

ME-forskarnas kroniska brist på pengar

Av Jørgen Jelstad. Från bloggen De Bortgjemte.

«18 miljoner dollar går till forskning på skalliga män. Tre miljoner dollar till ME/CFS.»

Professorn i immunologi Nancy Klimas, [till Al Jazeera](#).

Ja, du såg rätt. Enligt forskaren Nancy Klimas finansierar amerikanska hälsomyndigheter forskning på skalliga män med sex gånger så mycket pengar som till ME/CFS. Då är det kanske inte så konstigt att det tar tid att få bra resultat.

Jag har skrivit en hel del på den här bloggen om att det händer mycket positivt i ME/CFS-forskningen, och det gör det. Men bloggens läsare kanske emellanåt kan luras att tro att det verkligen satsas på området. Det gör det definitivt inte. Och det är också huvudskälet till att kunskapen fortfarande är alltför bristfällig när det kommer till att hitta sjukdomens orsaker och bättre behandlingar. Under 25 år har ME/CFS konsekvent legat nära botten av listan när det gäller forskningsfinansiering. Klimas utgår nog ifrån ett bottenår när hon säger tre miljoner dollar, men det är ändå oväsentligt i det större sammanhanget. Sett över tid är finansieringen av ME/CFS-forskningen bedrövlig.

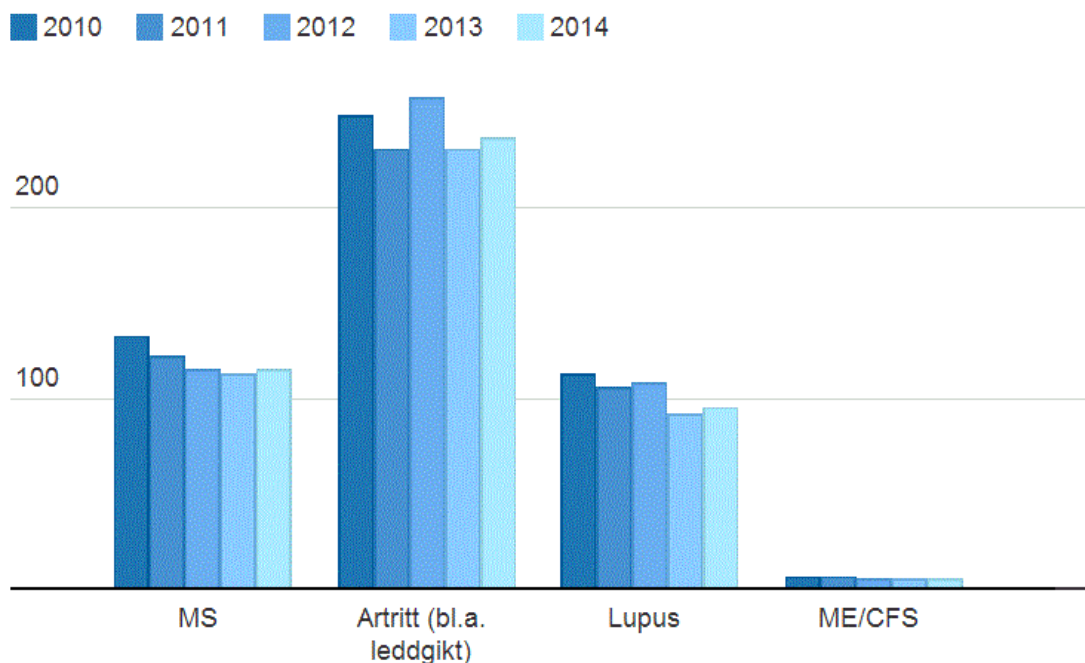
Här är summorna som beviljats ME/CFS de senaste fem åren jämfört med tre andra sjukdomar – MS, artrit och lupus:

PENGAR TILL FORSKNING 2010 – 2014 (i miljoner dollar):

2014 beviljade amerikanska hälsomyndigheter (NIH) 115 miljoner dollar till forskning om MS, 237 miljoner till forskning om artrit och 95 miljoner till forskning om den autoimmuna sjukdomen lupus. ME/CFS får 5 miljoner dollar. Ett års finansiering av MS-forskning skulle räcka till 23 års forskning om ME/CFS.

Penger til forskning 2010-2014 (i millioner dollar)

I 2014 bevilger amerikanske helsemyndigheter (NIH) 115 millioner dollar til MS-forskning, 237 millioner dollar til forskning på artritt (bl.a. leddgikt) og 95 millioner dollar til forskning på den autoimmune lidelsen lupus. ME/CFS får 5 millioner dollar. 1 år med bevilgninger til MS kan finansiere 23 år med forskning på ME/CFS.



[NIH:s översikt av forskningsmedel finns här.](#)

Dessa siffror säger det mesta. Runt 115 miljoner dollar är vad amerikanska National Institutes of Health lägger på forskning om multipel skleros (MS) varje år. Det blir över 860 miljoner svenska kronor. ME/CFS-forskningen får 5 miljoner dollar, cirka 37 miljoner svenska kronor.

Det betyder att MS-forskningen på ett enda år får lika mycket pengar som ME/CFS-forskningen får på 23 år. Det är praktiskt taget allt som någonsin satsats på ME/CFS-forskning genom tiderna. Om man gör samma jämförelse med artrit så motsvarar det nära 50 års ME/CFS-forskning.

Och om man jämför med ett års finansiering av forskning om HIV/AIDS motsvarar det kring 600 års ME/CFS-forskning.

Ännu har ingen hittat någon bot för HIV. Ännu vet man inte varför någon drabbas av MS. Och ännu är det bara symptomlindring som gäller för reumatiker.

Med detta som utgångspunkt är det inte så konstigt att vi vet så lite om ME/CFS. För det är så hälsomyndigheterna har valt att det ska vara.

Samtidigt har forskarna utvecklat bra mediciner mot HIV, MS och artrit. Man har förvisso inte alla svar, men man vet mycket. Mycket mer än för bara några år sedan. Tack vare satsning på forskning. Miljarder och miljarder.

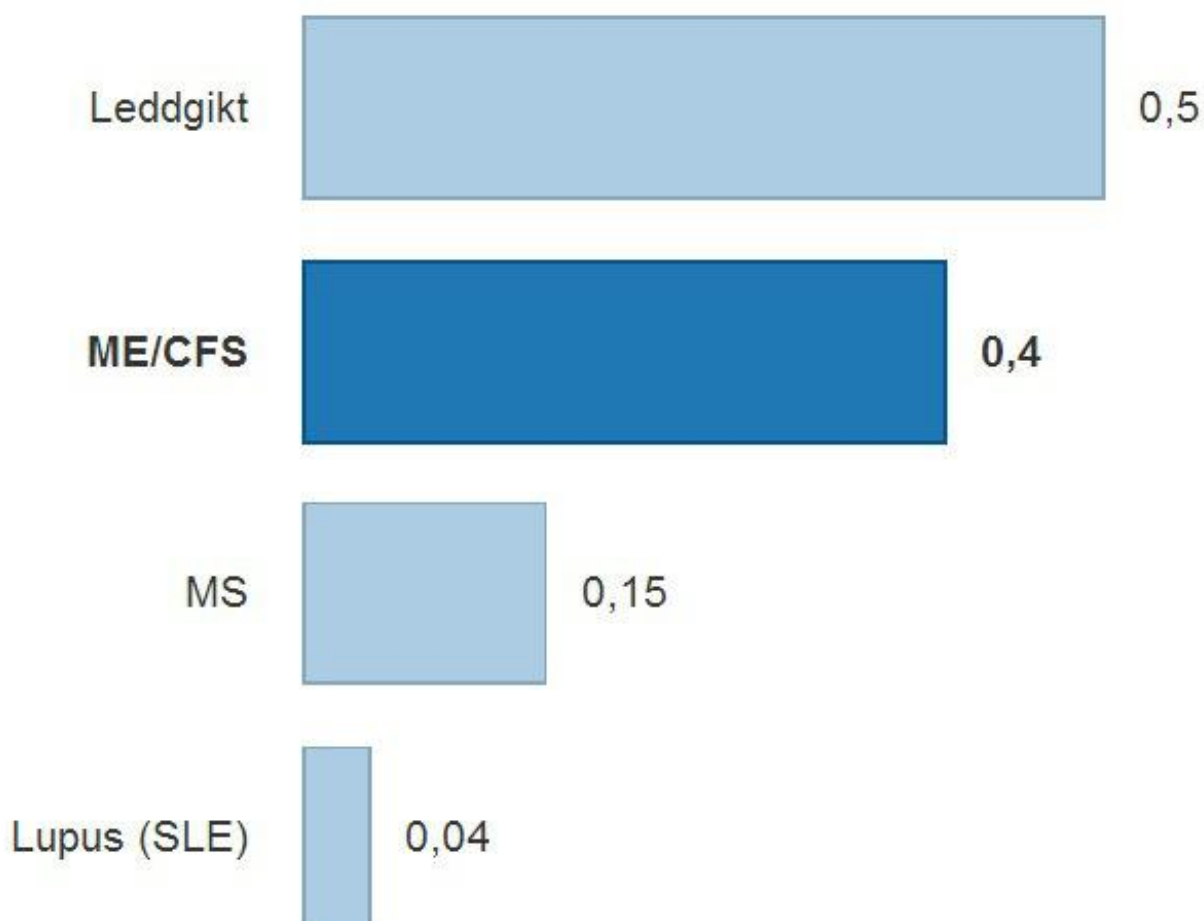
Finns det möjligen ett sammanhang mellan forskningsinsatsen och det antal människor som drabbas av dessa sjukdomar?

Här är en jämförelse som visar ungefärligen hur stor andel av befolkningen som får sjukdomarna från förra diagrammet (här finns dock regionala skillnader):

FÖREKOMST I PROCENT. PROCENTANDEL AV BEFOLKNINGEN SOM HAR SJUKDOMEN.

Forekomst i procent

Prosentandel av befolkningen som har sjukdommen.

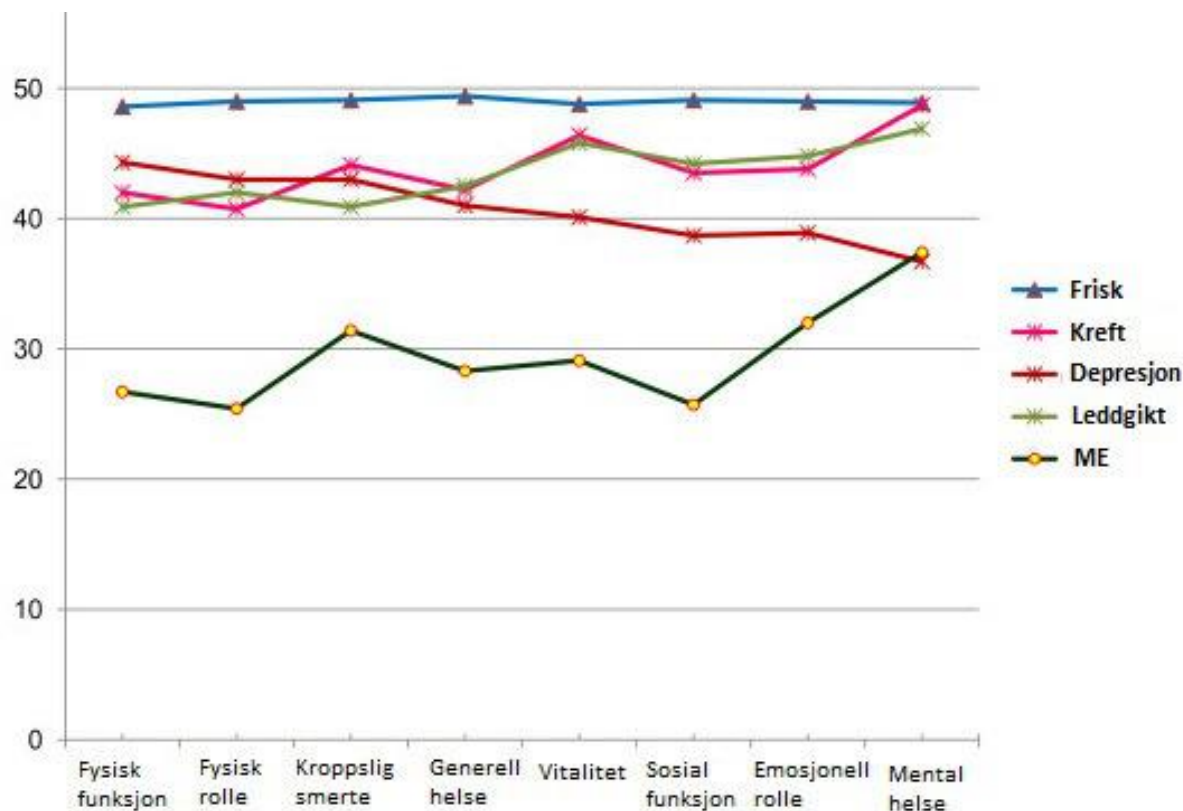


Som ni ser är det till exempel långt färre som drabbas av den autoimmuna sjukdomen lupus än som drabbas av ME/CFS. Inte desto mindre beviljar amerikanska myndigheter 20 gånger så mycket pengar till lupusforskningen varje år.

Och visst, jag är för att det forskas på alla dessa sjukdomar. Så mycket som möjligt. Jag önskar inte att man tar ifrån någon pengarna. Samtidigt måste det väl vara tillåtet att peka på något som måste kallas

orättvisa skevheter? ME/CFS är ett väl så stort samhällsproblem som dessa andra sjukdomar. Bör inte offentliga forskningsmedel även komma de ME/CFS-sjuka till del? Särskilt när denna forskning har varit kroniskt underfinansierad i 25 år. Det finns också forskning som visar att ME/CFS-patienternas funktionsnivå verkar vara lägre än vid många andra kroniska sjukdomar. Det råder inget tvivel om att det handlar om svårt sjuka människor. Men det avspeglas alltså inte i forskningsmedlen.

Här är ett diagram som visar funktionsnivån hos ME/CFS-patienter jämfört med några andra sjukdomar (mätt med SF-36 i [en studie i BMC Public Health](#)):



[Länk til studien där diagrammet finns.](#)

Under en period på 1990-talet avslöjades det till och med att den centrala offentliga hälsoinstitutionen Centers for Disease Control (CDC) i USA hade använt pengar som öronmärkts för ME/CFS-forskning till helt andra saker. När en person försökte varna och rapportera internt om detta blev han, enligt [The Washington Times](#) "ombedd att hålla käften". [En offentlig granskning](#) (<https://oig.hhs.gov/oas/reports/region4/49804226.pdf>) av förhållandena visade att CDC under fyra år hade använt 40-60 procent av de öronmärkta ME/CFS-medlen på helt andra sätt. Det kom också fram att flera höga tjänstemän inom CDC hade vittnat under ed för kongressen och ljugit om den faktiska användningen av pengarna.

«CDC officials provided inaccurate information to Congress regarding the use of CFS funds, and have not supported the CFS program to the extent recommended and encouraged by Congress.»

Från den officiella [granskningsrapporten som kom 1999](#).

Mot bakgrund av allt detta är det rimligt att säga att ME/CFS-forskningen har varit starkt nedprioriterad. Tidvis har den till och med motarbetats aktivt av de offentliga myndigheter, som har till uppgift att förvalta forskningsmedel.

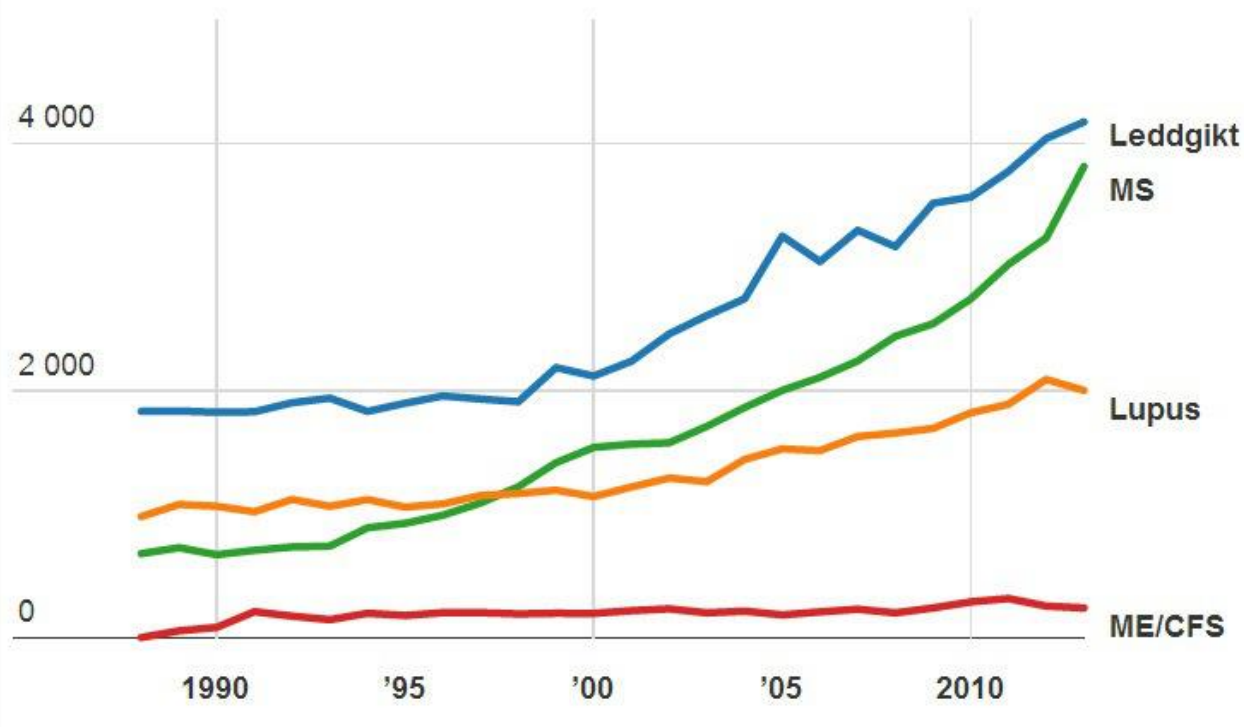
Då är det heller inte förvånande att vi ser följande bild när det gäller antalet publicerade studier på de olika sjukdomarna som vi har jämfört här:

ANTAL PUBLICERADE STUDIER 1988-2013

Diagrammet visar utvecklingen i antal nya studier som publiceras per år. Sedan 1991 har ME/CFS-fältet knappast utvecklats, medan forskningen om de tre andra sjukdomarna har skjutit i höjden. 1988 är det år då namnet "chronic fatigue syndrome" kom till.

Antall publiserte studier 1988-2013

Grafen viser utviklingen i antall nye studier som blir publisert hvert år. Siden 1991 har det knapt vært noen utvikling på ME/CFS-feltet, mens forskningen på de tre andre sykdommene har skutt i været. 1988 er året da navnet "chronic fatigue syndrome" ble til.



Diagrammet viser antalet nya studier per år. Medan det 2013 publicerades runt 200 nya studier på ME/CFS publicerades alltså samma år närmare 4 000 nya studier om MS. Det totala antalet studier på ME/CFS-fältet är drygt 5 000. Det är totalsumman. Genom alla tider.

Det är detta som måste ändras. För det är också här lösningen ligger. På varför folk blir sjuka. Och hur vi bäst ska kunna hjälpa dem.

“Mina HIV-patienter är i stort sett välfungerande tack vare tre decenniers briljant forskning och miljarder investerade dollar. Många av mina ME/CFS-patienter däremot är förfärligt sjuka och oförmögna att arbeta eller delta i familjelivet. På min mottagning delar jag tiden mellan de två sjukdomarna och om jag själv blev tvungen att välja skulle jag hellre vilja ha hiv.”

Professorn i immunologi, Nancy Klimas, till The New York Times 2009.

Till svenska av Britt-Marie Thurén