

## ME/CFS-nyheter, juni 2014

### Uppdaterad version av IACFS/ME:s Primer tillgänglig

Nu finns en uppdaterad utgåva av IACFS/ME:s Primer, riktlinjer för diagnos och behandling av ME/CFS utgivna av den internationella läkar- och forskarorganisationen International Association for CFS/ME:

*IACFS/ME:s Primer, 2014 Edition*

<http://www.iacfsme.org/LinkClick.aspx?fileticket=PiI0KeDIc2M%3d&tabid=509>

IACFS/ME:s riktlinjer har godkänts och publicerats av den amerikanska myndigheten US National Guideline Clearinghouse / Agency for Healthcare Research and Quality.

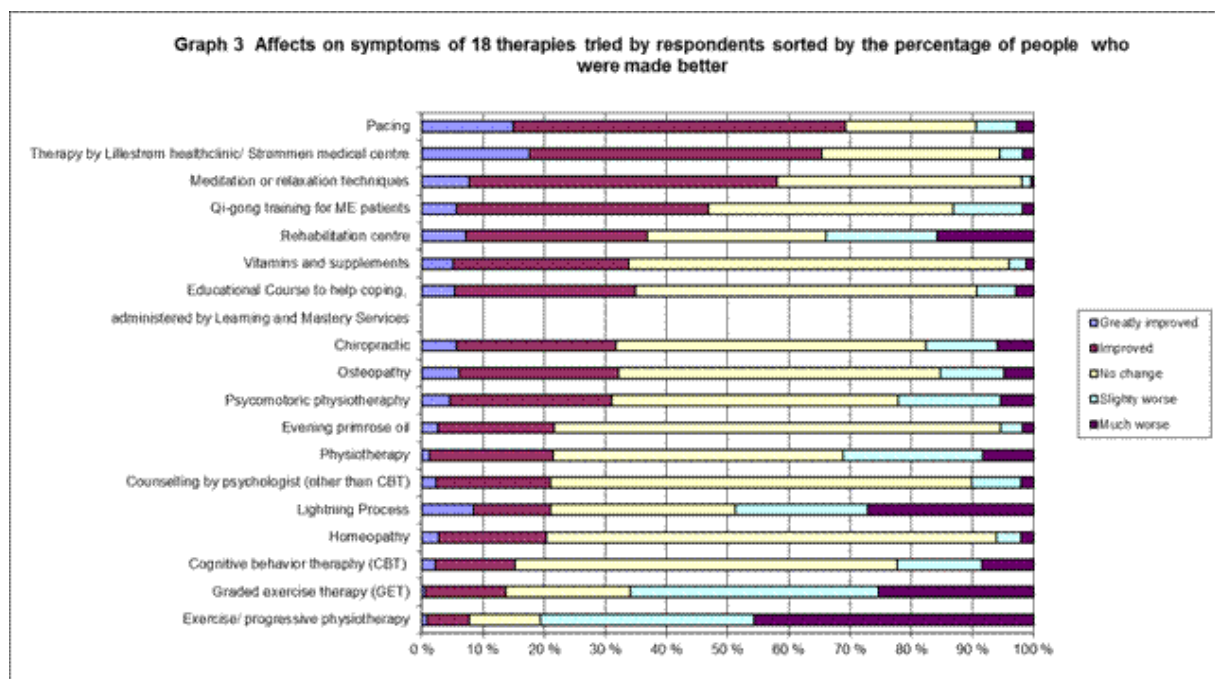
Skulle ni vilja erhålla en tryckt version av den uppdaterade primern kan ni under sommaren mejla till [anne.ortegren@comhem.se](mailto:anne.ortegren@comhem.se). Från augusti, mejla istället [info@rme.nu](mailto:info@rme.nu) i frågan.

### Ny stor patientenkät bekräftar tidigare mönster: Majoriteten försämras av träning/GET

Norges ME-förening har publicerat resultaten av en patientenkät omfattande 1096 ME/CFS-drabbade.

Resultaten ligger helt i linje med tidigare patientenkäter. Ca 75% uppger att deras ME uppstod i samband med en infektion. Funktionsnedsättningen är hög: Tre av fyra är bundna till hemmet stora delar av tiden och kan enbart gå ut med planering och vila före och efter ansträngningen. Mycket få klarar att arbeta.

I fråga om effekten av olika behandlingsmetoder framkommer samma tydliga mönster som vid tidigare patientenkäter från flera länder. Den metod som ger bäst resultat är pacing (aktivitetsanpassning där aktivitet och vila balanseras så att symptomen inte förvärras). Sämst resultat ger KBT, gradvis ökad träning (GET) och konditionsträning/progressiv sjukgymnastik. Gradvis ökad träning (GET) och konditionsträning är också de behandlingsformer som har orsakat försämring hos störst andel av ME-patienterna, tillsammans med den kontroversiella metoden Lightning Process. Ca 65% förvärrades av gradvis ökad träning. 25% blev kraftigt försämrade. Se graf:



Dessa resultat bekräftar den kliniska erfarenheten från ME/CFS-läkare, rapporterna till patientorganisationerna från medlemmar, samt resultaten från ett stort antal tidigare patientenkäter, se [http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/tables\\_harms\\_associated\\_with\\_get\\_kindlon\\_2011\\_bulletin\\_of\\_iac\\_fsme\\_2011\\_0.pdf](http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/tables_harms_associated_with_get_kindlon_2011_bulletin_of_iac_fsme_2011_0.pdf)

Läs mer:

Resultatrapport från patientenkäten (på norska):

<http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2013/05/ME-foreningens-Brukerunders%C3%B8kelse-ME-syke-i-Norge-Fortsatt-bortgjemt-12-mai-2013.pdf>

Engelsk sammanfattning:

<http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2014/05/ME-Nat-Norwegian-Survey-Abr-Eng-Ver.pdf>

### **Riksdagspolitiker har bildat nätverk för ME/CFS – Debattartikel i DN**

26 maj publicerades en artikel på DN Debatt där riksdagsledamöter från fem partier tar upp den akuta bristen på biomedicinsk vård för ME/CFS i Sverige. Politikerna, varav tre är läkare, meddelar att de bildat ett nätverk som syftar till att sprida kunskap om sjukdomen och verka för ett nationellt kompetenscentrum till stöd för diagnos, behandling och forskning kring ME.

DN Debatt: "En pågående medicinsk skandal av stora mått"

<http://www.dn.se/debatt/en-pagaende-medicinsk-skandal-av-stora-matt/>

Dagens Medicin: "Medicinsk skandal att blunda för ME"

<http://www.dagensmedicin.se/vetenskap/neurologi/medicinsk-skandal-att-blunda-for-me/>

Läkartidningen: "Politiker och läkare bildar nätverk för ME-patienter"

<http://www.lakartidningen.se/Aktuellt/Nyheter/2014/05/Politiker-och-lakare-bildar-natverk-for-ME-patienter/>

Frågan togs även upp av P1 Morgon vid två tillfällen samma vecka.

### **CDC medförfattare i ny artikel om potentiella biomarkörer**

I denna artikel diskuteras potentiella biomarkörer för ME/CFS relaterade till de neurologiska och immunologiska sjukdomsmekanismerna. Bland författarna finns Elizabeth Unger, Chief Chronic Viral Diseases Branch, Centres for Disease Control and Prevention (CDC), ansvarig för ME/CFS-frågan inom CDC och ledare för CDC:s [multicenterstudie för ME/CFS](#), som syftar till att klargöra de biomedicinska dysfunktionerna och bereda väg för subgruppering och riktad behandling.

*Chronic Fatigue Syndrome: The Current Status and Future Potentials of Emerging Biomarkers.*

Fischer DB, William AH, Strauss AC, Unger ER, Jason L, Marshall GD Jr, Dimitrakoff JD.

Fatigue. 2014 Jun 1;2(2):93-109.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24932428>

### **Seminarium 12 nov: ME/CFS hos barn**

Årets ME/CFS-seminarium i Landstingshuset i Stockholm handlar om ME/CFS hos barn. Tre läkare som har stor klinisk erfarenhet av ME/CFS hos barn och unga, samt forskar i ämnet, medverkar: dr Peter Rowe, John Hopkins Children's Centre, USA; dr Nigel Speight, University Hospital of North Durham, UK; dr Amolak Bansal, Department of Immunology, St Helier Hospital, UK. Seminariet riktar sig till yrkesverksamma inom vård och skola.

Inbjudan och anmälan: <http://www.rme.nu/seminarium-2014>