



ME/CFS-KONFERENS, STOCKHOLM 19 OKTOBER 2015

# Ny kunskap om ett eftersatt


ME/CFS (Myalgisk Encefalomyelit/Chronic Fatigue Syndrome) eller kroniskt trötthetsyndrom klassificerades som en neurologisk sjukdom 1969. För att öka kunskapen arrangerade Riksföreningen för ME-patienter (RME) en konferens om svårt sjuka ME/CFS-patienter på Fazers restaurang & konferens i Stockholm den 19 oktober. Här följer ett referat av **Sten Helmfrid**, RME.

Tre internationellt kända profiler höll föreläsning: Dr Dan Peterson från Simmaron Research, USA; Professor Mady Hornig från Columbia University Medical Center, USA, och Professor Leonard Jason från DePaul University, USA. Programmet avslutades med att

Lena Nilsson, områdeschef för Neurologiska rehabiliteringskliniken, presenterade den nya ME/CFS-enheten i Stora Sköndal.

ME/CFS eller kroniskt trötthetsyndrom klassificeras sedan 1969 som en neurologisk sjukdom av Världshälsoor-

ganisationen. Patienterna har en komplex uppsättning neurologiska, immunologiska och endokrina symtom, som uppträder i ett fluktuerande mönster med perioder av återfall och relativ förbättring. Etiologi och patogenes är okända. Sjukdomen är primärt ende-



”Cirka 25 procent av ME/CFS-patienterna är så svårt drabbade att de antingen är bundna till hemmet eller sängliggande.”

## neurologiskt tillstånd

misk, men den uppträder också i epidemisk form.

### **PREVALENSEN FÖR ME/CFS CIRKA 0,4 PROCENT**

Den förste föredragshållaren, Dr Dan Peterson, var en av två läkare som närvarade vid epidemin i Lake Tahoe, Nevada, sensommaren 1984. Epidemin väckte medial uppmärksamhet och Centres for Disease Control and Prevention (CDC) skickade in en expertgrupp

för att leda utredningsarbetet. Detta ledde till ett förnyat intresse för sjukdomen och till att kriterier fastställdes. Dan Peterson har arbetat med ME/CFS sedan dess och har en stor klinisk erfarenhet av patientgruppen.

Peterson började med en kort historisk tillbakablick och sammanfattade symtombilden. Sjukdomen uppmärksammades först i sin epidemiska form. Forskningen under 1980- och 1990-talet fokuserade på symtomet trötthet, men

forskarna har sedan mitten av 1990-talet intresserat sig mer för neurologiska, immunologiska och endokrina avvikelser hos patienterna och för ansträngningsutlöst försämring, som är ett kardinalsymtom för sjukdomen. Prevalensen är cirka 0,4 procent.

Cirka 25 procent av ME/CFS-patienterna är så svårt drabbade att de antingen är bundna till hemmet eller sängliggande. Om en svårt sjuk patient inte förbättras inom fem år efter insjuknan-

det, är prognosen dålig. Studier visar att patienterna löper ökad risk för andra svåra sjukdomar som till exempel cancer.

Det är utmanande både att definiera och att utvärdera vad som är svår ME/CFS. Många patienter ligger så långt ner i skalan på hälsoenkäter att det är svårt att mäta förändringar. Maxtester av syreupptaget som upprepas med 24 timmars mellanrum visar på kraftigt försämrade parametrar dag två och ger en mer objektiv utvärdering än enkäter. Svårt sjuka patienter klarar tyvärr inte av dessa tester.

#### BEGRÄNSADE MÖJLIGHETER TILL BEHANDLING

De svårt sjuka patienterna har dålig tillgång till vård och möjligheterna till behandling är begränsade. Patienterna har ofta problem att äta, så det är viktigt att säkerställa intag av vätska och näring. Vid undernäring kan näringslösning tillföras. Patienterna bör lära sig att konservera energi till exempel genom "pacing". Stretching kan minska komplikationer av långvarigt sängläge. Injektion av fysiologisk saltlösning kan minska problem med ortostatisk intolerans. Det är också viktigt att reducera yttre stimuli för patienterna, till exempel stänga av TV och hemelektronik, använda solglasögon och dylikt.

Det enda läkemedel som gett positiva resultat för svårt sjuka ME/CFS-patienter i en studie godkänd av det amerikanska läkemedelsverket FDA är Ampligen (rintatolimod). Detta läkemedel godkändes av det europeiska läkemedelsverket i april i år och borde därför vara tillgängligt för svenska patienter. Ampligen aktiverar immunförsvaret och har också antiviral verkan. Medicinen är dyr, men har få biverkningar.

Peterson fortsatte diskutera flera andra läkemedel som just nu genomgår tester. En studie av anakinra, en cytokinblockerare, kommer att starta i Nederländerna. Det pågår en dubbelblind studie av den monoklonala antikroppen rituximab i Norge, som väckt stort medialt intresse. Försök har också inletts med Cytosan (cyklofosfamid), som är ett cellgift.

ME/CFS har identifierats som ett viktigt forskningsområde i USA och Peterson avslutade med en överblick av

de processer som pågick. Man har identifierat en lång rad hinder för att komma vidare och bland annat pekat på behovet av enhetliga kriterier för sjukdomen, bättre verktyg för att identifiera subgrupper och mer pengar till forskning.

**"Patienterna har en komplex uppsättning neurologiska, immunologiska och endokrina symtom, som uppträder i ett fluktuerande mönster med perioder av återfall och relativ förbättring."**

#### CYTOKINER KAN AVSLÖJA SJUKDOMEN

Nästa föredragshållare var Mady Hornig. Hon var huvudförfattare till en uppmärksam studie i våras om avvikande cytokinprofiler hos ME/CFS-patienter. Hornig började berätta om deras strategi för att studera sambandet mellan patogener och responsen på patogener hos ME/CFS-patienter. Det är känt att cirka 75–80 procent av patienterna insjuknar i samband med en infektion. Hornigs grupp planerar att använda en ny teknik som gör det möjligt att snabbt, billigt och med god noggrannhet identifiera alla virus som finns hos ryggradsdjur. Tekniken kan känna igen cirka 1,7 miljoner virus. De kommer också leta efter bakterier och svampar. De patogener som hittas matchas sedan med responsen hos patienterna. Man kommer att studera genuttryck, markörer för immunstörningar och oxidativ stress, antikroppar mot patogener, autoantikroppar, proteiner och metaboliter.

Hornig redogjorde sedan för bakgrunden till studien av cytokiner i blodet hos ME/CFS-patienter. De valde ut en palett med 51 cytokiner som verkade intressanta med hänsyn till den symtombild som patienterna uppvisar. Vid studien var man särskilt intresserad av avvikelser under ett tidigt skede av sjukdomen, eftersom diagnosen ofta är svår

och tar lång tid. Det man upptäckte var att många cytokiner har förhöjda värden i ett tidigt skede av sjukdomen. Gränsen för "tidig" sattes vid tre år efter diagnos. Så småningom inträder en utmattning i immunförsvaret. Hos patienter med lång sjukdomstid är värdena lägre än

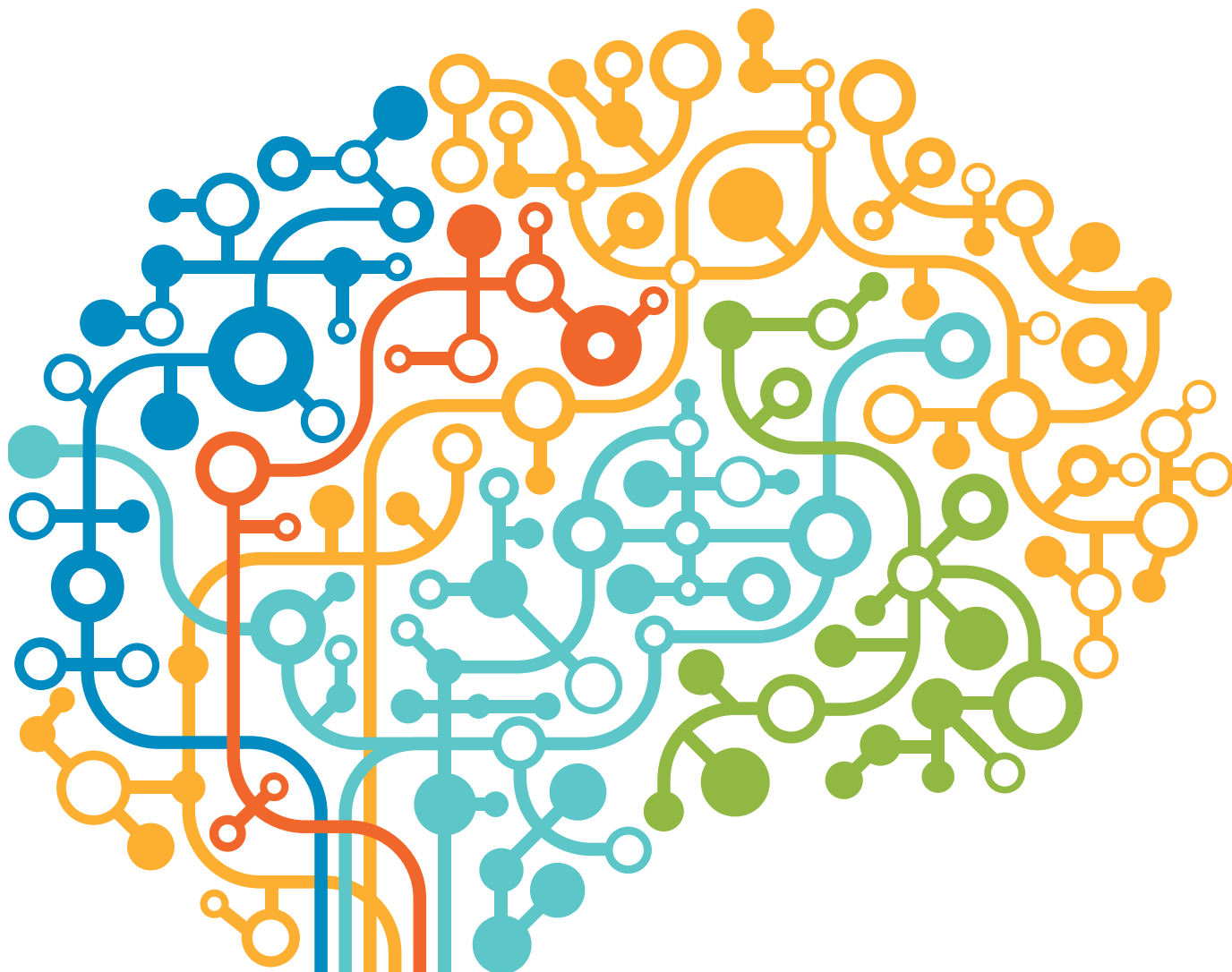
hos friska kontroller. Oddskvoten för  $INF\gamma$  vid logistisk regression med kort och lång sjukdomstid var anmärkningsvärt stor, 105. Det är alltså en bra indikator på sjukdomstid. Studien var transversell och det pågår för närvarande en uppföljande longitudinell studie.

Hornigs grupp gjorde också en studie av cytokiner i cerebrospinalvätskan med samma palett som tidigare. Patienturvalet var här mer begränsat och de flesta hade varit sjuka längre tid än tre år. Man jämförde värdena med MS-patienter och friska kontroller. Värdena var som väntat sänkta vid ME/CFS. Avvikelserna pekade åt samma håll som vid MS och var större än vid MS för flera cytokiner.

#### PROBLEM MED OLIKA DIAGNOSKRITERIER

Den sista föredragshållaren var Leonard Jason, som forskat länge om ME/CFS och bland annat publicerat den största epidemiologiska undersökningen av sjukdomen. Huvuddelen av presentationen handlade om problemen med olika kriterier för ME/CFS. Den största felkällan vid jämförande studier är just skillnader i de använda kriterierna, snarare än i diagnostiken.

Jason gick igenom några av de mest använda sjukdomskriterierna. De så



**NYHETSBR  
BLÄDDERBAR PDF**

## **Boka dig för vårt nyhetsbrev och Neurologi i Sverige som blädderbar PDF**

Vi skickar sedan flera år tillbaka ett nyhetsbrev där vi länkar de nyheter vi lagt ut på [www.neurologiisverige.se](http://www.neurologiisverige.se) under veckan som gått. Det blir med andra ord en bra sammanfattning av nyhetsflödet inom ert område. Om du vill hålla dig uppdaterad går du in på webbsidan och anmäler dig i det formulär du hittar under en stor knapp som det står prenumerera på i högerspalten på förstasidan. Där kan du också klicka för om du vill ha tidningen som blädderbar PDF. Om du hellre skickar ett mail med uppgifterna till [redaktionen@pharma-industry.se](mailto:redaktionen@pharma-industry.se) går det lika bra.



Pharma Industry Publishing AB  
Tyra Lundgrens väg 6, 134 40 Gustavsberg  
telefon +46 8 570 10 520  
e-mail: [redaktionen@pharma-industry.se](mailto:redaktionen@pharma-industry.se)  
Hemsida: [www.pharma-industry.se](http://www.pharma-industry.se)



Stora Sköndal

kallade Fukudakriterierna från 1994 utarbetades av CDC. Patienterna ska uppvisa en långvarig trötthet och dessutom fyra av ytterligare åtta symtom. Problemet är att man kan få diagnos utan att uppvisa något av de tre kardinalsymtomen: ansträngningsutlöst försämring, sömnstörningar och kognitiv funktionsnedsättning. De kanadensiska konsensuskriterierna från 2003 kräver sju symtom och de internationella konsensuskriterierna från 2011 åtta symtom. De är båda striktare än Fukuda. Problemet är att fler somatiska symtom leder till högre psykiatrisk samsjuklighet. I våras presenterade amerikanska Institute of Medicine (IOM) ännu en kriterieuppsättning och föreslog också ett nytt namn på sjukdomen, Systemic Exercise Intolerance Disease (SEID). Tidigare kriterier uteslöt en rad psykiatriska diagnoser, men IOM tillät samsjuklighet. Det innebär att den nya kriterieuppsättningen omfattar en större patientgrupp.

Jasons grupp har gjort två studier för att analysera konsekvenserna av IOM:s nya kriterier. I den första undersöktes ett urval patienter som fick fylla i hälsoenkäter. Av dem uppfyllde 88 procent IOM:s kriterier och 92 procent Fukudakriterierna, vilket betyder att kriterierna täcker ungefär lika stora grupper. I den andra undersöktes uteslutningsdiagno-

ser. 47 procent av alla patienter med melankolisk depression och 48 procent av alla patienter med medicinskt förklarad trötthet, uppfyller de nya kriterierna. Jason identifierade ett antal viktiga punkter för att hantera kriterieproblematiken. Kriterierna måste operationaliseras och det måste göras fler jämförande studier. Man bör också skilja på forskningskriterier, som skall vara mer strikta, och kliniska kriterier, som kan vara lite mer relaxerade.

Jason gick sedan över till att kort tala om svårt sjuka patienter som är bundna till hemmet. Deras undersökningar visar att svårt sjuka patienter har starkare symtom i alla symtomkategorier. Det är däremot ingen skillnad i psykiatriska problem till följd av sjukdomen mellan svårt och mindre svårt sjuka patienter.

#### ME/CFS-MOTTAGNINGEN PÅ STORA SKÖNDAL

Konferensen avslutades med att Lena Nilsson presenterade den nya ME/CFS-mottagningen på Stora Sköndal, som öppnades i juni i år. Stora Sköndal är en stiftelse och bedriver verksamhet inom en rad områden, bland annat neurologisk rehabilitering av patienter med stroke, hjärntumör, hjärnskada, Parkinsons sjukdom, MS, epilepsi, med mera. Den nya mottagningen skall ge öppen-

vård till ME/CFS-patienter i alla åldrar. Enligt avtalet skall man utgå från de kanadensiska konsensuskriterierna från 2003. Rehabiliteringen kommer att vara multidisciplinär. Stora Sköndal avser också att delta i olika forskningsprojekt och man planerar samarbete både med Karolinska Institutet och med Uppsala universitet. Dan Peterson var synbart imponerad av upplägget, vilket bådär gott för framtiden.

ME/CFS har länge varit ett eftersatt område. Det har publicerats 55 000 artiklar om MS, men bara 5 400 om ME/CFS, trots att sjukdomarna har liknande prevalens och svårighetsgrad. De processer som inletts i USA och i Stockholms läns landsting visar att intresset för sjukdomen håller på att öka, och att beslutsfattare har börjat inse vilken menlig inverkan sjukdomen har på folkhälsan och hur mycket den kostar samhället.



**STEN HELMFRID**  
Riksföreningen för ME-patienter (RME)  
sten.helmfrid@bredband.net