

## ME/CFS-nyheter nr 4 – 2016

### Rapporter från årets ME-forskningskonferens i London

2016 års Invest in ME-konferens hölls i London 3 juni. Forskare och läkare från 18 länder lyssnade på presentationer från ME-forskningens framkant. Ett urval ur rapporteringen:

Amerikanska forskningsmyndigheten NIH har lanserat en satsning på biomedicinsk ME/CFS-forskning som kommer att växa under de kommande åren. NIH representerades i London av dr Vicky Whittemore, som inledde med att konstatera att NIH:s finansiering av forskning kring ME/CFS fram tills nu legat på en "sorgligt låg nivå", 5-6 milj dollar/år – som jämförelse får epilepsi 30 gånger mer, ca 150 milj dollar/år. Men efter att högsta ledningen för NIH annonserat satsningen på ME/CFS är en omsvängning på gång. NIH kommer att genomföra en djupgående ME/CFS-studie vid sitt eget forskningssjukhus ([se tidigare nyhetsbrev](#)) samt utlysa medel för uppbyggnad av ett konsortium av ME/CFS-forskningscenter. Dr Whittemore sa att hon hoppades kunna återvända till Invest in ME-konferensen om några år och då kunna berätta om NIH-finansiering för ME-forskning på en helt annan nivå.

Även i Europa byggs nätverk och strukturer för samordnad ME-forskning. Vid konferensen presenterades EMERG, European ME Research Group, som kommer att samarbeta kring forskning om biomarkörer, diagnos- och subgrupperingsmetoder samt behandlingsstudier. Data och även biologiskt material kommer att delas för att möjliggöra snabb validering av lovande fynd. EMERG samverkar med ett närliggande projekt, EUROMENE, European ME Network, som har fått EU-medel för att bygga upp ett nätverk av europeiska ME-forskare. Svenska Uppsala-professorerna Jonas Blomberg och Jonas Bergquist medverkar i EMERG.

Ett snabbt växande område generellt och även inom ME-fältet är mikrobiota-forskning, läran om vår mag-tarm-flora. Flera forskargrupper intresserar sig för om avvikande tarmflora och eventuellt "läckande tarm" kan spela en roll vid ME, antingen som orsak eller som ett viktigt symptom i denna multisystems sjukdom. Prof Tom Wileman, University of East Anglia, UK, berättade om sin forskning kring bakterier och virus i tarmen vid ME. Han är också med och bygger upp ett nationellt brittiskt Centre of Excellence för ME, tillsammans med Invest in ME. Prof Maureen Hanson från Cornell University, USA, presenterade sin senaste studie, där ME-patienter befanns ha mindre diversifierad tarmflora än kontroller, samt förhöjda halter av en inflammatorisk markör i blodet (LPS). Med en statistisk metod kunde forskarna med hjälp av blod- och tarmanalyserna korrekt diagnosticera 83% av ME-patienterna ([se studien](#)).

Just biomarkörer, provmetoder som objektivt kan visa om en patient har ME/CFS (och i förlängningen identifiera olika subgrupper), var ett annat genomgripande tema på konferensen. Som prof Hanson konstaterade har forskningen tagit fram olika kandidater, såsom immuncell dysfunktion (ev NK-cellfunktion), tvådagars maxcykeltest/CPET (klaras dock endast av patienter med mild ME) och hjärnabbildning, men de behöver beforskas mer. Eventuellt kan mag-tarm-prover samt LPS i blod läggas till denna lista av potentiella biomarkörer för fortsatt vetenskaplig prövning.

Konferensdagen avslutades med ett föredrag av en vetenskaplig auktoritet, prof Ron Davis, chef för Stanford Genome Technology Center och en av dem som genomförde "Human Genome Project". Prof Davis bygger nu upp forskning kring ME/CFS utifrån samma modell för storskaliga nätverksforskningsprojekt. Det första steget är en omfattande studie av patienter med svår ME. Vid hembesök samlas prover in för en mycket bred och djup "big data"-analys, som involverar immunologiska analyser (NK-cellfunktion, cytokiner, etc), metabolitanalyser, proteinanalyser, patogenanalyser och mycket mer. Prof Davis berättade i London om några spännande men ännu mycket preliminära resultat som skulle kunna indikera dysfunktion i mitokondrierna. Projektet är i analysfas.

För länkar, se fotnot [1].

### SVT-inslag om ME/CFS

SVT sände i juni följande reportage där ME-patienten Petra Stafberg samt virologiprofessorn Jonas Blomberg intervjuas:

<http://www.svt.se/nyheter/lokalt/upsala/petra-ar-sangliggande-23-5-h-dygn>

## **19 okt: Västerbottens läns landsting och RME bjuder in till seminarium om ME/CFS**

I Umeå hålls 19 oktober ett heldagsseminarium om ME/CFS, anordnat av Västerbottens läns landsting och Riksföreningen för ME-patienter (RME), med talare från ME/CFS-mottagningen vid Stora Sköndals Neurorehab i Stockholm; University College London, UK; och Bateman Horne Center, USA.

Seminaret hålls i Bergasalen vid Norrlands universitetssjukhus. Det går också att delta via videolänk vid följande arbetsplatser: Gävle sjukhus, Hudiksvalls sjukhus, Östersunds sjukhus, Sollefteå sjukhus, Örnsköldsviks sjukhus, Sundsvalls sjukhus, Lycksele sjukhus, Skellefteå sjukhus, Landstingshuset Luleå.

Inbjudan: [http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/inbjudan\\_-\\_umea\\_19\\_oktober.pdf](http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/inbjudan_-_umea_19_oktober.pdf) eller [www.rme.nu/konferens](http://www.rme.nu/konferens)

## **20 okt: Seminarium om ME/CFS i Landstingssalen i Stockholm**

I Stockholm hålls ett halvdagsseminarium 20 oktober. Utöver flera av de ovan nämnda talarna medverkar dr Øystein Fluge från Onkologen vid Haukeland sjukhus i Bergen, Norge, som kommer att ge en uppdatering av de pågående ME-behandlingsstudierna med de immunmodulerande medlen Mabthera (rituximab) och Sendoxan (cyklofosamid).

Inbjudan: [http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/inbjudan\\_-\\_stockholm\\_20\\_oktober.pdf](http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/inbjudan_-_stockholm_20_oktober.pdf) eller [www.rme.nu/konferens](http://www.rme.nu/konferens)

## **Kritiken mot studierna av KBT och träning fortsätter – snabb händelseutveckling**

De studier som påstått säga att KBT och gradvis ökad träning skulle hjälpa vid ME/CFS är under fortsatt kritikstorm. Konkreta ändringar i råd från myndigheter följer nu.

Vid en stor global konferens för statistiker i juli, JSM, anordnad av bl a American Statistical Association, lyftes den brittiska så kallade "PACE"-studien fram som ett exempel på undermålig statistisk metodologi.

<https://www.amstat.org/meetings/jsm/2016/onlineprogram/AbstractDetails.cfm?abstractid=318514>

En brittisk domstol har tilldömt forskarna bakom "PACE"-studien att lämna ut rådata till en intresserad part. Att forskarna inte långt tidigare lämnat ut sitt råmaterial har rönt förvåning, då studien finansierats av brittiska vetenskapsrådet och resultat har publicerats av tidskriften PLoS One, vilka bägge har som generell policy att rådata ska lämnas ut om den efterfrågas.

<https://www.dagensmedicin.se/artiklar/2016/08/18/universitet-doms-att-lamna-ut-ramaterial/>

Den amerikanska myndigheten Agency for Healthcare Research and Quality publicerade i juli en analys där de konstaterar:

- Studier baserade på kriterier som enbart kräver långvarig trötthet (Oxford-kriterierna) bör lyftas ut ur analyser som gäller ME/CFS. När detta görs finns ingen evidens för några förbättringar av träning.
- Inga studier finns gällande beteendemedicinska behandlingar av patienter med snävt definierad ME eller ME/CFS enligt Kanada-kriterierna eller ICC.

<https://effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/586/2004/chronic-fatigue-report-160728.pdf>

Amerikanska hälsodepartementets rådgivningskommitté för ME/CFS rekommenderar:

- Information ska tydliggöra att samtalsterapi kan vara en hjälp för coping vid ME/CFS, men inte på något sätt är en behandling mot sjukdomen.
- Information ska innehålla tydliga varningar om risken för försämring av träning vid ME/CFS och klargöra att råd om träning och aktivitet enbart ska ges av vårdgivare med relevanta kunskaper och under förutsättning att det säkerställs att aktiviteten inte skapar fysisk skada i form av ansträngningsutlöst försämring (PEM).

<http://www.hhs.gov/advcomcfs/recommendations/cfsac-iom-p2p-working-group.html> (rek 10e)

## **27-30 okt, Florida: Internationella läkar- och forskarorganisationen IACFS/ME:s biennala öppna konferens**

Info: <http://iacfsme.org/Conferences/2016-Fort-Lauderdale/Meeting-Home.aspx>

Fotnot:

1. Rapporter om Invest in ME-konferensen i London 3 juni 2016:

Konferensrapport från RME:

[http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/rme\\_invest\\_in\\_me\\_2016.pdf](http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/rme_invest_in_me_2016.pdf)

Konferensrapport från Invest in ME:

<http://www.investinme.eu/Documents/IIMEC11/IIMEC11%20Conference%20Report.pdf>

Konferensrapport av Mark Berry: A New Decade of ME Research: The 11th Invest in ME International ME Conference 2016

<http://phoenixrising.me/archives/28153>

Detaljerat referat av föredraget av Vicky Whittemore, NIH:

<http://phoenixrising.me/archives/28174>

DVD med inspelning från konferensen kan beställas här:

<http://www.investinme.eu/IIMEC11-DVD-Order.shtml>