

## ME/CFS-nyheter nr 2 - 2016

### Artikel om ME/CFS i tidskriften Allmänmedicin

Svensk förening för allmänmedicin publicerade i det senaste numret av tidskriften Allmänmedicin en artikel om ME/CFS av dr Per Julin, överläkare vid ME/CFS-mottagningen, Neurorehab, Stora Sköndal.

### **Myalgisk encefalomyelit: På väg från medicinskt oförklarat tillstånd till medicinsk sjukdomsmodifierande behandling**

<http://sfam.se/artiklar/myalgisk-encefalomyelit-pa-vag-fran-medicinskt-oforklarat-tillstand-till-medicinsk-sjukdomsmodifierande-behandling>

### ME/CFS-konferensen i London 3 juni

Den elfte årliga forskningskonferensen om ME/CFS i London hålls 3 juni. Konferensen anordnas av Invest in ME och riktar sig till läkare och forskare, andra vårdprofessioner, sjukvårdspolitiker, myndighetsrepresentanter samt medicinjournalister.

En av årets talare är prof Ron Davis, chef för Stanford Genome Technology Center. Prof Davis var en av dem som genomförde "Human Genome Project" och han bygger nu upp en forskningssatsning för ME/CFS utifrån samma modell för storskaliga nätverksforskningsprojekt, kallat "The End ME/CFS Project". En lång rad namnkunniga forskare har knutits till projektet, bl a ett par Nobelpristagare samt flera medlemmar i National Academy of Sciences. Vid konferensen kommer prof Davis att berätta om satsningens första steg, som är en djupgående studie av patienter med en svår grad av ME/CFS (sängliggande/bundna till hemmet). Vid hembesök samlas prover in som sedan genomgår en mycket bred och djup "[big data](#)"-analys.

Konferensen 3 juni bjuder på presentationer av forskare från tre världsdelar. Det rekommenderas att anmäla sig i god tid då intresset för konferensen är stort.

Mer information samt anmälan/registrering:

<http://www.investinme.eu/II MEC11.shtml>

Vid frågor, kontakta Invest in ME: [info@investinme.org](mailto:info@investinme.org)

### Slutet forskarsymposium för inbjudna 1-2 juni

Konferensen i London föregås av ett tvådagars forskarmöte för särskilt inbjudna 1-2 juni, det sjätte i ordningen. Flera svenska forskare är inbjudna, både ME/CFS-forskare och forskare från andra fält.

Dessa forskarmöten riktar sig förutom till ME/CFS-forskare även till forskare inom fält som på olika sätt tangerar ME/CFS-forskningen. Erfarenheter kan utbytas emellan fälten och synergieffekter kan identifieras.

### Information från amerikanska myndigheterna CDC och NIH vid CDC-anordnad utbildning om ME/CFS

Den amerikanska sjukvårdsmyndigheten Centres for Disease Control and Prevention (CDC) anordnar regelbundet webbsända vidareutbildningseminarier för läkare. Det senaste av dessa så kallade Grand Rounds-seminarier handlade om ME/CFS.

### **Kunskapsläget för ME/CFS – Dr Harold Jaffe, CDC**

CDC:s Associate Director for Science, dr Harold Jaffe, inledde med att säga att CDC:s huvudbudskap är att ME/CFS är ett allvarligt folkhälsoproblem. Han fortsatte:

“Vi vet att ME/CFS är en reell sjukdom och att drabbade patienter lider svårt. Därtill är den ekonomiska bördan av sjukdomen kännbar över hela landet.”

”ME/CFS är en biomedicinsk sjukdom. För de drabbade individerna påverkas så gott som alla

aspekter av livet, inte minst deras förmåga att arbeta och försörja sig och sin familj.”

”Studier visar dessvärre att det finns många hinder för att ME/CFS-patienterna ska få adekvat vård. Detta måste förändras. Vi måste få läkare att bli bättre på att känna igen och behandla denna sjukdom. Vi behöver forska fram biomarkörer.”

”CDC:s strategi för ME/CFS inkluderar att etablera partnerskap med kliniska experter och forskare, patientgrupper och andra myndigheter.”

### **Sammanfattning av rapporterna om ME/CFS från IOM och NIH – Prof Anthony Komaroff, Harvard University**

Prof Anthony Komaroff, Harvard School of Medicine, sammanfattade de två rapporter om ME/CFS som under 2015 utgavs av [Institute of Medicine](#) (IOM, en del av National Academy of Sciences) och [National Institutes of Health](#) (NIH). IOM-rapporten byggde på en genomgång av hela litteraturen, 9000 studier. NIH-rapporten utgick från input från ett stort antal ME/CFS-experter.

Prof Komaroff återknöt till inledningen av CDC:s forskningschef och konstaterade att IOM-rapporten slår fast att ME/CFS är en biomedicinsk sjukdom. NIH-rapporten har samma slutsats.

”IOM konstaterar att ME/CFS är en fysisk, allvarlig, kronisk multisystemsjukdom som är svårt funktionsnedsättande. Det är inte, som vissa läkare tror, en psykisk sjukdom.”

”IOM finner vetenskaplig evidens för underliggande neurologiska avvikelser. (...) IOM konstaterar också att det finns signifikanta immunavvikelser.”

”IOM slår fast att det finns evidens för att ME/CFS ofta uppstår som en följd av infektion med Epstein-Barr-virus samt troligtvis andra specifika infektioner orsakade av virus, bakterier och möjligen protozoer. NIH-rapporten lyfter fram behovet av ytterligare forskning kring den möjliga roll som herpesvirus eventuellt spelar vid ME/CFS.”

”Namnet 'chronic fatigue syndrome' var ett stort misstag. Det trivialiserar denna förödande sjukdom.”

”För att sammanfatta: Rapporterna från IOM och NIH slår fast att patienter med ME/CFS har underliggande objektivt påvisbara biologiska avvikelser. Ännu har dock inget test tillräckligt hög sensitivitet och specificitet för att utgöra en biomarkör som kan skilja ME/CFS från andra sjukdomar.”

”Ett akut behov av mer biomedicinsk forskning råder.”

### **Satsningen på ME/CFS-forskning vid NIH:s interna forskningssjukhus – Dr Avindra Nath, NIH**

Dr Avindra Nath, chef för Section of Infections of the Nervous System vid National Institute of Neurological Disorders, NIH, beskrev satsningen på ME/CFS-forskning som nu påbörjas vid NIH:s forskningssjukhus.

”Vår hypotes är att postinfektiös ME/CFS triggas av en virussjukdom som orsakar immunmedierad hjärndysfunktion.”

”Relationen mellan infektioner och ME/CFS samt den stora litteraturbasen som påvisar immunavvikelser motiverar djupare studier av immunregleringen hos ME/CFS-sjuka.”

”För att undersöka detta har vi designat en studie med tre faser. Fas ett (...) syftar till att definiera patofysiologin. Fas två syftar till att validera biomarkörer och studera dessa över tid. Fas tre är behandlingsstudier med tidiga interventioner riktade mot biomarkörerna som hittats.”

Dr Nath berättade att studien kommer att omfatta patienter som uppfyller Kanada-kriterierna och som insjuknat i samband med en virusinfektion. Dessa patienter kommer att skrivas in på NIH:s forskningssjukhus och genomgå en lång rad tester. Nedan är några exempel:

- B and T cell cloning and T-cell antigen receptor sequencing
- Cytokine and chemokine profile in cerebrospinal fluid and blood; after T cell stimulation in culture
- Flow cytometry
- Immunoglobulin profile
- Autoantibodies
- Cerebrospinal fluid proteomics and metabolomics
- Gut and oral microbiome
- Serum tryptase
- Viral discovery
- Functional MRI
- Metabolic studies
- Autonomic function

<http://www.meaction.net/2016/02/16/transcripts-and-slides-from-dr-naths-talk-on-nih-study/>