

ME/CFS-nyheter, februari 2015

Rapport från Institute of Medicine om ME/CFS

– ”ME/CFS är en allvarlig, fysisk, svårt funktionsnedsättande multisystemsjukdom”

10 februari offentliggjordes en [rapport från Institute of Medicine om ME/CFS](#). Institute of Medicine (IOM) är en del av den amerikanska vetenskapsakademien National Academy of Sciences. Rapporten om ME/CFS var beställd av amerikanska hälsodepartementet, CDC, NIH, Social Security Administration, AHRQ och FDA.

Institute of Medicine i USA slår fast:

ME/CFS är en allvarlig, fysisk, kronisk, komplex multisystemsjukdom som är svårt funktionsnedsättande. Ofta berövas den drabbade helt på sitt liv. Upp till 25% av ME/CFS-patienterna är bundna till sina hem eller sängliggande.

Missuppfattningarna om att sjukdomen skulle vara psykogen eller en form av somatisering måste upphöra. ME/CFS är en fysisk sjukdom som angriper flera av kroppens system. Den bristande kunskapen om ME/CFS i vården och den kraftiga underdiagnosticeringen behöver åtgärdas.

Anmärkningsvärt lite medel har avsatts till forskning kring sjukdomsmekanismer och effektiva behandlingar. Det är helt nödvändigt med ökade forskningsinsatser som i framtiden också kan leda till subgruppering.

Vetenskaplig evidens visar att kardinalsymptomen vid ME/CFS är ansträngningsutlöst försämring (postexertional malaise, PEM), signifikant nedsatt funktion, sömn som inte ger återhämtning, ortostatisk intolerans (fysiska svårigheter att stå upp) och nedsatt kognitiv förmåga. Därutöver har patienterna ofta infektionsutlöst insjuknande, smärta, halsont, svullna lymfkörtlar, intryckskänslighet, mag-tarm-problem.

Vetenskaplig evidens belägger att det finns immundysfunktion vid ME/CFS.

Objektiva mått belägger symptomet ansträngningsutlöst försämring, postexertional malaise (PEM). Det finns vetenskaplig evidens, bland annat avvikelser dag 2 vid tvådagars maxcykeltest, som belägger att PEM är ett kardinalsymptom som skiljer ME/CFS-patienter från andra sjukdomsgrupper.

IOM lägger också fram ett förslag till nya kriterier för sjukdomen, där ansträngningsutlöst försämring (PEM) är ett obligatoriskt symptom (på samma sätt som i Kanada-kriterierna). I rapporten föreslås därtill ett nytt namn, med utgångspunkt i att den i USA använda termen ”chronic fatigue syndrome” är mycket missvisande. Förslaget till en ny benämning är ”systemic exertion intolerance disease (SEID)”. Rapportförfattarna vill med namnförslaget komma bort ifrån tidigare problematiska förväxlingar med allmän kronisk trötthet – något helt annat än den ofta infektionsutlösta sjukdomen ME/CFS – och även understryka att ME/CFS är en fysisk sjukdom (disease).

Förslagen till nya kriterier och ett eventuellt nytt namn kommer nu att behandlas av amerikanska hälsodepartementet och även diskuteras av andra tongivande instanser, såsom den internationella läkar- och forskarorganisationen IACFS/ME. Tills vidare fortsätter IACFS/ME att rekommendera Kanada-kriterierna i sina riktlinjer, [IACFS/ME Primer](#).

Dock kommer det omgående att ha betydelse att inflytelserika IOM, rådgivare till den amerikanska regeringen i medicinska frågor, slår fast att ME/CFS är en allvarlig fysisk sjukdom som är underdiagnosticerad och vars forskning är kraftigt underfinansierad.

IOM:s rapport i fulltext:

http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/IOMs_report-Beyond_Myalgic_Encephalomyelitis-Chronic_Fatigue_Syndrome-Book.pdf

Kortversion av IOM:s rapport (report brief):

http://www.iom.edu/~media/Files/Report%20Files/2015/MECFs/MECFs_ReportBrief.pdf

PowerPoint-presentation från IOM:s presskonferens 10 feb:

http://www.iom.edu/~media/Files/Report%20Files/2015/MECFs/MECFs_Powerpoint.pdf

Artikel från Medscape:

IOM Gives Chronic Fatigue Syndrome a New Name and Definition

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

Artikel i JAMA:

<http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=2118591>

Stanfords ME/CFS-satsning presenterad vid CDC-konferens

23 februari hölls en telefonkonferens arrangerad av amerikanska myndigheten Centers for Disease Control (CDC) där prof José Montoya föreläste om Stanford School of Medicine:s enhet för biomedicinsk ME/CFS-forskning.

Teamet på Stanford leds av prof Montoya, professor i infektionssjukdomar, och listan över enhetens samarbetspartner speglar Stanfords stora satsning på att finna sjukdomsmekanismerna i multisystemsjukdomen ME/CFS:

Enheten har ett nära samarbete med *Stanfords Institute of Immunity, Transplantation, and Infection* samt *Department of Genetics and Genome Technology Center* och samarbetar därtill med följande avdelningar: *Neuroradiology, Immunology and Rheumatology, Cardiology, Neurology, Department of Bioengineering*.

De har också ett tätt samarbete med *Columbia University Center for Infection and Immunity* (prof Ian Lipkin och dr Mady Hornig).

Lyssna på telefonkonferensen för att få en uppdatering av Stanfords ME/CFS-arbete:

http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/Updates_from_CDC_2015-02-23.mp3

CDC Conference Call: "Stanford ME/CFS Initiative: Collaboration, Innovation and Discovery"

<http://www.cdc.gov/cfs/meetings/cfspcoca.html>

Enheten vid Stanford:

Stanford Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) Initiative

<http://chronicfatigue.stanford.edu/>

Om teamet: <http://med.stanford.edu/chronicfatiguesyndrome/about/team.html>

Artiklar om ME/CFS topprankade på Medscape och APA

Två artiklar om ME/CFS från Medscape och APA tidigare i vinter har varit bland de mest lästa av läkare och psykologer på respektive webbsajt:

Artikel från Medscape:

Wrong Name, Real Illness

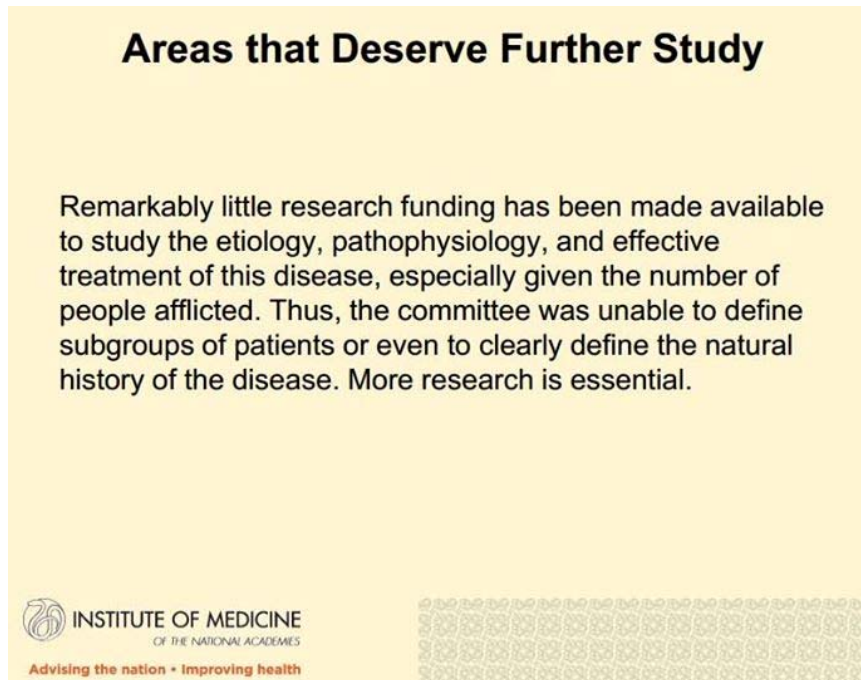
<http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/MedscapeMECFsJan2015.pdf>

Artikel från American Psychological Association:

Beyond Tired


<http://www.apa.org/monitor/2014/10/beyond-tired.aspx>

Till sist – bild med ett av huvudbudskapen från Institute of Medicine:s presentation



Areas that Deserve Further Study

Remarkably little research funding has been made available to study the etiology, pathophysiology, and effective treatment of this disease, especially given the number of people afflicted. Thus, the committee was unable to define subgroups of patients or even to clearly define the natural history of the disease. More research is essential.

 INSTITUTE OF MEDICINE
OF THE NATIONAL ACADEMIES
Advising the nation • Improving health

http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/IOM_funding.jpg