

Forskningsinformation RME:s konferens 2025 och några exempel på senare forskning

Kerstin Heiling

Föreläsningar vid RME-konferensen 2025



Immunology in ME/CFS and Post-Covid

- 10:30 **People with Lived Experience**
ME/CFS and Post-Covid
- 11:05 **The Paxlovid Study**
Prof Judith Bruchfeld, KI
- 11:40 **The Rapamycin Study**
Dr Gunnar Gottschalk, Simmaron Research
- 13:15 **Assessing Neuroinflammatory Involvement**
Prof Jonas Bergquist, Uppsala University
- 13:50 **Neurovascular dysregulation during exercise in ME/CFS and Long COVID and the LIFT trial**
Prof David Systrom, Harvard Med School, USA
- 15:00 **Skeletal muscle and post-exertional malaise**
Dr Rob Wüst, Vrije Universiteit Amsterdam
- 15:35 **A unifying pathophysiological concept for ME/CFS and a derived therapeutic strategy"**
Prof Klaus Wirth, Goethe University, Frankfurt and Mitodicure
- 16:10 **Panel discussion**

Judith Bruchfeld

MD, PhD
Karolinska Institutet

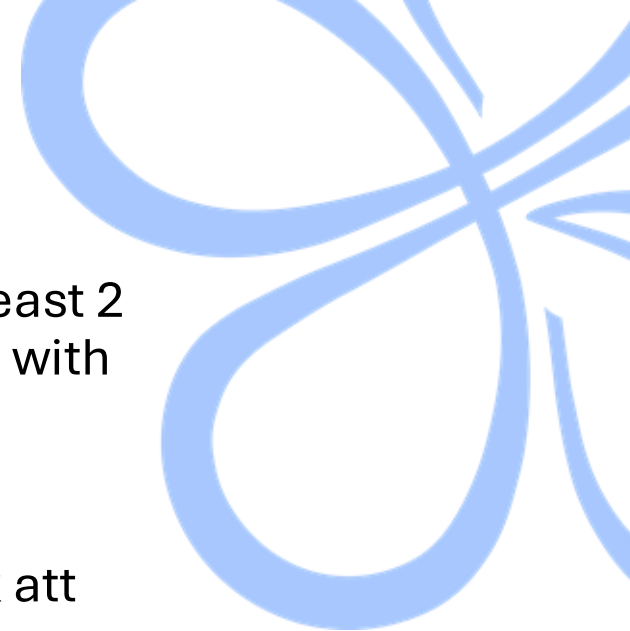
The Paxlovid Study



WHO:s definition av postcovid 2021

“Usually 3 months after initial Covid-19 disease; symptoms which last at least 2 months and can not be explained by an alternative diagnosis in individuals with a probable or verified SARS-CoV-2-infection “

- Prevalens 3-6.2% (1.5% svår), dubbelt så många kvinnor som män
- Paxlovid är godkänt för vuxna med mild-medelsvår COVID-19, med risk att utveckla svår COVID-19, sjukhusinläggning eller död
- **Studien på KI** innefattade 192 patienter med svår postcovid, 2/3 fick Paxlovid och 1/3 fick placebo i 90 dagar
- Utfallsmått: Multimodal klinisk utvärdering och en mängd objektiva mått
- Ingen signifikant skillnad mellan Paxlovid och Placebo på de sammanlagda effekt-måtten
- Men - 30% förbättrades. Hade en högre nivå av virusmarkörer före behandling
- Slutsats: Stärker hypotes om persisterande virus



Gunnar Gottschalk

PhD, CEO
Simmaron Research Foundation

The Rapamycin Study



- Fokus på en process som kallas autofagi – cellens eget “sophanteringsystem”
- Rapamycin i höga doser - förhindrar avstötning vid organtransplantationer.
I låg dos - effekter på åldrande, immunförsvar och cellernas ämnesomsättning
- Pilotstudie: låga, veckovisa doser av Rapamycin hos cirka 80 patienter i 90 dagar
- Resultat: Förbättringar gällande trötthet, sömn och framför allt post-exertional malaise. Endast milda biverkningar (tillfälliga magbesvär)
- Fortsättning: Optimera dosen (olika personer bryter ner läkemedlet olika snabbt)
Genomföra en större, placebokontrollerad studie



Jonas Bergquist

Professor, MD, PhD
Uppsala University

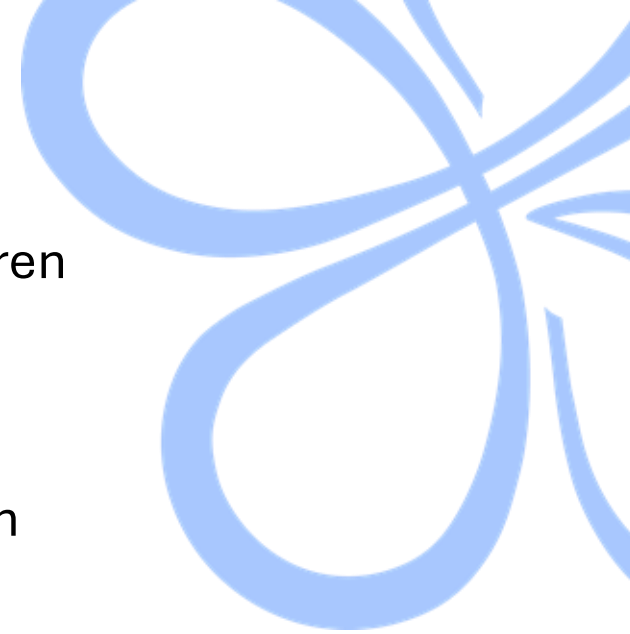
Assessing Neuroinflammatory Involvement



Hjärnan skyddas av blod–hjärnbarriären som hindrar främmande celler och ämnen från att tränga in. Infektioner eller andra påfrestningar kan göra barriären mer genomsläpplig

- Forskarna studerar hjärnan med:
 - Avbildningstekniker som MRI (magnetkamera) och PET (positronemissionstomografi) gör det möjligt att se aktiverade mikroglia och inflammationsmönster i hjärnan. Ökad aktivitet i vissa områden hänger samman med hjärndimma, smärta och nedstämdhet
 - MRS (magnetresonansspektroskopi) kan mäta halter av enskilda signalämnen i hjärnan. Dessa förändras vid inflammation
 - Genom analys av ryggvätska (cerebrospinalvätska) kan man hitta proteiner och inflammationsmarkörer som speglar hjärnans tillstånd. Tydliga tecken på inflammation både vid ME/CFS och postcovid
- **Slutsatser och framtid:**

Neuroinflammation spelar en central roll i både ME och postcovid. För att förstå sjukdomarna bättre krävs större, långsiktiga studier där man kombinerar olika tekniker: avbildning, proteomik, metabolomik och genetiska analyser.



David Systrom

MD, Assistant Professor
Harvard Med School, USA

**Neurovascular
dysregulation during
exercise in ME/CFS &
Long COVID and the LIFT
trial**



- Använder en avancerad form av träningstest, som mäter hjärt- och lungfunktion med hjälp av artärkatetrar under cykling, för att förstå vad som händer i kroppen vid fysisk belastning.
- Två viktiga fynd:
 - ”preload failure”
 - syrebrist i musklerna, trots att blodet är fullt av syre – syret når inte fram
- Test av läkemedel - LIFT-studien
Pyridostigmin (Mestinon) och LDN (Låg dos Naltrexon) var för sig och tillsammans. Båda tros påverka nervsystemets reglering av blodflödet. Resultat hösten 2026



Rob Wüst

MD, Vrije Universiteit Amsterdam

**Skeletal muscle and
post-exertional malaise**



- **Metod:**
Muskelbiopsier från patienter före och efter ett träningspass och jämför med friska kontrollpersoner. En etiskt mer hållbar metod än CPET.
- **Resultat:**
Patienter med ME och postcovid har förändringar i skelettmuskulaturen som inte kan förklaras av inaktivitet eller ”deconditioning”
 - nedsatt mitokondriefunktion, tecken på inflammation och förändringar i blodkärlens struktur.
 - mitokondrierna har färre och glesare strukturer än vad som behövs för att producera energi
 - tecken på att immunförsvaret är aktivt i muskelvävnaden
 - små blodkärl som förser musklerna med syre har förtjockade väggar och mindre utrymme för blodflöde
- Skelettmuskulaturens förändringar efter vila i sängläge skiljer sig från förändringar orsakade av postvirala sjukdomar



Klaus Wirth

Professor, MD, PhD
Goethe University, Frankfurt, and
Mitodicure

**A unifying
pathophysiological
concept for ME/CFS and
a derived therapeutic
strategy**



- Hos ME- och postcovidpatienter vidgas inte de minsta blodkärlen som de ska. Cellerna får för lite syre och tvingas till en ineffektiv ”nödlösning” för att skapa energi utan syre.
- Leder till försurning i cellerna och rubbar balansen mellan olika joner, (Na och Ca)
- För att hålla rätt elektrisk balans använder cellerna ett slags ”motor” - natrium-kalium-pumpen. När pumpen inte orkar, överbelastas mitokondrierna – i stället för att producera energi börjar de förbruka energi.
- När mitokondrierna skadas bildas ämnen som förvärrar problemet, vilket leder till onda cirklar
- ”Pacing” är mycket viktigt för att skydda de celler som fortfarande fungerar.



Klaus Wirth fortsättning: Hopp om förbättring

- Wirth's forskargrupp (inom Mitodicure) utvecklar ett läkemedel som stabiliserar cellernas jonbalans och skyddar mitokondrierna. Snart klart för kliniska studier.
- Eftersom mitokondrier kan återhämta sig om de får vila och skydd, finns hopp om förbättring



DecodeME ett genombrott för förståelsen av ME/CFS

- Analys av DNA från cirka 15 000 personer med ME/CFS och 250 000 friska kontroller
- **åtta** regioner i genomet skiljer sig åt mellan patienter och kontroller
- sjukdomens grad av *ärftlighet* (9,5 %), innebär inte att den ”ärvs”
- ger ledtrådar till vilka biologiska system som är inblandade
- stärker bilden av ME/CFS som en sjukdom som involverar immunsystemet, nervsystemet och möjligen inflammatoriska processer
- ger första stabila biologiska bevis för genetiska inslag i ME/CFS,
- pekar ut tydliga biologiska system för framtida forskning,
- kan bana väg för diagnostiska markörer och på sikt helt nya behandlingar.

- =====
- Diagnosen i DecodeME var självrapporterad



TreatME-studien

2125 patienter med ME och 1800 patienter med LongCovid svarade på en enkät om sin erfarenhet av olika behandlingar

Olika undergrupper

1. Med många olika symtom, svårt sjuka
2. POTS dominerar
3. Hjärna, sömn och smärta, men ingen POTS

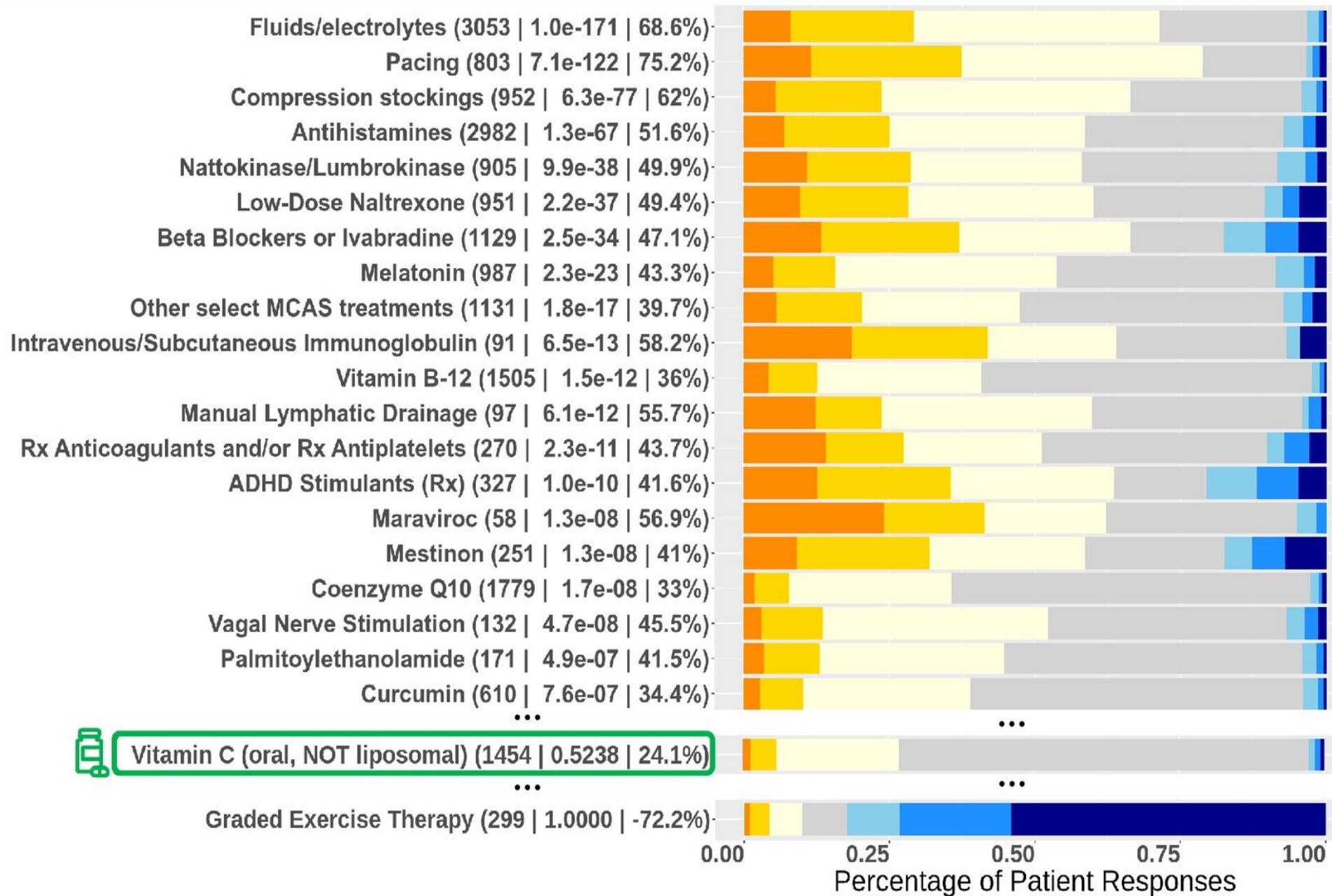
Grupp 1-3 klart nedsatt funktionsförmåga

4. Mildare symtom

Behandlingar olika verksamma:

Alla grupper hade nytta av pacing och vätske-ersättning

1. Immunbehandling eller IvIG, lymfterapi
2. Kompressionsstrumpor, läkemedel mot POTS, hjärtläkemedel
3. ADHD-läkemedel



OMF BioQuest – ny biomarkörstudie

- Samlar in blodprov från 400 ME/CFS-patienter, 400 friska kontroller och 200 personer med andra sjukdomar
- Använder avancerade analysmetoder (metabolomics, proteomics, cytokines etc.) och med AI söker man mönster i datamängden
- Syftet är att hitta, dokumentera och validera molekylära biomarkörer för att identifiera undergrupper



Ge inte upp, säger jag till mig själv!
Det ser mörkt ut nu, men jag fortsätter gå.
Ett steg framåt och sen ett till.
Det kommer att ljusna! Det kommer att ljusna!
Jag fortsätter gå!



@herregudco



TACK

Nästa RME-konferens,
för 20:e gången,
äger rum den 14 oktober 2026
i Uppsala