pas lettre morte mais donne lieu à un plan d'action dès lors qu'il y a unanimité sur la nécessité d'un meilleur encadrement de la recherche et des traitements, tant dans le monde politique qu'universitaire. Lors de cette consultation, marquée par l'ouverture d'esprit et l'approche constructive, on a tenté de trouver des solutions à ce problème sociétal d'envergure. Depuis la suppression des Centres de références pour le SFC en Belgique, l'offre de traitements du SFC est insuffisante et fragmentée ; les patients se sentent abandonnés ... et la communication négative des médias n'arrange rien.

De plus, ce vide médical ouvre la porte à toutes sortes de méthodes douteuses et non fondées d'un point de vue scientifique, et à l'exploitation du désarroi des patients.

L'idée d'installer une ou plusieurs chaires SFC dans les universités constitue un grand pas dans la bonne direction. De telles chaires peuvent avoir comme but premier de favoriser la recherche scientifique et une approche multidisciplinaire du SFC ou encéphalomyélite myalgique (EM), en collaboration avec les autorités publiques. Cette idée est née lors de la consultation de mars dernier et a récolté l'approbation des différentes fractions politiques. Par cette lettre ouverte, nous voulons vous informer du large soutien académique dont bénéficie cette proposition depuis lors, et éclairer les orientations (Appendix) que les universités souhaitent prendre. Le consensus qui existe entre la Katholieke Universiteit Leuven, la Vrije Universiteit Brussel, l'Universiteit Gent et l'Universiteit Antwerpen sur l'importance du SFC/EM est un fait unique en Flandre. Non seulement, les différentes universités sont sur la même ligne mais ce soutien académique a un caractère interdisciplinaire particulier (avec le soutien des facultés de Médecine, de Psychologie et des Sciences de réadaptation motrice).

C'est pourquoi, afin d'offrir de meilleures soins aux patients atteints de SFC/EM, nous espérons que le monde politique voudra offrir son soutien à cette recherche multidisciplinaire, avec pour devise : "Science meets practice rather than practice before science". Etant donné que les éventuelles chaires doivent répondre au principe du 'best evidence', chaque nouvelle forme de thérapie devra être comparée au traitement actuellement le plus efficace. Ainsi, les études réalisées par les universités néerlandophones bénéficieront aux patients atteints de EM/SFC, puisqu'ils bénéficieront au minimum des soins répondant au principe de 'best evidence'.

Belgische universiteiten pleiten voor multidisciplinair onderzoek  
ter verbetering van de zorg voor patiënten met ME/CVS

Dans l'attente de lire vos réactions ou initiatives éventuelles, nous vous prions d'agréer l'expression de nos salutations distinguées.



Prof. Dr. Jo Nijs  
Sciences de la Motricité et Kinésithérapie  
Vrije Universiteit Brussel & Universitair  
Ziekenhuis Brussel  
[jo.nijs@vub.ac.be](mailto:jo.nijs@vub.ac.be)



Prof. Dr. Patrick Luyten  
Psychologie clinique  
K.U. Leuven  
[Patrick.Luyten@ppw.kuleuven.be](mailto:Patrick.Luyten@ppw.kuleuven.be)

Coordinateurs de cette initiative



Prof. Dr. Brigitte Velkeniers (Médecine interne, Vrije Universiteit Brussel & Universitair Ziekenhuis Brussel)



Prof. Dr. Greta Moorkens (Maladies internes Universitair Ziekenhuis Antwerpen & Universiteit Antwerpen)



Prof. Dr. Mira Meeus (Sciences de Réadaptation motrice et Kinésithérapie, Universiteit Gent & Universiteit Antwerpen)

ra Meeus (Revalidatiewetenschappen en Kinésithérapie,  
Vogelaers (Inwendige ziekten, Universitair Ziekenhuis C  
rt Crombez (Klinische psychologie, Universiteit Gent)

Prof. Dr. Dirk Vogelaers (Maladies internes, Universitair Ziekenhuis Gent)



Prof. Dr. Geert Crombez (Psychologie clinique, Universiteit Gent)



Prof. Dr. Stefaan Van Damme (Psychologie clinique, Universiteit Gent)

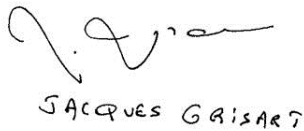
Belgische universiteiten pleiten voor multidisciplinair onderzoek  
ter verbetering van de zorg voor patiënten met ME/CVS



Em. Prof. Dr. Boudewijn Van Houdenhove (Psychiatrie, Katholieke Universiteit Leuven)



Dr. Etienne Masquelier (Coordinatorur du Centre de Référence Multidisciplinaire de la Douleur  
Chronique des Cliniques UCL de Mont-Godinne)



JACQUES GRISART

Dr. Jacques Grisart (Psychologue Faculté des sciences de la motricité, Université Catholique de  
Louvain)

## **APPENDIX: Inhoudelijke krijtlijnen voor Leerstoelen gericht op multidisciplinair onderzoek ter verbetering van de zorg voor patiënten met ME/CVS**

### ***Inleiding***

Mylagische encephalomyelitis (ME) of het chronische vermoeidheidssyndroom (CVS) is een ernstig invaliderende aandoening die meer en meer mensen treft. Gezien het groot aantal mensen dat getroffen wordt door deze aandoening, en gezien het invaliderend karakter van ME/CVS (en de ermee gepaard gaande langdurige arbeidsongeschiktheid), is de maatschappelijke impact enorm. In deze tekst verduidelijken we de noodzaak voor gericht wetenschappelijk onderzoek m.b.t. diagnosestelling en behandeling van ME/CVS. Daarbij tonen we aan dat België op deze manier opnieuw een pioniersrol kan gaan spelen m.b.t. de complexe ME/CVS problematiek. Zowel qua diagnosestelling als qua behandeling kan er immers veel verbeterd worden aan de actuele klinische praktijk in Vlaanderen/België. Onderzoek in het buitenland toont aan dat dergelijke verbeteringen kunnen leiden door aanzienlijke kostenbesparingen, vooral door het aanbieden van aangetoond kosteneffectieve behandelingen (Crawley et al., 2013; McCrone et al., 2012; White, Goldsmith, Johnson, Chalder, & Sharpe, 2013).

### ***Belang van wetenschappelijk onderzoek voor diagnosestelling***

Onderzoek naar de diagnosestelling bij ME/CVS is broodnodig aangezien het kan leiden tot een meer (kosten)effectieve trapsgewijze zorg.

Internationaal is er actueel een belangrijke discussie over te gebruiken diagnostische criteria voor ME/CVS. De meest gebruikte criteria zijn de in 1994 gepubliceerde criteria van de Center for Disease Control and Prevention (USA) (Fukuda et al., 1994), maar meer recent worden de Canadese criteria (Carruthers et al., 2011) naar voren geschoven als een valabel alternatief. Amerikaanse psychologen hebben beide criteria met elkaar vergeleken in verschillende studies, en ze vonden dat op het vlak van zelfrapportage (valide vragenlijsten) er duidelijke verschillen zijn, en dat de Canadese criteria een homogener en meer geïnvaleerde groep patiënten selecteert (Jason et al., 2012; Jason, Brown, Evans, Sunnquist, & Newton, 2013). Blijft die conclusie ook overeind als we gebruik maken van meer objectieve metingen, waarbij verschillende markante kenmerken van ME/CVS worden vergeleken tussen de verschillende diagnostische criteria? Omtrent deze vraag bestaat in Vlaanderen reeds heel wat expertise. De afgelopen jaren hebben onderzoekers binnen onze internationale onderzoeksgroep Pain in Motion ([www.paininmotion.be](http://www.paininmotion.be)), met onderzoekers van de VUB, UGent en UA onderzochten of patiënten die voldoen aan de 1994 criteria voor CVS verschillen van patiënten die voldoen aan de Canadese criteria voor ME. Er werd gezocht naar verschillen op het vlak van endogene pijnstilling, neurocognitief prestatievermogen (i.e. reactiesnelheid, korte termijn geheugen, concentratievermogen etc.), dagelijkse fysieke activiteit en spierherstel na inspanning. De resultaten leren ons dat er met objectieve metingen van endogene pijnstilling, neurocognitief prestatievermogen, dagelijkse fysieke activiteit en spierherstel na inspanning geen verschillen zijn tussen mensen die voldoen aan de Canadese versus 1994 diagnostische criteria voor ME/CVS (Meeus, Ickmans, et al., 2014). Dit zijn uitermate belangrijke bevindingen, aangezien ze niet suggereren dat er een subgroep van patiënten bestaat die meer geïnvaleerd zou zijn. Wel zijn er duidelijk aanwijzingen dat er een groep van patiënten is met chronische idiopathische vermoeidheid die nog niet voldoen aan de criteria voor CVS/ME, maar wel een verhoogd risico hebben om deze aandoening te ontwikkelen. Meer middelen dienen dan ook ingezet te worden om deze groep af te lijnen en te behandelen. Ook hier is binnen België heel wat expertise, getuige bijvoorbeeld het voornaam onderzoek naar vaak miskende comorbiditeiten bij CVS/ME patiënten (A. Mariman et al., 2013). Dit brengt ons bij ons tweede punt.

### ***Belang van wetenschappelijk onderzoek voor behandeling***

Op het vlak van behandeling van ME/CVS is het zo mogelijk nog duidelijker wat wetenschappelijk onderzoek kan betekenen. Alleen gebeurt er op dit ogenblik erg weinig onderzoek naar de ontwikkeling en implementatie van betere behandelingen voor ME/CVS in Vlaanderen. Op dat vlak is de situatie in België zorgwekkend, zeker in vergelijking met ons omringende landen zoals het Verenigd Koninkrijk of Nederland. Er is de gekende werkzaamheid van zowel de graduele opbouwende oefentherapie en de cognitieve gedragstherapie, maar deze behandelingen bieden zeker niet voor alle patiënten soelaas. Bovendien zijn de effecten ervan op het vlak van werkhervatting eerder slecht.

Nochtans liggen er dankzij het internationaal onderzoek over ME/CVS therapeutische uitdagingen voor het grijpen. Onderzoekers in Vlaanderen zijn toonaangevend in onderzoek naar de mechanismen betrokken bij ME/CVS die kunnen leiden tot innovatieve behandelingen [zie bijvoorbeeld (Tobback et al., 2014)]. Zo toonden onderzoekers van deze groep aan dat het afweersysteem van mensen met ME/CVS overmatig reageert op lichamelijke inspanning, wat het ziek gevoel na fysieke arbeid deels verklaart (Jammes, Steinberg, & Delliaux, 2012; Jammes, Steinberg, Delliaux, & Bregeon, 2009; Jammes, Steinberg, Mambrini, Bregeon, & Delliaux, 2005; Nijs et al., 2014; Nijs et al., 2010; Sorensen, Jones, Vernon, & Rajeevan, 2009; Sorensen et al., 2003). Verder vonden zij een overprikkeling van het centraal zenuwstelsel (Nijs et al., 2012), en het ermee gepaard gaande onvermogen van het brein van ME/CVS patiënten om hun pijnstilling tijdens fysieke arbeid te activeren (Meeus, Hermans, et al., 2014; Meeus, Roussel, Truijten, & Nijs; Nijs et al., 2012; Van Oosterwijck et al., 2010). Waarom deze fysiologische dysfuncties niet behandelen tijdens de revalidatie? Onderzoekers in Vlaanderen hebben heel wat expertise in onderzoek naar de stressmechanismen bij ME/CVS (Van Den Eede et al., 2008; Van Den Eede, Moorkens, Van Houdenhove, Cosyns, & Claes, 2007) en de vertaling daarvan naar psychosociale interventies (Luyten, 2013). Ook op het vlak van cognitieve stoornissen, fijne motoriek (Van Den Eede et al., 2011) en slaapproblemen van patiënten met CVS/ME is de nodige expertise voorhanden, en ligt therapeutische innovatie voor het grijpen (A. N. Mariman et al., 2013). Er is dan ook nood aan gedegen wetenschappelijk onderzoek naar de werkzaamheid, kosteneffectiviteit en én veiligheid van dergelijke nieuwe behandelprotocollen.

Dit alles kan gefaciliteerd worden door de installatie van Leerstoelen aan universiteiten om multicentrische studies naar dergelijke innovatieve behandelmethodes mogelijk te maken. Neemt België op deze wijze opnieuw het voortouw in de behandeling van ME/CVS?

### ***Inhoudelijke focus op te richten Leerstoelen aan universiteiten***

- Het onderzoek is multidisciplinair van aard en bouwt verder op de actuele wetenschappelijke stand van zaken m.b.t. de CVS-problematiek.
- Het onderzoek moet een aantoonbare meerwaarde hebben voor de zorg voor patiënten met ME/CVS, hetzij diagnostisch, hetzij therapeutisch en dus in samenwerking met overheidsinstanties
- Deelnemende patiënten dienen kosteloos minimaal de 'best evidence' zorg te krijgen.
- Onderzoeksbevindingen die voortvloeien uit de Leerstoelen dienen naast de gebruikelijke wetenschappelijke kanalen (peer reviewed journals en wetenschappelijke congressen) ook verspreid te worden naar het brede publiek.
- Het onderzoek moet ook expliciet gericht zijn op de implementatie van nieuwe behandelingen in de praktijk



## **APPENDICE : Caractéristiques des chaires axées sur la recherche multidisciplinaire visant destinée à améliorer les soins apportés aux patients atteints de EM/SFC**

### ***Introduction***

L'encéphalomyélite myalgique (EM) ou Syndrome de Fatigue Chronique (SFC) est une affection très invalidante qui frappe de plus en plus de personnes. Vu le nombre de patients atteints par cette maladie, et son caractère invalidant (et la longue incapacité de travail qui y est liée), l'impact sur la société est énorme. Dans ce texte, nous essayons de souligner l'importance d'une recherche scientifique ciblée sur la pose du diagnostic et le traitement de l'EM/SFC. Nous tentons de démontrer que la Belgique peut à nouveau jouer un rôle de pionnier dans cette problématique complexe. La pratique clinique actuelle flamande/belge peut être fortement améliorée. Des études menées à l'étranger ont prouvé que de telles améliorations peuvent entraîner une nette diminution des coûts grâce à des traitements rentables (Crawley et al., 2013; McCrone et al., 2012; White et al., 2013).

### ***Importance de la recherche scientifique dans la pose du diagnostic***

La recherche axée sur le diagnostic de EM/SFC est essentielle car elle peut mener à une politique de soins modulée et plus rentable.

Il existe actuellement une discussion internationale sur les critères à manier en termes de diagnostic de l'EM/SFC. Les plus courants sont ceux publiés en 1994 par le Center for Disease Control and Prevention (USA) (Fukuda et al., 1994), mais plus près de nous, ce sont les critères canadiens (Carruthers et al., 2011) qui semblent offrir la meilleure alternative. Des psychologues américains qui ont comparé les deux critères dans différentes études ont relevé des différences significatives dans les rapports volontaires (questionnaires valables) et sont d'avis que les critères canadiens sélectionnent un groupe de patients plus homogène et invalidé (Jason et al., 2012; Jason et al., 2013). Cette conclusion tient-elle également si nous utilisons des mesures plus objectives, pour lesquelles on compare différentes caractéristiques marquantes de l'EM/SFC parmi les différents critères diagnostiques? La Flandre possède une grande expertise dans ce domaine. Ces dernières années, des chercheurs du groupe de recherche international Pain in Motion ([www.paininmotion.be](http://www.paininmotion.be)), associés aux chercheurs de la VUB, de l'UGent et de l'UA ont examiné si les patients répondant aux critères de 1994 pour le SFC différaient de ceux répondant aux critères canadiens pour l'EM. L'étude a tenté de mettre en évidence les différences au niveau de l'analgésie endogène, du rendement neurocognitif (i.e. temps de réaction, mémoire à court terme, capacité de concentration etc.), de l'activité physique quotidienne et de la récupération musculaire après l'effort. Les résultats des mesures objectives de l'analgésie endogène, du rendement neurocognitif, de l'activité physique quotidienne et de la récupération musculaire après l'effort sont identiques pour les personnes qui répondent aux critères canadiens et celles qui répondent aux critères diagnostiques de 1994. [Meeus et al. submitted for publication]. Ces conclusions revêtent une importance capitale, car elles suggèrent qu'un sous-groupe de patients ne serait pas plus invalidé que l'autre. Il y a toutefois des indications très nettes selon lesquelles un groupe de patients souffrant de fatigue chronique idiopathique mais ne répondant pas encore aux critères de EM/SFC aurait un risque accru de développer cette pathologie. Il faut donc mobiliser davantage de moyens pour bien délimiter et traiter ce groupe. Notre département fait preuve d'une grande expertise dans ce domaine, ce qui nous amène au point deux.

### ***Importance de la recherche scientifique pour le traitement***

L'importance de la recherche scientifique est encore plus évidente quand on parle du traitement de l'EM/SFC. Mais actuellement, la recherche pour le développement et l'implantation de meilleurs traitements est quasi inexistante en Flandre. La situation belge est inquiétante, surtout si on la compare à celle des pays avoisinants comme les Pays-Bas. On connaît l'efficacité de la thérapie graduelle d'exercices et de la thérapie cognitive, mais ces traitements n'offrent pas un soulagement à tous les patients. De plus, les effets sur la reprise du travail sont plutôt décevants.

Grace à la recherche internationale, les défis thérapeutiques sont cependant immenses. Les chercheurs flamands sont à la pointe du progrès en ce qui concerne les mécanismes impliqués dans l'EM/SFC et peuvent développer des traitements innovants. C'est ainsi que des chercheurs de notre département ont réussi à démontrer que le système de défense des personnes atteintes de EM/SFC réagit extrêmement fort à l'effort physique, ce qui peut expliquer partiellement le malaise de ces patients après un effort physique. (Jammes et al., 2012; Jammes et al., 2009; Jammes et al., 2005; Nijs et al., 2014; Nijs et al., 2010; Sorensen et al., 2009; Sorensen et al., 2003). Ils ont également mis en évidence une surstimulation du système nerveux central (Nijs et al., 2012), et l'incapacité du cerveau de ces patients d'activer l'analgésie pendant l'effort physique. (Meeus, Hermans, et al., 2014; Meeus et al.; Nijs et al., 2012; Van Oosterwijck et al., 2010). Pourquoi ne pas traiter ces dysfonctionnements pendant la revalidation? Les chercheurs flamands en savent énormément sur les mécanismes de stress impliqués dans l'EM/SFC, ainsi que leur traduction en interventions psychosociales (Luyten, 2013). Il est indispensable de se concentrer sur l'efficacité, l'efficacité et la sécurité de ces nouveaux protocoles de traitement.

L'installation de Chaires auprès des universités facilitera grandement la mise sur pied d'études multicentriques sur ces traitements innovants. La Belgique prendra-t-elle ainsi l'initiative dans le traitement de l'EM/SFC ?

### ***Critère pour la création de Chaires universitaires***

- La recherche est multidisciplinaire et se poursuit dans la lignée des connaissances acquises dans le domaine de la problématique du SFC.
- La recherche doit avoir une plus-value pour le traitement des patients atteints d'EM/CFS, que ce soit sur le plan diagnostique ou thérapeutique, et donc en collaboration avec les pouvoirs publics
- Les patients participants bénéficieront gratuitement et au minimum du traitement 'best evidence' .
- Les conclusions issues de ces Chaires seront publiées par le biais des canaux scientifiques classiques (revues peer reviewed et congrès scientifiques) mais seront également rendues accessibles au grand public.
- La recherche se concentrera de façon explicite sur l'implémentation de nouveaux traitements dans la pratique.

## Referenties / Références

- Afari, Niloofar, & Buchwald, Dedra. (2003). Chronic Fatigue Syndrome: A Review. *American Journal of Psychiatry*, *160*(2), 221-236. doi: 10.1176/appi.ajp.160.2.221
- Carruthers, B. M., van de Sande, M. I., De Meirleir, K. L., Klimas, N. G., Broderick, G., Mitchell, T., . . . Stevens, S. (2011). Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *J Intern Med*, *270*(4), 327-338. doi: 10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x
- Crawley, E., Collin, S. M., White, P. D., Rimes, K., Sterne, J. A., & May, M. T. (2013). Treatment outcome in adults with chronic fatigue syndrome: a prospective study in England based on the CFS/ME National Outcomes Database. *Qjm*, *106*(6), 555-565. doi: 10.1093/qjmed/hct061
- Fukuda, K., Straus, S. E., Hickie, I., Sharpe, M. C., Dobbins, J. G., & Komaroff, A. (1994). The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. *Ann Intern Med*, *121*(12), 953-959.
- Jammes, Y., Steinberg, J. G., & Delliaux, S. (2012). Chronic fatigue syndrome: acute infection and history of physical activity affect resting levels and response to exercise of plasma oxidant/antioxidant status and heat shock proteins. *J Intern Med*, *272*(1), 74-84.
- Jammes, Y., Steinberg, J. G., Delliaux, S., & Bregeon, F. (2009). Chronic fatigue syndrome combines increased exercise-induced oxidative stress and reduced cytokine and Hsp responses. *J Intern Med*, *266*(2), 196-206.
- Jammes, Y., Steinberg, J. G., Mambrini, O., Bregeon, F., & Delliaux, S. (2005). Chronic fatigue syndrome: assessment of increased oxidative stress and altered muscle excitability in response to incremental exercise. *J Intern Med*, *257*(3), 299-310.
- Jason, L. A., Brown, A., Clyne, E., Bartgis, L., Evans, M., & Brown, M. (2012). Contrasting case definitions for chronic fatigue syndrome, Myalgic Encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and myalgic encephalomyelitis. *Eval Health Prof*, *35*(3), 280-304. doi: 10.1177/0163278711424281
- Jason, L. A., Brown, A., Evans, M., Sunquist, M., & Newton, J. L. (2013). Contrasting Chronic Fatigue Syndrome versus Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Fatigue*, *1*(3), 168-183. doi: 10.1080/21641846.2013.774556
- Luyten, P., Van Houdenhove, B., Lemma, A., Target, M., & Fonagy, P. . (2013). Vulnerability for Functional Somatic Disorders: A Contemporary Psychodynamic Approach. *Journal of Psychotherapy Integration*, *23*(1), 14-27.
- Mariman, A., Delesie, L., Tobback, E., Hanouille, I., Sermijn, E., Vermeir, P., . . . Vogelaers, D. (2013). Undiagnosed and comorbid disorders in patients with presumed chronic fatigue syndrome. *J Psychosom Res*, *75*(5), 491-496. doi: 10.1016/j.jpsychores.2013.07.010
- Mariman, A. N., Vogelaers, D. P., Tobback, E., Delesie, L. M., Hanouille, I. P., & Pevernagie, D. A. (2013). Sleep in the chronic fatigue syndrome. *Sleep Med Rev*, *17*(3), 193-199. doi: 10.1016/j.smrv.2012.06.003
- McCrone, P., Sharpe, M., Chalder, T., Knapp, M., Johnson, A. L., Goldsmith, K. A., & White, P. D. (2012). Adaptive pacing, cognitive behaviour therapy, graded exercise, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome: a cost-effectiveness analysis. *PLoS One*, *7*(8), e40808. doi: 10.1371/journal.pone.0040808
- Meeus, M., Hermans, L., Ickmans, K., Struyf, F., Van Cauwenbergh, D., Bronckaerts, L., . . . Nijs, J. (2014). Endogenous Pain Modulation in Response to Exercise in Patients with Rheumatoid Arthritis, Patients with Chronic Fatigue Syndrome and Comorbid Fibromyalgia, and Healthy Controls: A Double-Blind Randomized Controlled Trial. *Pain Pract*. doi: 10.1111/papr.12181
- Meeus, M., Ickmans, K., Struyf, F., Kos, D., Lambrecht, L., Willekens, B., . . . Nijs, J. (2014). What is in a name? Comparing diagnostic criteria for chronic fatigue syndrome with or without fibromyalgia. *Clin Rheumatol*. doi: 10.1007/s10067-014-2793-x
- Meeus, M., Roussel, N. A., Truijten, S., & Nijs, J. Reduced pressure pain thresholds in response to exercise in chronic fatigue syndrome but not in chronic low back pain: an experimental study. *J Rehabil Med*, *42*(9), 884-890.

Belgische universiteiten pleiten voor multidisciplinair onderzoek  
ter verbetering van de zorg voor patiënten met ME/CVS

- Nijs, J., Meeus, M., Van Oosterwijck, J., Ickmans, K., Moorkens, G., Hans, G., & De Clerck, L. S. (2012). In the mind or in the brain? Scientific evidence for central sensitisation in chronic fatigue syndrome. *Eur J Clin Invest*, 42(2), 203-212. doi: 10.1111/j.1365-2362.2011.02575.x
- Nijs, J., Nees, A., Paul, L., De Kooning, M., Ickmans, K., Meeus, M., & Van Oosterwijck, J. (2014). Altered immune response to exercise in patients with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a systematic literature review. *Exerc Immunol Rev*, 20, 94-116.
- Nijs, J., Van Oosterwijck, J., Meeus, M., Lambrecht, L., Metzger, K., Fremont, M., & Paul, L. (2010). Unravelling the nature of postexertional malaise in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: the role of elastase, complement C4a and interleukin-1beta. *J Intern Med*, 267(4), 418-435. doi: 10.1111/j.1365-2796.2009.02178.x
- Reeves, William, Jones, James, Maloney, Elizabeth, Heim, Christine, Hoaglin, David, Boneva, Roumiana, . . . Devlin, Rebecca. (2007). Prevalence of chronic fatigue syndrome in metropolitan, urban, and rural Georgia. *Population Health Metrics*, 5(1), 5.
- Sorensen, B., Jones, J. F., Vernon, S. D., & Rajeevan, M. S. (2009). Transcriptional control of complement activation in an exercise model of chronic fatigue syndrome. *Mol Med*, 15(1-2), 34-42.
- Sorensen, B., Streib, J. E., Strand, M., Make, B., Giclas, P. C., Fleshner, M., & Jones, J. F. (2003). Complement activation in a model of chronic fatigue syndrome. *J Allergy Clin Immunol*, 112(2), 397-403.
- Tobback, E., Mariman, A., Heytens, S., Declercq, T., Bouwen, A., Spooren, D., . . . Vogelaers, D. (2014). A multidisciplinary network for the care of abnormal fatigue and chronic fatigue syndrome in the provinces of East and West Flanders in Belgium. *Acta Clin Belg*, 69(5), 327-334. doi: 10.1179/2295333714y.0000000056
- Van Den Eede, F., Moorkens, G., Hulstijn, W., Maas, Y., Schrijvers, D., Stevens, S. R., . . . Sabbe, B. G. (2011). Psychomotor function and response inhibition in chronic fatigue syndrome. *Psychiatry Res*, 186(2-3), 367-372. doi: 10.1016/j.psychres.2010.07.022
- Van Den Eede, F., Moorkens, G., Hulstijn, W., Van Houdenhove, B., Cosyns, P., Sabbe, B. G., & Claes, S. J. (2008). Combined dexamethasone/corticotropin-releasing factor test in chronic fatigue syndrome. *Psychol Med*, 38(7), 963-973. doi: 10.1017/s0033291707001444
- Van Den Eede, F., Moorkens, G., Van Houdenhove, B., Cosyns, P., & Claes, S. J. (2007). Hypothalamic-pituitary-adrenal axis function in chronic fatigue syndrome. *Neuropsychobiology*, 55(2), 112-120.
- Van Oosterwijck, J., Nijs, J., Meeus, M., Lefever, I., Huybrechts, L., Lambrecht, L., & Paul, L. (2010). Pain inhibition and postexertional malaise in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an experimental study. *J Intern Med*, 268(3), 265-278. doi: 10.1111/j.1365-2796.2010.02228.x
- White, P. D., Goldsmith, K., Johnson, A. L., Chalder, T., & Sharpe, M. (2013). Recovery from chronic fatigue syndrome after treatments given in the PACE trial. *Psychol Med*, 43(10), 2227-2235. doi: 10.1017/s0033291713000020