

ME/CFS-nyheter, januari 2013:

Biobanker i Oslo och London

Två nya biobanker för ME/CFS har etablerats under det senaste året, en i London och en på ME/CFS-senteret vid Aker i Oslo. ME/CFS-senteret har anställt forsknings-/biobankledare, bioingenjör/laboratorieledare och biobanksjuksköterska. Forskningsledare och ansvarig för biobanken är Linda Paulson.

Läs mer om biobankerna:

<http://www.iacfsme.org/LinkClick.aspx?fileticket=h5cUYlq51%2b8%3d&tabid=516>

Samarbeten Sverige-Norge

Samarbeten håller på att etableras mellan forskarna i det svenska ME/CFS-forskarnätverket och ME/CFS-senteret på Aker i Oslo. Flera svenska läkare/forskare var där på forskardagar i december. ME/CFS-senteret har samarbetsplaner med läkarna på Gottfries Clinic i Mölndal, samt forskare vid Centrum för infektionsmedicin, KI (immunavvikelser, bl a NK-cellfunktion) och Analytical Chemistry and Neurochemistry, Uppsala (avvikande proteinprofiler i ryggmärgsvätskan).

Aktuellt om Rituximab

De norska onkologerna Øystein Fluge och Olav Mella (Haukeland) fortsätter sin forskning kring potentiell effekt av B-cellhämmaren Rituximab vid ME/CFS. De goda resultaten från pilotstudien + dubbelblindstudien med 30 patienter varav 15 placebo (PLOS One okt-11) verkar hittills hålla i sig i uppföljande studier. Øystein Fluge och Olav Mella har nu totalt ett 30-tal ME/CFS-patienter under Rituximab-behandling/observation, och ca 2/3 är "responders", d v s ungefär samma andel som i PLOS One-studien. Endast två patienter har uppvisat allergiska reaktioner.

Nyligen publicerades en omfattande artikel i norska A-magasinet om framgångarna i behandlingen av ME/CFS med Rituximab – se bilaga. Det finns nu ett antal glädjande exempel på patienter som fått en markant förbättring och t ex kunnat återgå i arbete.

Øystein Fluge och Olav Mella söker tillsammans med ME/CFS-senteret vid Aker medel för den planerade multicenterstudien, en randomiserad, placebokontrollerad studie med 140 patienter. Fluge och Mella har fått två öronmärkta miljoner ur norska statsbudgeten för 2012 och lika mycket för 2013. Därtill har två patientdrivna insamlingar lanserats för att stödja deras lovande forskning, som förutom behandling med Rituximab innefattar forskning kring sjukdomsmekanismer, potentiella biomarkörer samt kliniska prövningar av andra läkemedel hos den tredjedel av patienterna som inte responderar på Rituximab.

En internationell samarbetsstudie av Rituximab planeras också av forskarnätverket OMI-MERIT, se nästa stycke.

OMI-MERIT – internationellt forskarsamarbete

OMI-MERIT är ett initiativ som samlar 27 ledande ME/CFS-forskare från ett antal länder. Från Skandinavien ingår i nuläget Øystein Fluge och Olav Mella, Haukeland, samt Yenan Bryceson, Centrum för infektionsmedicin/KI. MERIT står för ME Roundtable on Immunology and Treatment och samordnas av Open Medicine Institute (OMI) i Kalifornien under ledning av Andy Kogelnik. Gruppen träffades för ett konstituerande möte i New York i juni 2012 och har under hösten utarbetat en prioriteringslista över forskningsprojekt som har potential att leda till genombrott inom ME/CFS-forskningen.

Överst på listan står storskaliga behandlingsstudier av Rituximab samt Valgancyclovir, och OMI-MERIT arbetar just nu med att planera och initiera en sådan studie i form av ett samarbete mellan enheter i olika länder. Det finns en möjlighet för en svensk forskargrupp att ansluta sig till denna internationella multicenterstudie om förutsättningar skapas i den svenska forskarmiljön.

Läs mer om OMI-MERIT på följande länkar (inklusive prio-listan samt lista över ingående forskare):

<http://openmedicineinstitute.org/research-initiatives/mecfs-merit/>

<http://www.iacfsme.org/LinkClick.aspx?fileticket=ZPIHD12%2bXI%3d&tabid=516>

Forskning kring det 2-dagars-cykeltest som särskiljer ME/CFS från kontroller (Stevens Protocol)

Den forskning som presenterades vid RME:s seminarium 11 sept 2012 av prof Christopher Snell vidareutvecklas nu på ME/CFS-senteret vid Aker i Oslo. Detta 2-dagars-cykeltest, kallat Stevens Protocol, påvisar ändringar i syreupptagningsförmåga och anaerob tröskel för ME/CFS-patienter dag 2 i testet; något som skiljer ME/CFS-patientgruppen från friska kontroller samt andra patientgrupper och belyser det ME/CFS-typiska symptomet Post-Exertional Malaise. Testmetoden har utvecklats av Pacific Fatigue Lab, University of the Pacific (Kalifornien) och forskning sker även på Ithaca College (NY) och på CFS/ME and Pain Research Center i Amsterdam.

Läkaren Katarina Lien vid ME/CFS-senteret på Aker har beviljats medel för en studie till doktorsgrad i ämnet:

Projekt: Repetert ergospiometri ved ME/CFS. Gjentatt sykkeltesting som diagnoseverktøy, effektmål etter intervensjon og korrelasjon med andre biologiske variabler.

<http://pb.extrastiftelsen.no/ProsjektSok.aspx?ProsjektId=2012%2F2%2F0100>

Flertalet ME/CFS-patienter är för sjuka för att klara av att genomföra cykeltester, men lindrigt drabbade kan klara av dem i forskningssyfte. Denna forskning ger hopp om ökad förståelse om vad som sker i ME/CFS-kroppen vid ansträngningsutlöst försämring (Post-Exertional Malaise).

Artikel om RME:s seminarium i landstingshuset

En artikel om ME/CFS-seminariet i landstingshuset i Stockholm 11 september 2012 publicerades nyligen i 1,6-miljonerklubben's tidning.

Den årliga ME/CFS-konferensen i London hålls 31 maj 2013

Årets London-konferens arrangerad av Invest in ME, IIMEC8, hålls 31 maj. Information om talarna, anmälningsformulär, etc finns på denna webbsida:

<http://www.investinme.org/liME%20Conference%202013/liMEC8%20Home.htm>