

ME/CFS-nyheter, 19 maj 2015

Ny ME/CFS-specialistmottagning startar i Stockholm – Remissvägen öppen

En ny ME/CFS-mottagning öppnar i mitten av juni vid Neurologiska rehabiliteringskliniken, Stora Sköndal. Utöver två läkare finns ett team med sjuksköterska, fysioterapeut, psykolog, kurator och arbetsterapeut. Mottagningen kommer att erbjuda specialistläkarvård till ME/CFS-drabbade i alla åldrar. Den tar emot patienter från hela Sverige.

Läkarna är dr Per Julin, med tidigare erfarenhet av ME/CFS-vård och -forskning, samt dr Ulla Lindbom, specialist i neurologi. Vården vid mottagningen kommer att vara biomedicinskt inriktad. Enheten planerar också att bedriva biomedicinsk forskning i samarbete med Karolinska Institutet.

Remissvägen har precis öppnats. Mottagningen tar emot såväl patienter som redan har en ME/CFS-diagnos som patienter som misstänks ha ME/CFS. Vuxna och barn från hela landet kan remitteras.

Remiss kan skickas elektroniskt i TakeCare till St Sköndal Neuro rehab eller via post till Neurologiska rehabiliteringskliniken, Efraim Dahlins väg 5, 128 64 Sköndal.

Information till remitterande läkare:

Följande basala utredning bör vara gjord inför remitteringen:

Aktuell blodlabbsprovtagning innefattande CRP, SR, blodstatus, TSH, S-Homocystein, S-Folat, S-kobalamin (B12), S-Na, S-K, S-Krea, S-Ca2, S-ALAT, S-GT, S-ALP, S-glukos, S-25-OH, vitamin D. Vid misstanke om immunbrist även labbmässig immunstatus med immunglobulinkvantifiering: IgG, IgA, IgM (elfores) samt även IgG-subklasser: IgG1-IgG4. Observera att isolerad brist på IgG4 saknar klinisk betydelse. Vid fokala symtom eller specifik anamnes utvidgad serologi, tex mononukleos (EBV), CMV, borrelia, TWAR etc. Serologi för hepatit B och hepatit C samt hiv-infektion.

Mer information finns på sidan om ME/CFS-mottagning på Stora Sköndals webbplats, se länk: <http://www.storaskondal.se/varverksamhet/neurologiskrehabilitering/mecfsmottagning.4.7094d66714c5e4e34cceb24.html>

Guide till skola och anhöriga om mötet med barn och unga med ME/CFS

Norska ME-föreningen har i samarbete med norska Socialstyrelsen (Helsedirektoratet) tagit fram en guide till skolpersonal, fritidspersonal, anhöriga och andra vuxna som möter barn och ungdomar med ME/CFS.



Häftet finns att läsa här:

Barn og unge med CFS/ME – Information och råd

http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2015/03/A5-som-heftet-WEB-Infomasjonshefte-barn-og-unge-med-CFS_ME-2.pdf

Utdrag från Institute of Medicine:s rapport om ME/CFS: Behovet av subgruppering

I sin rapport om ME/CFS diskuterar Institute of Medicine behovet av subgruppering inom ME/CFS-forskningen. De listar ett antal variabler som vore lämpliga att utgå ifrån, se följande bild:

BOX 3-1
ME/CFS Research Subgroups

Clinical Stratification Variables

- Fulfillment of different case definitions or diagnostic criteria
- Illness onset: sudden or gradual
- Type, severity, or duration of symptoms
- Level of functional performance
- Gender
- Age
- Duration of illness
- Comorbid conditions
 - ME/CFS + fibromyalgia
 - ME/CFS + postural orthostatic tachycardia syndrome
 - ME/CFS + depression
 - ME/CFS + anxiety
- Pre-illness history and triggers

Biological Stratification Variables

- Exercise response
- Immunologic
- Infectious
- Endocrine
- Neurological
- Metabolic
- Genomic

SOURCES: Abbi and Natelson, 2013; Arroll and Senior, 2009; Aschbacher et al., 2012; Brenu et al., 2013; Brown et al., 2010, 2013a; Corradi et al., 2006; Fukuda et al., 1994; Janal et al., 2006; Jason et al., 2000, 2012b; Njoku et al., 2009; Reynolds et al., 2013; Twisk, 2014.

(IOM:s rapport om ME/CFS, sid 57)

I kapitlen 4, 5 och 6 diskuteras befintlig evidens för bland annat immunstörningar, avvikelser efter ansträngning, kognitiva problem och risken att drabbas av ME/CFS i samband med infektion.

En variabel som uppmärksammas allt mer är huruvida ME/CFS-patienten är mer eller mindre infektionsbenägen än tidigare. Här verkar det finnas två tydliga subgrupper: Vissa ME/CFS-patienter får ständigt nya infektioner, medan andra rapporterar att de sedan insjuknandet i ME/CFS nästan inte drabbas av infektioner alls. Forskarna dr Fluge och prof Mella vid Haukeland Sykehus har inkluderat denna variabel i sina ME/CFS-behandlingsstudier.

Läs mer: IOM:s rapport om ME/CFS

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

ME/CFS-konferensen i London 29 maj

Det finns fortfarande platser kvar vid den [tjonde årliga forskningskonferensen om ME/CFS i London](#) 29 maj, men en snar anmälan rekommenderas.

Läkare, forskare, vårdprofessioner, politiker och medicinjournalister från 15 länder finns representerade. Från Sverige är hittills ett femtontal personer anmälda.

Talarprogram:

<http://investinme.eu/index.shtml#presenters>

(Det går att läsa mer om talarna genom att klicka sig fram till respektive talare via cirklarna under fotona.)

Anmälan/registrering:

<http://investinme.eu/index.shtml#register>

Mer information finns under de olika rubrikerna på konferensens webbsida:

<http://investinme.eu/index.shtml>

Vid frågor om konferensen, kontakta Invest in ME: info@investinme.org