

ME/CFS-nyheter mars 2014

Citat från riksdagsseminariet om ME/CFS

Bifogar citat från seminariet om ME/CFS som hölls i riksdagen 16 okt. (Webbinspelning av seminariet finns på denna länk.)

Dr Dan Peterson, Simmaron Research/Sierra Internal Medicine, USA:

"Jag uppmanar det svenska sjukvårdssystemet att öppna ett Center of Excellence för ME/CFS-patienter där de kan få hjälp av [biomedicinska] experter. Sjukdomen är obotlig, men patienternas livskvalitet kan ökas om de kan få sådan hjälp."

"I USA har vi också haft diskussionen, som nu pågår i Sverige, hurvida ME/CFS är en psykisk eller somatisk sjukdom. Jag kan med glädje säga att vi har passerat det stadiet och är överens om att det är en somatisk sjukdom."

Dr Olof Zachrisson, Gottfries Clinic, Mölndal:

"Patienterna faller mellan stolarna i dagens sjukvårdssystem och behöver tillgång till kvalificerade vårdenheter. Primärvården skulle också ha stor nytta av hjälp från dessa enheter."

"ME/CFS är en medicinsk sjukdom. Orsaken är okänd, men mycket pekar på en infektionsinducerad autoimmunitet."

"Vi går nu vidare med forskning om det kan vara så att själva intransporten till vätskan som omger hjärnan och ryggraden blockeras eller störs på något sätt via en autoimmun mekanism."

Pernilla Zethreus, f d partisekreterare och riksdagsledamot, ME/CFS-patient:

"Vi som upplever [ME/CFS] med vårt kött och blod känner den fysiska begränsningen, infektionsskänslan, känslan av tyngd och utmattning. Men också viljan och glädjen inför en aktivitet, trots att vi vet att symtomen blir värre efter den."

Amerikanska myndigheter klargör ME/CFS "impact"

Flera presentationer från amerikanska myndigheter har nyligen återigen klargjort vilken hög "impact" ME/CFS har på patienternas fysiska funktion. Två aktuella bilder:

Elizabeth Unger, chef för Chronic Viral Diseases Branch vid Centres for Disease Control and Prevention (CDC), har rapporterat om den pågående multisite-studien av ME/CFS som CDC genomför vid sju ME/CFS-expertkliniker runt om USA. Studien har kartlagt ME/CFS-patienterna med PROMIS och gjort nedanstående jämförelse med andra sjukdomar (ju högre siffror, desto sämre funktion):

Bild: <http://dehortgjemte.files.wordpress.com/2014/01/cdc-unger-ppt-3.jpg>

Precis som tidigare studier (se not 1 och 2) visar CDC här att ME/CFS-patienter har sämre värden gällande smärta, utmattning och sömnproblem än patienter med sjukdomar som MS eller RA. (Elizabeth Ungers presentation finns ca 86 min in i denna video.)

Vid amerikanska läkemedelsverket FDA:s workshop om ME/CFS 2013 presenterades en enkätundersökning av ME/CFS-patienter av dr Lily Chu och prof Leonard Jason. Bland annat visades denna bild, där det framgår att under sina värsta dagar är 60% av ME/CFS-patienterna sängliggande. Bara ca 6% kan arbeta heltid. Hälften av patienterna hade ett fluktuerande sjukdomsförlopp med sämre och bättre perioder, 27% rapporterar att de blir kontinuerligt sämre och enbart 1% rapporterar att de förbättras.

Bild: <http://deborgjemte.files.wordpress.com/2014/02/patient-survey-cfids.jpg>

Hela undersökningen: <http://www.iacfsme.org/LinkClick.aspx?fileticket=E8i8MVWh%2BX0%3D&tabid=119>

FDA:s rapport från workshopen om ME/CFS:

<http://www.fda.gov/downloads/ForIndustry/UserFees/PrescriptionDrugUserFee/UCM368806.pdf>

Tack till författaren Jørgen Jelstad och bloggen De bortgjemte för bra sammanfattningar.

Bakslag för teorin om "stressrespons" vid kronisk trötthet

Bland en stor andel ME/CFS-forskare finns idag en samstämmighet om att ME/CFS har sin grund i störningar i immunsystem och nervsystem och bör ses som en neuroimmunologisk sjukdom (teorier finns om en ev autoimmun komponent, vilket beforskas just nu). De forskare som framför teorier om stress eller psykisk belastning refererar ofta till en vidare grupp patienter, definierade av breda kriterier – patienter med långvarig trötthet (chronic fatigue) snarare än ME/CFS (definierat via snäva kriterier som Kanada-kriterierna). Det har tidigare hänt att dessa forskare framfört sina teorier som gällande även ME/CFS, men allt eftersom skillnaden mellan allmän långvarig trötthet och snävt definierad, ofta infektionsutlöst ME/CFS blir tydligare, träder dessa resonemang tillbaka.

Nyligen kom ännu ett bakslag för denna teoribildning: Prof Vegard Bruun Wyller, Rikshospitalet i Oslo, har teoretiserat om "kvarvarande stressrespons" som en huvudmekanism vid "chronic fatigue" (ej snävt definierad ME/CFS enligt Kanada-kriterierna). Nu har hans forskargrupp presenterat negativa resultat i den studie där de försökt hindra den tänkta stressresponsen hos barn med långvarig trötthet med medlet Klonidin.

Artikel hos NRK: <http://www.nrk.no/viten/ikke-mindre-utmattet-av-me-medisin-1.11515619>

Studien i sin helhet: <http://archpedi.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=1827799>

"Nya kriterier för ME/CFS bör innehålla trösklar för frekvens och grad av symptom"

Flera studier har tidigare visat att snäva kriterier såsom Kanada-kriterierna eller ICC urskiljer en patientgrupp som är mer homogen och mer höggradigt sjuk än den som innefattas av bredare kriterier. Nu visar prof Leonard Jason med kollegor att kriterierna skulle kunna förbättras ytterligare genom införande av trösklar för frekvens och grad av symptom.

Se *Examining case definition criteria for chronic fatigue syndrome and myalgic encephalomyelitis, Jason et al (3)*, samt *Are Myalgic Encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome different illnesses? A preliminary analysis, Jason et al (4)*.

Årets London-konferens

Programmet är nu färdigställt för den nionde årliga London-konferensen om ME/CFS som anordnas 30 maj 2014 av Invest in ME. Fram till 16 mars kan en anmäla sig för en lägre avgift (tidig-bokning-rabatt).

International ME Conference 2014: Synergising research into ME:

Program: <http://www.investinme.eu/agenda.html>

Anmälan: <http://www.investinme.eu/register.html>

Noter/länkar:

1. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8873490>
2. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3123211/?tool=pubmed>
3. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24511456>
4. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24510231>

