



© WHO / Pierre Albouy

## World ME Alliance roept directeur-generaal van de WHO op om ME te erkennen naast langdurige Covid

Op woensdag 12 oktober schreef Dr. Tedros Ghebreyesus, directeur-generaal van de Wereldgezondheidsorganisatie, een [opiniestuk in de Guardian](#). Daarin onderkent hij de verwoesting die Long COVID over de hele wereld veroorzaakt en identificeert hij vijf belangrijke elementen om hierin verandering te brengen.

Het is van vitaal belang dat de effecten van Long COVID op het hoogste niveau wordt erkend en de World ME Alliance feliciteert Dr. Ghebreyesus met dit standpunt.

Naarmate er echter meer onderzoek wordt gedaan, wordt het steeds duidelijker dat een groot deel van de mensen met Long COVID nu voldoet aan de criteria voor een de diagnose ME/CVS. De WHO moet dit erkennen in het licht van alle inspanningen die momenteel worden verricht om behandelingen en genezing te vinden.

De World ME Alliance heeft dr. Ghebreyesus een brief geschreven waarin ze hem oproept om vertegenwoordigers van de World ME Alliance te ontmoeten.

Dr. Ghebreyesus heeft eerder toegezegd om ME -experts de hand te reiken en we hopen dat we door gezamenlijke inspanningen kunnen leren van ME en dat we ons er zo van verzekeren dat de vooruitgang die wordt geboekt voor mensen met Long COVID, de miljoenen mensen met ME/ CVS niet achterlaat.

Lees hieronder de Nederlandse vertaling van de volledige [brief](#) van de World ME Alliance en haar 19 leden, waaronder de ME/ CVS Stichting Nederland.

---

Geachte Dr Ghebreyesus,

Onze World ME Alliance heeft met veel interesse uw artikel in de [Guardian](#) "The data is clear: long Covid is devastating people's lives and livelihoods" gelezen.

We feliciteren u en de Wereldgezondheidsorganisatie ermee u deze kwestie zo serieus neemt. In het bijzonder waarderen we uw erkenning van de verwoesting die Long COVID veroorzaakt, de noodzaak om naar patiëntgroepen te luisteren, en de noodzaak voor duurzame investeringen ter verdere groei van de wetenschappelijke kennis, zodat betere behandelingen en klinisch management kan worden ontwikkeld.

Terwijl we de inspanningen rond Long COVID waarderen, zien we ook dat mensen met myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom (ME/ CVS) - van wie velen al tientallen jaren lijden onder dezelfde verwoesting als die u beschreef - geconfronteerd worden met een gebrek aan erkenning en wereldwijde reactie.

De meest voorkomende Long COVID-symptomen - verlammeende vermoeidheid, post exertionele malaise, wijdverspreide ontsteking en cognitieve disfunctie - weerspiegelen die van ME/ CVS. Naarmate er meer onderzoek wordt gedaan, wordt het steeds duidelijker dat een groot deel van de mensen met Long COVID nu voldoet aan de criteria voor de diagnose ME/ CVS, waarvan ook bekend is dat het een virusgerelateerde ziekte is. Bovendien leggen veel studies <sup>1,2,3,4,5</sup> belangrijke wetenschappelijke verbanden tussen ME/ CVS en Long COVID.

Dit is niet nieuw. Uitbraken van virussen zoals varkensgriep (H1N1) en Ebola, evenals veel voorkomende virussen waaronder het Epstein-Barr-virus (EBV), tonen aan dat chronische ziekten veroorzaakt door virale infecties, waaronder ME/ CVS, een terugkerend fenomeen zijn.

We zouden graag een ontmoeting met u hebben om gevolg te geven aan [eerdere toezeggingen](#) om contact te leggen met ME/ CVS-experts en patiëntenorganisaties. Wij geloven dat dit de ondersteuning voor mensen met ME/ CVS en ook voor mensen met Long COVID kan versnellen, zodat de lessen van ME/ CVS worden benut, en dat vooruitgang voor mensen met Long COVID mensen met ME/ CVS niet achterlaat.

Hoogachtend,

Sonya Chowdury, Co-Chair of the World ME Alliance, CEO of Action for M.E.

Oved Amitay, Co-Chair of the World ME Alliance, President and CEO of Solve M.E.

Sian Leary, Head of Advocacy and Communications, World ME Alliance

- #MEAction
- 12ME
- ACAF – Associació Catalana d’Afectades i Afectats de Fibromiàlgia i d’altres Síndromes de Sensibilització Central
- Action for M.E.
- AMMES – The American ME and CFS Society
- ANZMES – The Associated New Zealand Myalgic Encephalomyelitis Society
- AQEM
- CFS/ME Associazione Italiana
- European ME Coalition
- Forward M.E.
- Hope 4 ME & Fibro Northern Ireland
- ME Support IOM
- ME/ CVS Stichting Nederland
- Millions Missing Canada
- Millions Missing Belgique
- Plataforma Familiars FM-SFC-SQM Síndromes de Sensibilització Central
- Solve M.E.
- The ME CFS Foundation South Africa
- WAMES – Welsh Association of ME & CFS Support

## Eindnoten

1. Davis, Hannah E., Gina S. Assaf, Lisa McCorkell, Hannah Wei, Ryan J. Low, Yochai Re'em, Signe Redfield, Jared P. Austin, and Athena Akrami. "Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact." *EClinicalMedicine* 38 (2021): 101019.  
[https://www.thelancet.com/journals/eclinm/article/PIIS2589-5370\(21\)00299-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/eclinm/article/PIIS2589-5370(21)00299-6/fulltext)  
**"Vond de meest voorkomende symptomen na maand 6 vermoeidheid, postexertionele malaise en cognitieve disfunctie. Symptomen varieerden in hun prevalentie in de loop van de tijd en we identificeerden drie symptoomclusters, elk met een kenmerkend temporeel profiel."**
2. Mancini, Donna M., Danielle L. Brunjes, Anuradha Lala, Maria Giovanna Trivieri, Johanna P. Contreras, and Benjamin H. Natelson. "Use of cardiopulmonary stress testing for patients with unexplained dyspnea post–coronavirus disease." *Heart Failure* 9, no. 12 (2021): 927-937.  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34857177/>  
**"Dit is het eerste rapport dat wijst op een hoog percentage patiënten met PASC dat voldoet aan de criteria voor ME/cvs (46%), wat consistent is met wat werd gevonden na de SARS COVID-1-uitbraak."**
3. Wong, Timothy L., and Danielle J. Weitzer. "Long COVID and myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS)—a systemic review and comparison of clinical presentation and symptomatology." *Medicina* 57, no. 5 (2021): 418.  
<https://www.mdpi.com/1648-9144/57/5/418/htm>  
**"Alle drie de belangrijkste criteria symptomen zoals gespecificeerd door de meeste ME/cvs gevalsdefinities... werden gemeld door meerdere geselecteerde lange COVID-studies, waarbij vermoeidheid het meest gemelde symptoom was.... Alle subcategorieën binnen de minder belangrijke criteria van ME/cvs... werden gekoppeld aan long-COVID-studies."**

4. Paul, Bindu D., Marian D. Lemle, Anthony L. Komaroff, and Solomon H. Snyder. "Redox imbalance links COVID-19 and myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome." *Proceedings of the National Academy of Sciences* 118, no. 34 (2021): e2024358118.  
<https://www.pnas.org/doi/10.1073/pnas.2024358118>  
**"Mensen met acute COVID-19 en mensen met ME/cvs delen redox-onbalans, systemische ontsteking en neuro-inflammatie, verminderde productie van ATP en andere gemeenschappelijke afwijkingen, afwijkingen die bidirectionele verbindingen hebben."**
5. Klein, Jon, Jamie Wood, Jillian Jaycox, Peiwen Lu, Rahul M. Dhodapkar, Jeffrey R. Gehlhausen, Alexandra Tabachnikova et al. "Distinguishing features of Long COVID identified through immune profiling." *medRxiv* (2022).  
<https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2022.08.09.22278592v1>  
**"Analyse van circulerende immuunmediatoren en verschillende hormonen onthulde ook uitgesproken verschillen, waarbij de niveaus van cortisol uniform lager waren bij deelnemers met Long COVID in vergelijking met gematchte controlegroepen. Integratie van immuunfenotyperingsgegevens in onbevooroordeelde machine learning-modellen identificeerde significante onderscheidende kenmerken die van cruciaal belang zijn bij een nauwkeurige classificatie van Long COVID, waarbij verlaagde niveaus van cortisol de belangrijkste individuele voorspeller zijn. "**