

ME/CFS-nyheter nr 1 - 2017

Om en länk inte är klickbar, gör så här: markera länkadressen, kopiera och klistra in i din webbläsare. Det går också att googla titeln/rubriken.

Rapporter från den norska ME-forskningen:

– Ny studie indikerar störd energiproduktion vid ME

– Behandlingsstudier pågår med två immunmodulerande medel

Det händer mycket i den norska ME-forskningen. Centrum för utvecklingen är Haukeland sjukhus i Bergen, där två onkologer har initierat ME-forskningsprojekt som idag involverar fem norska sjukhus. Dr Øystein Fluge från Bergen föreläste [i oktober](#) i landstingshuset i Stockholm och [i januari](#) vid det nybildade brittiska ME-forskningscentret i Norwich, UK (för länkar, se fotnoter).

Ny studie: Avvikelse i energiproduktionen vid ME

Under de senaste månaderna har ett antal studier indikerat avvikelser i metabolismen hos ME-patienter (se notis nedan). Det norska forskarteamet publicerade i december en studie som pekar åt samma håll. Forskarna jämförde 200 ME-patienter med 102 friska kontroller och fann lägre halter av vissa aminosyror, vilket skulle kunna indikera en specifik störning i ämnesomsättningen där enzymet PDH är hämmat. En genuttrycksanalys stödde tesen. Slutligen gjorde forskarna en liten substudie där de lät friska muskelceller växa i blodserum från ME-patienter. När de friska cellerna lades i ME-patienters blod uppstod metabolismavvikelse.

Enligt Fluge med kollegor tyder fynden på en hämmad energiproduktion vid ME. Förenklat beskriver de enzymet PDH som en ventil som vid ME kan vara delvis igenskruvad, vilket skulle leda till två saker: ansamling av mjölksyra och brist på energi. Detta stämmer väl överens med den kliniska bilden hos ME-patienterna. De tror inte att fynden beror på inaktivitet, av flera skäl, däribland att studier som undersökt metabolismen hos inaktiva patienter inte funnit liknande avvikelser. De tror att en störning i immunsystemet, eventuellt en autoimmun mekanism, ligger bakom metabolismhämningen.

Studien: *Fluge et al: Metabolic profiling indicates impaired pyruvate dehydrogenase function in myalgic encephalopathy/chronic fatigue syndrome*

<http://insight.jci.org/articles/view/89376>

Artikel på Medscape: *Possible Mechanism Identified for 'Chronic Fatigue Syndrome'*

(Medscape-artiklar kan kräva inloggning, men registrering är gratis och enkelt gjord via "Join now".)

<http://www.medscape.com/viewarticle/874434>

Status för behandlingsstudierna med Mabthera och Sendoxan

Teamet i Bergen leder behandlingsstudier med två immunmodulerande läkemedel, rituximab/Mabthera och cyklofosamid/Sendoxan, bägge använda vid cancer samt vid autoimmuna sjukdomar. Mabthera har i tidigare, mindre studier visat positiv effekt hos en andel ME-patienter, med en fördröjd respons (6-9 mån) vilket kan tyda på en autoimmun mekanism. Mabthera testas nu i en större fas 3-studie vid fem sjukhus i Norge, totalt 152 patienter. Studien är randomiserad, dubbelblind och placebokontrollerad. Koden bryts efter 24 mån. Resultaten väntas 2018.

Cyklofosamid/Sendoxan testas i en öppen fas 2-studie med 40 patienter. Deltagarna följs i 18 månader. Resultaten väntas under 2017.

Bägge studierna inkluderar objektiva mått på förbättring, vilket är nödvändigt för att säkra att det inte uppstår falskt positiva resultat p g a placebo eller rapporteringsbias.

Mer om behandlingsstudierna samt den biobank som teamet etablerat vid Haukeland i föreläsninglänken nedan.

Föreläsning i landstingshuset i Stockholm, Dr Øystein Fluge:

The RituxME and CycloME studies – Ongoing Clinical Research in the ME/CFS Research Group

<https://www.youtube.com/watch?v=cPlhjqXRKIE>

Ett antal aktuella studier pekar på nedsatt energiproduktion vid ME

I tidigare nyhetsbrev har rapporterats om en uppmärksam studie av Naviaux et al som även den indikerade hypometabolism, nedsatt ämnesomsättning, vid ME. Den studien, liksom en studie av Yamano et al, beskrivs i följande artikel i Läkartidningen av Jonas Blomberg och Anders Rosén.

Läkartidningen: *Blomberg och Rosén: En immunmetabol sjukdom?*

<http://www.lakartidningen.se/Klinik-och-vetenskap/Nya-ron/2016/12/Kroniskt-trotthetssyndrom--en-immunmetabol-sjukdom/>

Utöver Fluge, Naviaux och Yamano har även följande studier indikerat störd energiproduktion / nedsatt ämnesomsättning vid ME/CFS:

Armstrong et al: Metabolic profiling reveals anomalous energy metabolism and oxidative stress pathways in chronic fatigue syndrome patients

<http://link.springer.com/article/10.1007/s11306-015-0816-5>

Germain et al: Metabolic profiling of a myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome discovery cohort reveals disturbances in fatty acid and lipid metabolism

<http://pubs.rsc.org/en/content/articlelanding/2016/mb/c6mb00600k#!divAbstract>

Armstrong et al: The association of fecal microbiota and fecal, blood serum and urine metabolites in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome

<http://link.springer.com/article/10.1007/s11306-016-1145-z>

Internationella läkar- och forskarorganisationen IACFS/ME:s stora konferens

I oktober hölls den stora konferensen som International Association for CFS/ME anordnar vartannat år. Ett stort antal läkare och forskare från hela världen deltog på plats i Florida.

Medscape rapporterade från konferensen med artiklar som sammanfattar konferensen i tre punkter. (Medscape-artiklar kan kräva inloggning, men registrering är gratis och enkelt gjord via "Join now".)

- Forskning visar att kardinalsymptomet vid ME/CFS är ansträngningsutlöst försämring (post-exertional malaise, PEM), d v s att en ME-sjuk efter ansträngning försämras i hela sitt symptomkomplex, med symptom som muskel- och ledvärk, influensamående, halsont, intryckskänslighet, huvudvärk och kognitiva svårigheter (hjärndimma). Vissa får feber. Utmattnings är enbart en del i symptombilden och den "krasch" som PEM innebär.

Postexertion 'Crash,' not Fatigue per se, Marks Syndrome

<http://www.medscape.com/viewarticle/871482>

- Det görs framsteg på vägen mot en biomarkör.

Biomarker Research Advances in 'Chronic Fatigue Syndrome'

<http://www.medscape.com/viewarticle/871552>

- Immunmodulerande behandling ger hopp, studier pågår.

Immune-Modulating Agents Eyed for 'Chronic Fatigue Syndrome'

<http://www.medscape.com/viewarticle/871787>

En presentation som sammanfattade hela fyradagarskonferensen hölls av Harvard-professorn Anthony Komaroff. Presentationsbilderna kan ses här:

<http://iacfsme.org/Conferences/2016-Fort-Lauderdale/Agenda/Dr-Komaroff-s-2016-Summary-Slides/IACFSME-Komaroff-Slides.aspx>

och ljudet kan laddas ned på denna länk:

https://online.iacfsme.org/iacfsmessa/ecmssamsganalytics.click_through?p_mail_id=E314779A2191669B1C837158

Utbildning om ME för allmänläkare i Landstinget Sörmland

7 feb hölls utbildning om ME för ST-läkarna i allmänmedicin i Landstinget Sörmland. Som en del av en heldagsutbildning ingick en tvåtimmars föreläsning om ME, inkluderande bl a: diagnoskriterier (Kanada-kriterierna), utredning och vikten av differentialdiagnostik; aktuell forskning och teorier om sjukdomsmekanismer; tillgänglig behandling och symptomhantering. De internationella riktlinjerna för diagnostik och behandling delades ut ([IACFS/ME Primer](#), för länk se fotnot 3). Utbildningen hölls av överläkare Johan Edsberg, spec internmedicin.

Referentgranskad och publicerad analys bekräftar kritiken av den stora KBT-träning-studien

I tidigare nyhetsbrev har ni kunnat läsa om den starka kritiken mot studierna av KBT och träning vid ME/CFS, inte minst den brittiska så kallade "PACE"-studien. Efter att "PACE"-teamet dömts av domstol att lämna ut rådata är flera forskargrupper sysselsatta med att göra oanalyser, vilket kommer att resultera i ett antal artiklar framöver. Den första referentgranskade artikeln är nu publicerad. Dess slutsats är att "PACE"-författarnas ändringar av kriterierna för tillfrisknande, vilka gjordes under studiens gång, inte var befogade och orsakade missvisande slutsatser. Utan dessa ändringar hade författarna inte kunnat påstå att de uppnått resultat; när tillfrisknande analyserades enligt det ursprungliga studieprotokollet fanns inga signifikanta skillnader mellan KBT- och träning-grupperna och kontrollgruppen.

Wilshire et al: Can patients with chronic fatigue syndrome really recover after graded exercise or cognitive behavioural therapy? A critical commentary and preliminary re-analysis of the PACE trial
<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/21641846.2017.1259724?journalCode=rftg20>

TED Talk om ME och hur outforskade sjukdomar hanterats historiskt

Ett "TED Talk" av ME-drabbade Jennifer Brea publicerades nyligen och har fått enorm spridning (redan över 750.000 visningar). I sitt tal kopplar Jennifer Brea sin egen historia och situationen för ME-drabbade till hur outforskade sjukdomar har hanterats inom medicinen historiskt. Ett stort antal sjukdomar har påståtts vara psykogena, tills den dag då en biomarkör upptäckts. Än idag får många patienter först höra att deras symptom skulle ha psykiska orsaker, men blir senare diagnosticerade med t ex en påvisbar autoimmun sjukdom. Hon belyser rötterna till denna urgamla idétradition och hur den fortfarande gör att biomedicinsk forskning hålls tillbaka, som skulle kunna ge lindring och bot. Jennifer Brea ser hopp i att fler sjukdomar kan få samma utveckling som epilepsi och MS, som en gång sågs som olika former av hysteri, men idag är diagnosticerbara och behandlingsbara, tack vare biomedicinsk forskning.

(För svenska textremsor, klicka på "10 subtitle languages" på vänster sida och välj "Svenska".)

TED Talk – Jennifer Brea

https://www.ted.com/talks/jen_brea_what_happens_when_you_have_a_disease_doctors_cant_diagnose

Expressen berättar om svår ME

I januari satte Expressen ljus på hur det är att leva med den svåra varianten av ME i ett par artiklar och ett inlägg i Expressen-TV. Svårt sjuka Karin Eriksson berättade om det plågsamma brinnandet och svagheten i musklerna, den nästan totala energibristen, intryckskänsligheten och den svåra funktionsnedsättningen. Enligt amerikanska vetenskapsakademin samt IACFS/ME är troligen ca 25% av ME-drabbade svårt sjuka, d v s bundna till hemmet eller t o m sängbundna.

<http://www.expressen.se/nyheter/karin-32-fangen-i-sin-egen-sang--i-fem-ar/>

<http://www.expressen.se/nyheter/starka-stodet--till-me-drabbade-karin/>

Årets ME-konferens i London – 2 juni

Den tolfte årliga forskningskonferensen om ME i London hålls 2 juni. Konferensen anordnas av Invest in ME Research och riktar sig till läkare och forskare, andra vårdprofessioner, medicinjournalister, myndighetsrepresentanter och beslutsfattare. Årets talarprogram är inte färdigställt men inkluderar redan representanter från USA:s forskningsmyndighet NIH samt universiteten Stanford, Columbia och Karolinska.

Fram till 3 mars ges en tidig-bokning-rabatt.

Mer information:

<http://investinme.eu/IIMEC12.shtml>

Anmälan/registrering:

<http://investinme.eu/IIMEC12.shtml#register>

Vid frågor, kontakta Invest in ME Research: info@investinme.org

Konferensen föregås av ett slutet [forskarsymposium](#) för särskilt inbjudna forskare 31 maj - 1 juni.

Fotnoter: Länkar

1. Dr Øystein Fluges föreläsning i landstingshuset i Stockholm i oktober 2016:

<https://www.youtube.com/watch?v=cPlhjgXRKIE>

2. Dr Fluges föreläsning vid det nybildade ME-forskningscentret i Norwich, UK i januari 2017:

<https://www.youtube.com/watch?v=r9k5QrdtjEU&feature=youtu.be&t=1h19m40s>

3. IACFS/ME Primer (de internationella riktlinjerna för diagnostik och behandling):

http://iacfsme.org/portals/0/pdf/Primer_Post_2014_conference.pdf