

ME/CFS-nyheter, april 2014

Rapporter från IACFS/ME:s forskningskonferens vid Stanford 20-23 mars

Läkar- och forskarorganisationen IACFS/ME (International Association for CFS/ME) anordnade i mars sin biennala internationella ME/CFS-forskningskonferens i samarbete med Stanford University i San Francisco. Nedan finns några rapporter:

Skriftlig rapport från konferensen: [IACFS/ME Conference 2014 Summary - Rosamund Vallings](http://www.masscfids.org/resource-library/15-conference-reports/514-iacfsme-conference-2014-summary-rosamund-vallings)
<http://www.masscfids.org/resource-library/15-conference-reports/514-iacfsme-conference-2014-summary-rosamund-vallings>

Som sista punkt på agendan gör alltid prof Anthony Komaroff en sammanfattning av konferensen:

[A transcript of Prof Komaroff's summary:](http://www.mecfsforums.com/wiki/Anthony_L._Komaroff,_MD:_Summary_3/23/2014)

http://www.mecfsforums.com/wiki/Anthony_L._Komaroff,_MD:_Summary_3/23/2014

[Video of Prof Komaroff's summary:](http://www.youtube.com/watch?v=nyyjRdbvPj0)

<http://www.youtube.com/watch?v=nyyjRdbvPj0>

Rapport från konferensen från Dr Charles Lapp:

[ME Letter March 2014 – 11th International IACFS/ME Conference:](http://drlapp.com/news/me-letter-march-2014/)

<http://drlapp.com/news/me-letter-march-2014/>

Dr Lapp avslutar med reflektioner kring vad han tar med sig från konferensen till sin egen ME/CFS-praktik och listar följande punkter:

- *I will encourage more patients to undergo Two-Part Cardio-Pulmonary Exercise Testing*
- *I will encourage more patients to follow NK Cell Activity as well as cytokine panels (INFg, IL6, IL4, IL10) as a measure of management success*
- *I will be more vigilant for evidence of Parvovirus B19 and Enteroviral infections*
- *I will check carnitine levels more regularly (low carnitine is associated with increased cognitive difficulty and may be a surrogate marker for IL17)*
- *We need to work harder on patient education and support*
- *We need to develop a "toolkit" for those providers who see the severely ill patients*

Uppdaterad version av IACFS/ME:s Primer på väg

Vid konferensen meddelades också att en uppdaterad version av IACFS/ME:s Primer (riktlinjer/läkarhandbok för ME/CFS) kommer att publiceras. Två viktiga förbättringar är en utökad text om de svårt sjuka ME/CFS-patienterna samt ett omfattande index.

Primern finns i sin nuvarande form publicerad av den amerikanska myndigheten US National Guideline Clearinghouse / Agency for Healthcare Research and Quality, under Department of Health and Human Services. Se:

[Sammanfattning av Primern på USA-myndigheternas webb:](http://www.guideline.gov/content.aspx?id=38316)

<http://www.guideline.gov/content.aspx?id=38316>

[IACFS/ME:s nuvarande Primer i sin helhet:](http://www.iacfsme.org/Portals/0/PDF/PrimerFinal3.pdf)

<http://www.iacfsme.org/Portals/0/PDF/PrimerFinal3.pdf>

Ny studie bekräftar fysiska avvikelser vid ME/CFS vid 2-dagars-cykeltest

En ny studie som bekräftar de fysiska avvikelserna hos ME/CFS-patienter vid 2-dagars-cykeltester har publicerats av Betsy Keller och hennes team vid Ithaca College, New York. Även denna studie påvisar att endagstester samt submaxtester inte är pålitliga för att mäta funktionsnedsättningen vid ME/CFS, medan max-CPET två dagar i rad tydligt påvisar fysiska förändringar som speglar det karaktäristiska symptomet Post-Exertional Malaise (ansträngningsutlöst försämring).

[Inability of myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome patients to reproduce VO2peak indicates functional impairment](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24755065)

Keller BA, Pryor JL, Giloteaux L

J Transl Med. 2014 Apr 23;12(1):104. [Epub ahead of print]

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24755065>

NIH finansierar prospektiv ME/CFS-studie med 6000 universitetspatienter

Tidigare [CDC-finansierade prospektiva studier av ME/CFS](#) har påvisat att postinfektös ME/CFS uppstår hos en viss andel av patienter efter virusinfektioner och att den enskilt bästa predikatoren är svårighetsgraden för den inledande infektionen.

Nu finansierar NIH en stor studie av Leonard Jason och Ben Katz som vidare ska undersöka riskfaktorer och sjukdomsutveckling genom att följa studenter som insjuknar i körtelfeber (EBV) och därefter utvecklar ME/CFS. Samtliga nya studenter vid ett amerikanskt college kommer att ge initiala blodprover och följas under tre år. De som utvecklar postinfektös ME följs under ytterligare ett år. Läs mer:

[A prospective study of CFS following Infectious Mononucleosis in college students](#)
http://projectreporter.nih.gov/project_info_description.cfm?aid=8625621&icde=19871406&ddparam=&ddvalue=&ddsub=&cr=4&csb=default&cs=ASC

The DePaul Symptom Questionnaire (DSQ) – effektivt diagnosverktyg

Studier av Leonard Jasons team har påvisat att ett diagnostikformulär där man inte enbart frågar om patienten har ett visst symptom, utan också kartlägger frekvens och svårighetsgrad av symptomet, ringar in ME/CFS-diagnosen med mycket större precision. För detta ändamål har The DePaul Symptom Questionnaire (DSQ) utvecklats. DSQ används nu av allt fler internationella ME/CFS-forskargrupper, t ex i Kanada, Storbritannien, Norge (bl a i multicenterstudien av Rituximab) och USA (bl a av Centres for Disease Control and Prevention, CDC).

Det finns ett DSQ för vuxna ME/CFS-patienter och ett särskilt anpassat DSQ för barn och unga med ME/CFS.

The DePaul Symptom Questionnaire (DSQ) kan rekvideras av intresserade forskare/läkare via Leonard Jason vid DePaul University, Chicago, USA: Ljason@depaul.edu

Årets London-konferens 30 maj – några platser kvar

Ännu en period går det att anmäla sig till årets London-konferens om ME/CFS som anordnas 30 maj av Invest in ME. Flera ledande internationella ME/CFS-forskare ingår i programmet och deltagare från 16 länder kommer att vara på plats. Se vidare:

International ME Conference 2014: Synergising research into ME

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

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

Ytterligare studier

[Daily cytokine fluctuations, driven by leptin, are associated with fatigue severity in chronic fatigue syndrome: evidence of inflammatory pathology](#)

Elizabeth Ann Stringer, Katharine Susanne Baker, Ian R Carroll, Jose G Montoya, Lily Chu, Holden T Maecker, Jarred W Younger

Journal of Translational Medicine, 9 April 2013

<http://www.translational-medicine.com/content/11/1/93/abstract>

[Neuroinflammation in Patients with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: An 11C-\(R\)-PK11195 PET Study](#)

Nakatomi Y(1), Mizuno K, Ishii A, Wada Y, Tanaka M, Tazawa S, Onoe K, Fukuda S, Kawabe J, Takahashi K, Kataoka Y, Shiomi S, Yamaguti K, Inaba M, Kuratsune H, Watanabe Y.

Journal of Nuclear Medicine, 24 March 2014. Epub ahead of print

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24665088>

[Decreased oxygen extraction during cardiopulmonary exercise test in patients with chronic fatigue syndrome](#)

Vermeulen RC, Vermeulen van Eck IW

Journal of Translational Medicine, 23 January 2014

<http://www.translational-medicine.com/content/12/1/20/abstract>