

ME/CFS-nyheter nr 3 - 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.

Uppdatering av CDC:s webbsidor om ME/CFS – alla hänvisningar till KBT och träning borttagna

Amerikanska folkhälsomyndigheten CDC har uppdaterat faktasidorna om ME/CFS på sin webb. Som en följd av de senaste årens utveckling i den biomedicinska forskningen (sammanfattad i rapporten från Institute of Medicine/National Academy of Medicine, för länkar: se fotnot 1) samt den mycket starka vetenskapliga kritiken mot studierna av KBT och gradvis ökad träning (GET), har CDC tagit bort alla hänvisningar till KBT och träning. Istället lyfter de fram medicinsk symtomlindrande behandling, samt nödvändigheten av att undvika "push–krasch-cykler", en metod vanligtvis kallad pacing eller aktivitetsbalans.

CDC konstaterar att ME/CFS-patienter är så funktionsnedsatta att basala dagliga aktiviteter påverkas, att de flesta har svårt att delta i arbetslivet och sitt sociala liv, och att minst 25 % är säng- eller hemmabundna.

CDC listar fem områden som studeras som potentiella orsaker till ME/CFS: infektioner, immunsystemförändringar, dysfunktioner i HPA-axeln, ändrad energiproduktion, genetiska faktorer.

CDC: *Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome*
<https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html>

Seminarier om ME/CFS i Stockholm och Malmö

18 och 19 oktober hålls eftermiddagsseminarier om ME/CFS med internationella talare i Stockholm och Malmö. Axplock ur programmen:

Biomarkörer för ME/CFS i cerebrospinalvätskan – Prof Jonas Bergquist, Uppsala Universitet

Anomalous microbiome and metabolic profiling in ME/CFS-patients – Prof Maureen Hanson, Cornell University, New York

ME/CFS and the immune system. Where are we now? – Dr Geraldine (Jo) Cambridge, PhD, Dep. Medicine, University College, London

Infektionsutlöst autoimmunitet vid ME/CFS. En förklaringsmodell – Prof em Jonas Blomberg, Uppsala Universitet

Aktivitetsförmåga hos personer med ME/CFS – Arbetsterapeut Ewa Wadhagen-Wedlund, ME/CFS-mottagningen, Stora Sköndals Neurorehab, Stockholm

Neuroradiologiska studier vid ME/CFS – Dr Per Julin, MD, ME/CFS-mottagningen, Stora Sköndals Neurorehab, Stockholm

För mer information och anmälan, se <http://www.rme.nu/konferens>

Rapporter från årets ME-konferens i London

I månadsskiftet maj–juni hölls de årliga ME-forskarmötena i London, anordnade av Invest in ME Research. Två dagars slutna rundabordsmöten för forskare följdes av den tolfte årliga öppna heldagskonferensen. I år var konferensen slutsåld långt i förväg och 16 länder fanns representerade. Ett antal svenska forskare och läkare deltog.

Flera forskargrupper har påvisat indikationer på följande:

- metabolomik-fynd som tyder på störd energiproduktion vid ME
- immunförändringar och avvikelser i nervsystem
- förändrad mag-tarm-flora vid ME med bl a minskad diversitet

Flera forskargrupper har också på olika sätt kommit fram till tesen att ME-sjukdomsmekanismen kan ligga i en löslig faktor i blodet som stör cellfunktionen. Norska forskare har i en liten studie sett att när friska muskelceller läggs i ME-patienters blod uppstår metabola förändringar och cellerna hindras att fungera normalt. Stanford-professorn Ron Davis har via ny teknologi visat att celler i ME-patienters blod inte återhämtar sig från påfrestning, medan de när de transfereras till friska kontrollers blod återfår funktion. Även andra grupper har indikationer på att en faktor i blodet orsakar dysfunktion. (En sådan löslig faktor i blodet skulle t ex kunna vara ett protein såsom en autoantikropp.)

Prof Olav Mella från Bergen (Norge) framhöll att deras forskning både av sjukdomsmekanismer och immunmodulerande behandling indikerar att ME är en immunologisk sjukdom med störd energiproduktion. Många av kroppens system är därför involverade, och när patienterna får behandlingseffekt förbättras alla symtom samtidigt.

DVD med inspelning av konferensen finns att beställa, se: <http://investinme.eu/IIMEC12.shtml#dvd>

Rapporter från konferensen:

http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/the_12th_iimer_international_me_conference_2017_kh_2.pdf

<http://investinme.eu/Documents/IIMEC12/IIMEC12%20Conference%20Report.pdf>

<http://phoenixrising.me/archives/28424>

<http://phoenixrising.me/archives/28437>

Delstaten New York informerar samtliga 85,000 läkare om ME/CFS

Chefen för New York State Department of Health skickade nyligen ut ett brev till samtliga 85,000 läkare i delstaten med information om ME/CFS och en uppmaning om att utreda patienter för ME/CFS vid typiska symptom. Han framhåller att ME/CFS är en multisystemsjukdom associerad med dysfunktioner i nervsystemet, immunförsvaret och energimetabolismen. Brevet beskriver kardinalsymtomet *post-exertional malaise*, ansträngingsutlöst försämring, samt att symtombilden ofta inkluderar bl a smärta, störningar i autonoma nervsystemet och kognitiv dysfunktion. Det understryks också att de tidigare ibland framhållna metoderna med KBT och träning inte baserats på metodologiskt solida studier och att träning ofta skadar ME/CFS-patienter, vilket är logiskt p g a huvudsymtomet ansträngningsutlöst försämring. I brevet lyfts också andelen säng- eller hemmabundna patienter fram.

New York State Department uppmanar läkarna i delstaten att titta på Jennifer Breas [TED Talk om ME/CFS och utforskade sjukdomar](#) (för länk, se fotnot 2).

Brevet från New York State Department of Health: <http://bit.ly/2selEUC>

Norska Forskningsrådets 30 miljoner till ME-forskning nu utdelade

Norges statsminister Erna Solberg tillkännagav i juni vilka projekt som fått anslag via myndigheten Forskningsrådets örönmärkta satsning med 30 miljoner för ME-forskning. Solberg besökte ett av forskningsteamerna. Följande fyra projekt har tilldelats medel:

- *Genetic studies in CFS/ME to investigate the potential involvement of the immune system and reveal biomarkers* – Universitetet i Oslo
- *Defective energy metabolism in ME/CFS* – Universitetet i Bergen

- *Individuals and families affected by CFS/ME: Population characteristics, service use and needs* – SINTEF

- *Fecal microbiota transplant in chronic fatigue syndrome - an RCT* - Universitetssykehuset Nord-Norge, Harstad

Satsningen är unik då Forskningsrådet för första gången arbetat med intressentdialog i processen. De är mycket nöjda med intressentdialogen och slutresultatet. Forskningsrådets direktör John-Arne Røttingen har [uttalat](#) att intressenterna har bidragit till att identifiera projekt av hög facklig kvalitet och med stor potentiell nytta (för länk, se fotnot 3). Divisionsdirektör Jesper Simonsen menar att denna form av intressentmedverkan är en ny, viktig princip vid tilldelning av forskningsmedel (för länk, se fotnot 4).

Läs mer:

Forskningsrådet: Behovsidentifiserad forskning om CFS/ME. Forskningsrådet deler ut 30 millioner til fire prosjekter etter over 700 innspill fra pasienter, pårørende og behandlere

https://www.forskningsradet.no/prognett-behandling/Nyheter/Sykdomstilstander_med_langvarig_utmattelse_hva_er_det_behov_for_a_forske_pa/1254016809461&lang=no

Temanummer av Journal of Health Psychology om kritiken mot KBT/träningsstudien "PACE"

Det aktuella numret av Journal of Health Psychology är ett temanummer om debatten om "PACE", den stora brittiska studien av KBT och träning vid "chronic fatigue syndrome".

Det får nu sägas pågå en kritikstorm mot "PACE" på ett antal arenor parallellt: i flera medicinska tidskrifter, i medier såsom New York Times och på bloggar. "PACE" har börjat användas som exempel på dålig metodologi vid statistikkonferenser samt statistikkurser på flera universitet.

Journal of Health Psychology har webbpublicerat ett antal artiklar i debatten, och temanumret om "PACE" innehåller alla artiklar samt en inledning av redaktören, totalt 20 artiklar. Hela numret har gjorts fritt tillgängligt.

Temanummer av JHP: <http://journals.sagepub.com/toc/hpqa/22/9>

Första artikeln från CDC:s multicenter-studie av ME/CFS publicerad

Amerikanska folkhälsomyndigheten CDC genomför en omfattande multicenter-studie av ME/CFS i samarbete med sju ledande biomedicinska ME/CFS-kliniker. Studien omfattar flera hundra patienter, kommer att pågå i minst fem år och syftar till att bland annat karaktärisera ME/CFS-patienterna och undersöka potentiella biomarkörer.

Den första artikeln har nu publicerats i American Journal of Epidemiology. Den beskriver studiemetoderna samt en initial analys av patienterna. I samklang med tidigare studier visas att de vanligaste symtomen vid ME/CFS är ansträngningsutlöst sjukdomsmående, utmattning, sömn som ej ger återhämtning, kognitiva dysfunktioner samt smärta. Likaså stämmer fynden gällande funktion enligt SF-36 överens med tidigare studier: resultaten visar att ME/CFS-patienter har mestadels välbevarad emotionell och mental hälsa, medan den fysiskt kroppsliga funktionsförmågan är mycket kraftigt nedsatt.

Under kommande år planeras publikation av ett stort antal artiklar med resultat från studien.

Artikeln från CDC-multicenter-studien:

Multi-Site Clinical Assessment of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (MCAM): Design and Implementation of a Prospective/Retrospective Rolling Cohort Study

<https://academic.oup.com/aje/article-lookup/doi/10.1093/aje/kwx029>

Fotnoter: Länkar:

1. Rapport från Institute of Medicine/National Academy of Medicine: Beyond ME/CFS:

För nedladdning från NAM:

<http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx>

Snabblänk till rapporten i fulltext:

<http://rme.nu/IOM-rapport-fulltext>

2. TED Talk: Jennifer Brea – What happens when you have a disease doctors can't diagnose

www.ted.com/talks/jen_brea_what_happens_when_you_have_a_disease_doctors_can_t_diagnose

3. Uttalande från norska Forskningsrådets direktör John-Arne Røttingen angående tilldelningen av öronmärkta medel till biomedicinsk ME-forskning, där intressentdialog varit en del av processen:

https://www.forskningsradet.no/no/Nyheter/Her_er_MEpasientenes_forskningsprosjekter/1254027496285

4. Uttalande från norska Forskningsrådets divisionsdirektör Jesper Simonsen:

<http://www.med.uio.no/klinmed/om/aktuelt/aktuelle-saker/2017/30-millioner-kroner-til-me-forskning.html>

"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, landstingstjänstemän, journalister och myndighetsrepresentanter. Anmälan till mejlsändlistan kan göras via [mecfsnyheter\(at\)gmail.com](mailto:mecfsnyheter(at)gmail.com).