

## ME/CFS-nyheter nr 2 - 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.

### NIH:s högsta chef skriver om ME/CFS och NIH:s forskningsatsning

Dr Francis Collins, chef för USA:s forskningsmyndighet NIH, har tillsammans med dr Walter Koroshetz, chef för NIH:s institut för neurologiska sjukdomar, publicerat ett långt inlägg om ME/CFS på *NIH Director's Blog*.

Collins skriver att ett antal studier indikerar avvikelser vid ME/CFS i cellulär metabolism samt immunförsvar, antingen orsakade av en postinfektiös autoimmun process eller av kronisk infektion. Dessa områden behöver snarast följas upp. Han skriver samtidigt att eftersom ME/CFS är en så komplex sjukdom som drabbar så många kroppsliga system, går det inte att veta från vilket område det biologiska forskningsgenombrottet kommer att komma. NIH satsar nu för att börja kompensera den hittills underfinansierade biomedicinska ME/CFS-forskningen.

NIH:s satsning har tre delar. I januari gjorde NIH en utlysning av öronmärkta medel för uppbyggnad av ett konsortium av forskningscenter för ME/CFS, se [RFA: ME/CFS Collaborative Research Centers](#). Vid NIH:s interna forskningssjukhus pågår en mycket djupgående studie av ME/CFS, där patienter genomgår ett stort batteri av tester, bl a avancerad immunförsvarsprovtagning, studier i metabolism-kammare och hjärnavbildning. Därtill vidtas åtgärder för att öka ME/CFS-forskarnas del av den allmänna tilldelningen av medel och Collins uppmanar till ansökningar. Han skriver att det nu behövs en kraftsamling från vetenskapen för att klarlägga de biologiska mekanismerna bakom ME/CFS.

*NIH Director's Blog: Moving Toward Answers in ME/CFS*

*Dr. Walter Koroshetz and Dr. Francis Collins*

<https://directorsblog.nih.gov/2017/03/21/moving-toward-answers-in-mecfs/>

*Request for Applications: ME/CFS Collaborative Research Centers*

<https://grants.nih.gov/grants/guide/rfa-files/RFA-NS-17-021.html>

### Artikel i Nature News om aktuella biomedicinska forskningsfynd

Nature News rapporterar om de senaste forskningsfynden för ME/CFS i en artikel med intervjuer av forskare från Stanford Genome Technology Center och Columbia University.

*Nature News: Biological underpinnings of chronic fatigue syndrome begin to emerge*

<http://www.nature.com/news/biological-underpinnings-of-chronic-fatigue-syndrome-begin-to-emerge-1.21721>

### Ny studie stärker tidigare neurologiska fynd vid ME/CFS

En ny studie indikerar att ME/CFS-patienter har avvikelser i hjärna och cerebrospinalvätska. Patienterna hade jämfört med kontrollerna högre halter av laktat i cerebrospinalvätskan/hjärnan, avvikande proteiner eller antal vita blodceller i cerebrospinalvätskan, lägre halt av glutation i hjärnan och nedsatt blodflöde i hjärnan.

*Natelson et al: Multimodal and simultaneous assessments of brain and spinal fluid abnormalities in chronic fatigue syndrome and the effects of psychiatric comorbidity*

[http://www.jns-journal.com/article/S0022-510X\(17\)30142-9/abstract](http://www.jns-journal.com/article/S0022-510X(17)30142-9/abstract)

Fynden ligger i linje med tidigare forskning, se t ex

*Shungu et al: Increased ventricular lactate in chronic fatigue syndrome (...)*

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22281935>

Murrough et al: Increased ventricular lactate in chronic fatigue syndrome measured by 1H MRS imaging at 3.0 T (...)

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20661876>

Mathew et al: Ventricular cerebrospinal fluid lactate is increased in chronic fatigue syndrome (...)

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18942064>

### **Fortsatt kritikstorm mot den stora KBT-träning-studien ("PACE"-studien)**

Den starka kritiken mot studierna av KBT och träning vid CFS fortsätter, med fokus på den brittiska så kallade "PACE"-studien.

### **91 forskare och läkare samt 52 organisationer begär att artikel dras tillbaka**

Efter att en brittisk domstol dömt "PACE"-teamet att lämna ut rådata har det blivit uppenbart att forskarnas sätt att under studiens gång ändra kriterierna för både "förbättring" och "tillfrisknande" skapade missvisande resultat och påståenden.

När det gäller "tillfrisknande" var siffrorna uppblåsta med en faktor tre, och när beräkningar gjordes utifrån studiens ursprungliga protokoll uppvisade grupperna som genomgick KBT och träning inga signifikanta skillnader alls jämfört med kontrollgruppen (se publicerad omanalys nedan).

Detta har gjort att över hundra forskare, läkare och organisationer i ett brev till den publicerande tidskriften har begärt att artikeln om "tillfrisknande" dras tillbaka. Det öppna brevet är underskrivet av 91 forskare samt 52 organisationer. Forskarna kommer från universitet som Harvard, Columbia, Stanford och Oxford och inte enbart från medicinområdet; flera statistikprofessorer är starkt engagerade i kritiken mot metodiken i "PACE".

Öppet brev: *An open letter to Psychological Medicine*

<http://www.virology.ws/2017/03/13/an-open-letter-to-psychological-medicine-about-recovery-and-the-pace-trial/>

Ytterligare underskrifter:

<http://www.virology.ws/2017/03/23/an-open-letter-to-psychological-medicine-again/>

### **Omanalysen av datan för "tillfrisknande" har gjorts "open access"**

Den omanalys av datan för "tillfrisknande" som publicerats i tidskriften *Fatigue*, och som det ovan nämnda öppna brevet grundar sig i, har gjorts fritt tillgänglig. Klicka på "Full article" eller "PDF".

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>

### **Ett stort antal kritiska kommentarer och artiklar publicerade – nya tillkommer kontinuerligt**

Journal of Health Psychology har publicerat en lång rad kritiska kommentarer angående "PACE" och nya kommentarer tillkommer veckovis.

Flera forskare lyfter fram det grundläggande problemet med "PACE" och liknande studier av KBT och träning: att studierna är oblindade och samtidigt förlitar sig på subjektiva resultatmätt. Som bland andra prof Jonathan Edwards skriver är detta inte en acceptabel metodik: oblindade studier måste använda objektiva mätmetoder. Att enbart förlita sig på frågeformulär när patienten vet vilken behandling den fått lämnar dörren öppen för placebo-respons och rapporteringsbias – att patienten antingen upplever sig må lite bättre då den vet att den fått en aktiv behandling, eller kryssar i rutorna för ett lite bättre mående för att, kanske omedvetet, tillmötesgå den behandlande vårdgivaren. Dessa problem är välkända och det är därför erkänt att oblindade studier med subjektiva mätmetoder inte är tillförlitliga.

(Det fanns sekundära objektiva mått i "PACE"-studien, men de visade ingen signifikant förbättring. De subjektiva måtten visade, när de omanalyserats utifrån studiens ursprungliga protokoll, en liten upplevd/rapporterad skillnad mellan grupperna; denna försvann sedan helt vid långtidsuppföljningen efter 2,5 år – allt helt i linje med misstänkt placebo- eller rapporteringsbiasrespons).

Samtliga kommentarer har av tidskriften gjorts *open access*:

*PACE team response shows a disregard for the principles of science (Professor Jonathan Edwards)*

<http://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1359105317700886>

*The problem of bias in behavioural intervention studies: Lessons from the PACE trial (Carolyn Wilshire)*

<http://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1359105317700885>

*PACE trial claims for recovery in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome – true or false? It's time for an independent review of the methodology and results (Dr Charles Shepherd)*

<http://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1359105317703786>

*Do graded activity therapies cause harm in chronic fatigue syndrome? (Tom Kindlon)*

<http://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1359105317697323>

*Investigator bias and the PACE trial (Steven Lubet)*

<http://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1359105317697324>

*The PACE trial missteps on pacing and patient selection (Professor Leonard A Jason)*

<http://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1359105317695801>

*How have selection bias and disease misclassification undermined the validity of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome studies? (Dr Luis Nacul and colleagues at the UK ME/CFS Biobank)*

<http://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1359105317695803>

### **Debattartiklar om "PACE" i New York Times och Medical Xpress**

"PACE"-kritiken tar plats även i vanliga media, bl a New York Times:

*New York Times: Getting it wrong on Chronic Fatigue Syndrome*

<https://www.nytimes.com/2017/03/18/opinion/sunday/getting-it-wrong-on-chronic-fatigue-syndrome.html?ribbon-ad-idx=2&rref=opinion&r=0>

*Medical Xpress: How a study about chronic fatigue syndrome was doctored*

<https://medicalxpress.com/news/2017-03-chronic-fatigue-syndrome-doctored-adding.html>

### **Prisbelönt dokumentärfilm om ME - Uppmärksammas USA- och Europa-premiär**

Dokumentärfilmen "Unrest" skildrar livet och kampen för några patienter med ME, men tar också upp en större fråga: hur outforskade sjukdomar hanteras i medicinen och i samhället. Filmen hade premiär vid den prestigefyllda Sundance-filmfestivalen och vann där *Special Jury Prize for editing*. Den har sedan januari turnerat på amerikanska filmfestivaler och i mars hade den sin Europa-premiär vid dokumentärfilmfestivalen CPH:DOX i Köpenhamn.

Filmen har regisserats av Jennifer Brea, vars [TED Talk om ME och outforskade sjukdomar](#) (se länk nedan) har spritts snabbt runt världen och nu har långt över en miljon visningar. TED-pratet används redan vid medicinutbildningar och flera universitet kommer även att visa filmen "Unrest" för bl a läkar- och sjuksköterskestuderande.

"Unrest" har fått unisont hyllande recensioner, se bl a [Variety](#) och [Hollywood Reporter](#). I Danmark blev filmen förstasidestoff i flera av landets största tidningar, se Politiken, Information och Weekendavisen, samt i dansk nyhets-TV, se [DR2](#). Se länkar nedan.

Nu turnerar "Unrest" vidare på filmfestivaler. Till hösten går den upp på amerikanska biografer och det finns möjlighet för lärosäten och organisationer att anordna särskilda visningar. 2018 visas den på TV i USA och troligen många fler länder. Den görs på begäran tillgänglig för alla intresserade universitet.

Se mer: <http://www.unrest.film/about>

TED Talk, Jennifer Brea: *What happens when you have a disease doctors can't diagnose*  
[https://www.ted.com/talks/jen\\_brea\\_what\\_happens\\_when\\_you\\_have\\_a\\_disease\\_doctors\\_can\\_t\\_diagnose](https://www.ted.com/talks/jen_brea_what_happens_when_you_have_a_disease_doctors_can_t_diagnose)

Variety: *Sundance Film Review: 'Unrest'*  
<http://variety.com/2017/film/markets-festivals/unrest-sundance-film-festival-1201966610/>

Hollywood Reporter: *'Unrest': Sundance Film Review:*  
<http://www.hollywoodreporter.com/review/unrest-review-967867>

Unrest Film Blog: *Unrest makes headlines at international premiere*  
<http://www.unrest.film/blog/2017/3/18/unrest-makes-headlines-at-international-premiere>

DR2 (YouTube): *Kronisk trøthedssyndrom CFS/ME - Jennifer Brea "Unrest" og Peter La Cour interview - DR2 24-03-2017*  
<https://www.youtube.com/watch?v=kaX2n3ci-Pk>

## **Årets ME-konferens i London – 2 juni – Fullständigt program publicerat**

Årets talarprogram är nu färdigställt och publicerat:

*12th Invest in ME International ME Conference 2017, Agenda*  
<http://investinme.eu/IIMEC12.shtml#agenda>

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

*"ME/CFS-nyheter" är ett nyhetsbrev som utkommer några gånger om året. Författare och avsändare är Anne Örtegren. Nyhetsbrevet mejlas ut till läkare, forskare, andra vårdprofessioner, sjukvårdspolitiker, landstings tjänstemän, journalister och myndighetsrepresentanter. Anmälan till mejlsändlistan kan göras via [mecfsnyheter\(at\)gmail.com](mailto:mecfsnyheter@gmail.com).*