

ME/CFS-nyheter nr 1 – 2016

Artikel om ME/CFS i Neurologi i Sverige

Tidskriften Neurologi i Sverige har publicerat en artikel som sammanfattar seminariet om ME/CFS i Stockholm 19 oktober, skriven av Sten Helmfrid.

Utdrag: ”[F]orskarna har sedan mitten av 1990-talet intresserat sig mer för neurologiska, immunologiska och endokrina avvikelser hos patienterna och för ansträngningsutlöst försämring, som är ett kardinalsymtom för sjukdomen.”

Ny kunskap om ett eftersatt neurologiskt tillstånd

<http://www.neurologiisverige.se/wp-content/uploads/2015/12/ME.pdf>

Referat från ME/CFS-konferensen i London

Referat från 2015 års forskningskonferens i London finns på nedanstående länkar. Läs bland annat om Jonas Bergquists fortsatta forskning om proteinprofiler i ryggmärgsvätskan hos ME/CFS-patienter samt de norska onkologerna Olav Mellas och Øystein Fluges utökade forskning, som nu utöver studier av Rituximab/Mabthera även omfattar explorativa behandlingsstudier av cyklofosamid/Sendoxan.

Svenskt referat av Henrik Fransson och prof Jonas Blomberg:

http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/referat_invest_in_me_2015_av_henrik_fransson_jonas_blomberg.pdf

Engelskt referat av Mark Berry:

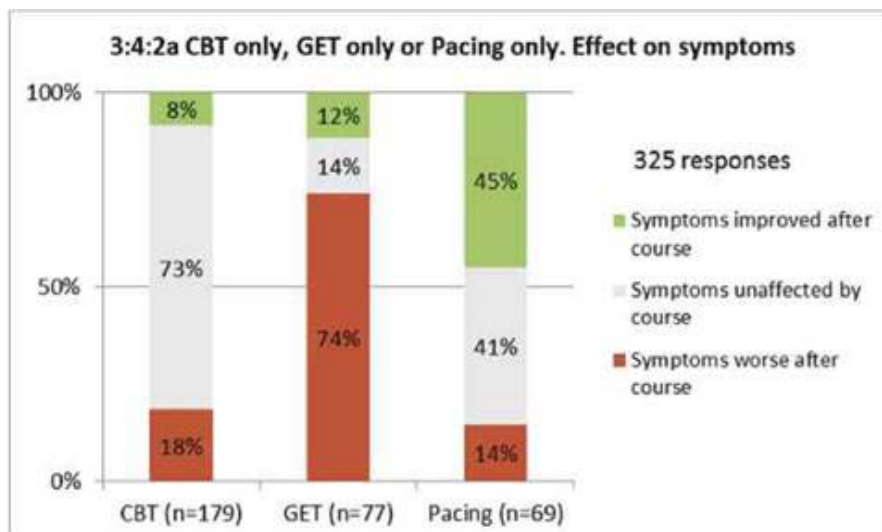
<http://phoenixrising.me/archives/26745>

Omfattande brittisk patientenkät upprepar tidigare resultat: Gradvis ökad träning orsakar försämring hos stor andel av ME/CFS-patienterna

Ett dussin patientenkäter från flera olika länder har de senaste åren sammanställt ME/CFS-patienternas erfarenheter av olika behandlingar, däribland KBT och gradvis ökad träning (GET). Rapporterna visar samstämmiga resultat: KBT ger mycket begränsad effekt. Gradvis ökad träning (GET) orsakar försämring hos en stor andel av patienterna.

Nu har den brittiska organisationen ME Association genomfört den mest genomgripande patientenkäten hittills, med ett mycket djuplodande frågebatteri som utvärderar KBT och GET ur en mängd olika perspektiv. En 300-sidig fulltextrapport samt en 10-sidig sammanfattning har publicerats.

Följande graf ger en tydlig bild av patienternas erfarenheter av KBT och GET, liksom av pacing (den ursprungliga formen av pacing, där patienten lär sig att balansera aktivitet och vila så att symptomen ej förvärras). KBT rapporteras ha givit förbättring hos endast 8% av patienterna. Gradvis ökad träning (GET) rapporteras ha givit förbättring hos 12%, men orsakat förvärring hos hela 74%.



Andra resultat visar att patienter som klassats som svårt sjuka ökade från 38% före intervention med gradvis ökad träning (GET) till 59% efter intervention. Andelen som fick sjukpenning/sjukersättning ökade efter GET-intervention.

Patientrapporterna i denna och andra enkäter överensstämmer med erfarenheten hos ledande kliniska ME/CFS-läkare, vilket framgår av den internationella läkar- och forskarorganisationens riktlinjer [IACFS/ME Primer](#), och understöds även av de studier som påvisat fysiologiska dysfunktioner hos ME/CFS-patienter vid ansträngning (se sid 82-86 i [Institute of Medicines rapport om ME/CFS](#)). Den diskrepans som finns mellan vissa publicerade KBT/GET-studier och den omfattande patient- och läkarefarenheten kan ha sin förklaring i att KBT/GET-studierna är oblindade studier med nästan enbart subjektiva utfallsparametrar och därför riskerar att mäta enbart placebo. De få objektiva mått som inkluderats i studierna har inte visat på någon förbättring. Det finns heller inte några objektiva mått på hur patienterna följt protokollet i de studier som testat GET. Till exempel tyder det konditionstest som gjordes efter den brittiska PACE-studien på att följsamheten varit dålig och att negativa följdverkningar därför varit underrapporterade.

Sammanfattande rapport av ME Associations patientenkät (10 sid):
<http://www.meassociation.org.uk/2015/05/23959/>

Fulltextrapport (300 sid):
<http://www.meassociation.org.uk/wp-content/uploads/2015-ME-Association-Illness-Management-Report-No-decisions-about-me-without-me-30.05.15.pdf>

Medscape listar IOM:s rapport om ME/CFS som en av 2015 års viktigaste nyheter

De mest betydelsefulla nyheterna på medicinområdet listas varje år av Medscape. För 2015 listades Institute of Medicines rapport om ME/CFS som nummer fyra (av 31).

The Year in Medicine 2015: News that made a difference

The Institute of Medicine (IOM) is taking chronic fatigue syndrome seriously. An IOM report called it a "serious, complex, multisystem disease" that physicians and other healthcare professionals need to view as "real" and diagnose.

<http://www.medscape.com/features/slideshow/public/year-in-medicine2015#page=5>

Institute of Medicine är den medicinska delen av den amerikanska vetenskapsakademien National Academy of Sciences. Rapporten är resultatet av ett uppdrag från amerikanska hälsodepartementet, CDC, NIH, Social Security Administration, AHRQ och FDA att utvärdera evidensen kring symptom och sjukdomsmekanismer vid ME/CFS. 9000 studier gicks igenom av IOM. Rapporten i sin helhet kan läsas här: [http://rme.nu/sites/rme.nu/files/IOM-Report-Beyond Myalgic Encephalomyelitis Chronic Fatigue Syndrome-Book_304p.pdf](http://rme.nu/sites/rme.nu/files/IOM-Report-Beyond_Myalgic_Encephalomyelitis_Chronic_Fatigue_Syndrome-Book_304p.pdf)