

Pressmeddelande den 26 september 2016

## Forskningsfusik i stor ME/CFS-studie

**En brittisk studie som haft stort inflytande på vården av ME/CFS-sjuka har visat sig vara manipulerad. En ny granskning visar att resultaten har blåsts upp med 400 procent.**

40 000 svenskar beräknas vara drabbade av den neurologiska sjukdomen ME/CFS, tidigare kallad kroniskt trötthetssyndrom. Enligt den så kallade PACE-studien, som publicerades i tidskriften the Lancet år 2011, skulle behandlingsmetoderna kognitiv beteendeterapi och gradvis ökad träning ha gjort att 60 procent av de ME/CFS-sjuka förbättrades och 22 procent tillfrisknade. Något som nu visar sig vara felaktigt.

Den statligt finansierade studien som kostade drygt 55 miljoner kronor har mött stark kritik från patienter och forskare som hävdar att den innehåller allvarliga fel. Patienter rapporterar att de blir sämre av träning, inte bättre. Efter en rättsprocess beslutade en brittisk domstol i augusti i år att författarna måste lämna ut materialet till granskning.

Utöver att författarna använt sig av breda urvalskriterier (och därmed kunnat inkludera patienter som inte lider av ME/CFS) har det nu visat sig att de ändrat definitionerna av begreppen "frisk" och "förbättrad" under studiens gång. Det gjorde att deltagarna kunde försämrats men ändå räknas som tillfrisknade efter behandlingen. Ändringarna gjorde att studiens resultat fyrdubblades. Därtill visar den nya granskningen att det inte finns någon statistiskt signifikant skillnad mellan behandlingsgruppen och kontrollgruppen.

– Det är både sorgligt och märkligt att det kan gå till så här, säger Stig-Björn Rudolph som är ordförande för RME, Riksföreningen för ME-patienter. Väldigt många av våra medlemmar har blivit långvarigt och ibland permanent försämrade av den här behandlingen.

Enligt Stig-Björn Rudolph har studiens missvisande resultat haft fler långtgående konsekvenser.

– PACE-studien har fått stor medial uppmärksamhet, även i Sverige, och har både spätt på fördomar om en redan utsatt patientgrupp och lett forskningen i fel riktning.

The Lancet har mottagit ett öppet brev från över 40 olika forskare som kräver att studien bör dras tillbaka. Tidningen har ännu inte agerat.

### Studien i svenska och internationella medier

Cederberg, Jesper. Pace-studie kritiserad på nytt efter släppt rådata. *Dagens Medicin*. 2016-09-23. <http://www.dagensmedicin.se/artiklar/2016/09/23/pace-studie-kritiserad-pa-nytt-efter-slappt-radata/> [Hämtad 2016-09-23]

Rehmeyer, Julie. Bad science misled millions with chronic fatigue syndrome. Here's how we fought back. *STAT*. 2016-09-21. <https://www.statnews.com/2016/09/21/chronic-fatigue-syndrome-pace-trial/> [Hämtad 2016-09-23]

Helmfrid, Sten och Edsberg, Johan. KBT och träning vid kroniskt trötthetssyndrom saknar evidens. *Läkartidningen*. 2015-06-16.

<http://www.lakartidningen.se/Opinion/Debatt/2015/06/KBT-och-traning-vid-kronisk-trotthet-saknar-evident/> [Hämtad 2016-09-23]

## Kontakt

Stig-Björn Rudolph, ordförande RME  
073- 675 46 51, [Stigbjorn.rudolph@rme.nu](mailto:Stigbjorn.rudolph@rme.nu)

Carolina Lindberg, RME  
070-222 90 38, [press@rme.nu](mailto:press@rme.nu)

## Fakta om ME/CFS

Använd gärna vår faktaruta, ange RME som källa.

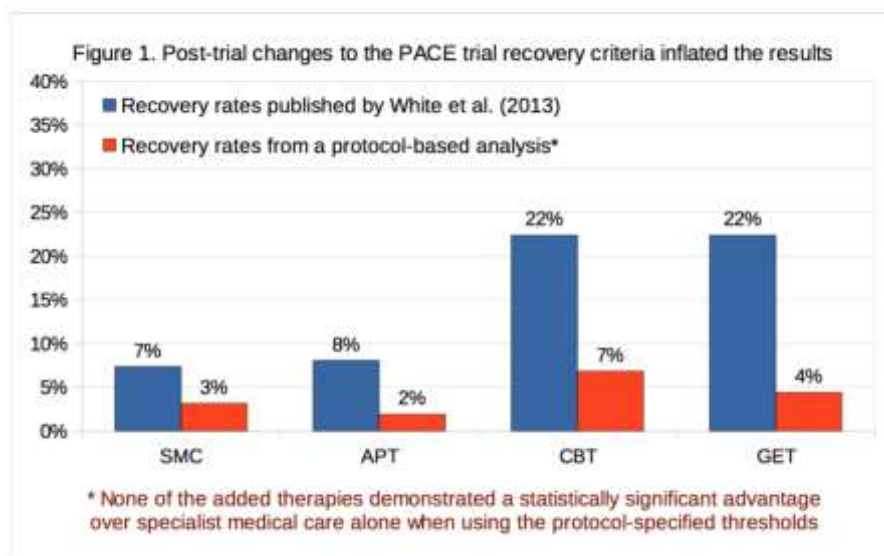
ME/CFS, tidigare kallad kroniskt trötthetssyndrom, klassas som en neurologisk sjukdom (WHO ICD-10 G93.3) och benämns av forskare på området ofta som neuroimmunologisk. Det finns uppåt 40 000 ME/CFS-sjuka i Sverige. Sjukdomen kan drabba både barn, män och kvinnor. I 75-80 procent av fallen börjar sjukdomen i samband med en infektion. De typiska symtomen är extrem energibrist, influensaliknande symptom och det som kallas för ansträngningsutlöst försämring (post-exertional malaise). De allra svårast sjuka är helt sängbundna. (Källa: RME, [www.RME.nu](http://www.RME.nu) )

## Referenser

Matthees, Alem et al,. No ´Recovery`in PACE Trial, New Analysis Finds. *Virology blog*. 2016-09-21.  
<http://www.virology.ws/2016/09/21/no-recovery-in-pace-trial-new-analysis-finds/> [Hämtad 2016-09-23]

Tuller, David. Trial By Error, Continued: The Real Data. *Virology blog*. 2016-09-22.  
<http://www.virology.ws/2016/09/22/trial-by-error-continued-the-real-data/> [Hämtad 2016-09-23]

## Resultat i jämförande granskning



Källa: <http://www.virology.ws/2016/09/21/no-recovery-in-pace-trial-new-analysis-finds/>