

ME/CFS-nyheter, augusti 2014

Start för norska multicenterstudien av Rituximab

Den länge planerade norska fas III-studien av Rituximab som behandling för ME/CFS-patienter sätter nu igång. Studien leds av cancerforskarna Olav Mella och Øystein Fluge vid Haukeland i Bergen. I deras tidigare studier (t ex [PlosOne 2011](#)) har Rituximab givit effekt hos 2/3 av de ME-patienter som fått aktiv substans.

Denna randomiserade, dubbelblinda, placebokontrollerade fas III-studie kommer att omfatta 152 patienter vid fem enheter i Norge: Haukeland Universitetssykehus i Bergen, Oslo Universitetssykehus (ME/CFS-senteret på Aker), Universitetssykehuset Nord-Norge, Telemark Sentralsykehus (avd Notodden), St Olavs Hospital i Trondheim. Patienterna ska uppfylla Kanada-kriterierna för ME/CFS och kommer att fylla i ME/CFS-diagnostikformuläret The DePaul Symptom Questionnaire (DSQ). Omfattande provtagning sker före första behandlingen.

Rituximab ges vecka 0 och 2, samt efter 3, 6, 9 och 12 mån. Fortsatt uppföljning görs av patienterna i ytterligare 12 mån, d v s sammanlagt 24 mån.

En mycket viktig punkt vid behandlingsstudier av ME/CFS är objektiva metoder för att kunna mäta ev förbättring, och i denna studie ingår aktivitetsregistrering med Sensewear i 7 sammanhängande dygn före och efter behandling. 2-dagarscykeltestet som i studier har påvisat metabola avvikelser hos ME/CFS-patienter efter ansträngning (Stevens Protocol) genomförs vid Oslo och Haukeland. Mätning av endotelfunktion/FMD (Flow-Mediated Vasodilatation) görs vid Haukeland och Notodden. En delstudie av tarmstörningar utförs vid Haukeland.

Inget exakt slutdatum för studien finns; den pågår 24 månader från det datum då den 152:a patienten genomgått den inledande provtagningen och fått sin första behandling. Tidigaste tidpunkt för publicering beräknas ligga ca tre år framåt.

Prof Olav Mella och dr Øystein Fluge arbetar också med att undersöka andra potentiella behandlingsmetoder för ME/CFS i mindre studier.

Läs mer: [B-lymfocytdeplejsjon ved bruk av det monoklonale anti-CD20 antistoffet rituximab \(Mabthera®\) ved myalgisk encefalopati](#)

Studier kring Rituximab, B-celler och autoimmunitet vid ME/CFS inleds nu också i Storbritannien under ledning av dr Jo Cambridge vid University College London. Rådgivare är prof em Jonathan Edwards, som på 90-talet låg bakom upptäckten att B-celler var involverade i mekanismerna vid autoimmuna sjukdomar. Läs mer: <http://www.ukrituximabtrial.org/IIMEUKRT%20Summary.htm>

Videor från Stanford University:s ME/CFS-symposium

Stanford School of Medicine har ett stort team som arbetar med biomedicinsk forskning kring ME/CFS. På nedanstående länk finns videoinspelningar från det ME/CFS-symposium som de anordnade strax före läkarorganisationen IACFS/ME:s stora forskningskonferens i mars i år: <http://mecfs.stanford.edu/2014SymposiumVideo.html>

Bifogar översikt över innehållet, som även ger inblick i Stanfords forskningsinriktning kring ME/CFS:

Video 1

Epidemiology of ME/CFS, What Have We Learned? Elizabeth R. Unger, MD, PhD, Chief Chronic Viral Diseases Branch, National Center for Emerging and Zoonotic Infectious Disease Centers for Disease Control and Prevention

Video 2

a) *Daily Fluctuations of Cytokines in ME/CFS Patients*; Jarred Younger, MD, Assistant Professor in Pain Medicine, Director of the Adult and Pediatric Pain Lab, Stanford

b) *Gene Expression Findings in ME/CFS*; Amit Kaushal, MD, PhD, Resident, Department of Medicine, Stanford Hospital and Clinics

Video 3

Presentation and panel discussion: Media Portrayal of ME/CFS (Moderator: Phil Bronstein; Panel: Natalie Boulton, David Tuller, Erin Allday)

Video 4

- a) *Cardiovascular Aging in CFS*; Mehdi Skhiri, MD, Associate Medical Director, Night Hospital Medicine Division, Stanford University Medical Center
- b) *MRI Findings in ME/CFS*; Michael Zeineh, MD, PhD, Assistant Professor of Radiology, Stanford University Medical Center
- c) *EEG/LORETA Studies Suggest Cortical Pathology in ME/CFS*; Marcie Zinn, PhD, Research Consultant in Experimental Neuropsychology and Quantitative Electroencephalography, Stanford University Medical Center

Video 5

- a) *Approach to the Medical Care of a ME/CFS Patient: Medical Interview and Diagnostic Pitfalls*; Anthony L. Komaroff, MD, The Simcox-Clifford-Higby Professor of Medicine, Harvard Medical School
- b) *Microbial Diagnostics and Discovery in ME/CFS*; W. Ian Lipkin, MD, Professor of Pathology and Neurology College of Physicians & Surgeons Columbia University
- c) *Closing Remarks*; Jose G. Montoya, MD, Professor of Medicine, Division of Infectious Diseases and Geographic Medicine Stanford University School of Medicine

Dokumentärfilm om svår ME visas i norsk TV

Måndag 25 aug visas dokumentärfilmen "Sykt Mørkt" i norska NRK1. Regissören Pål Winsents har följt två svårt sjuka ME-patienter i sex år. En av dem, Kristine, får under filmens gång behandling med immunmodulerande medel (gammaglobulin) och förbättras kraftigt. Den andre, Bjørnar, är fortsatt sängliggande. På www.syktmorkt.no/ kan man se en trailer (klicka på pilen för Play) och köpa filmen (engelsk text finns).

Nypublicerade studier

[Methylation Profile of CD4+ T Cells in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis](#)

Brenu EW, Staines DR, Marshall-Gradisnik SM
Journal of Clinical and Cellular Immunology, 20 June 2014

[Characterization of Natural Killer Cell Phenotypes in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis](#)

Huth TK, Brenu EW, Nguyen T, Hardcastle SL, Johnston S, Ramos S, Staines DR, Marshall-Gradisnik SM
Journal of Clinical and Cellular Immunology, 14 June 2014

[DNA Methylation Modifications Associated with Chronic Fatigue Syndrome](#)

de Vega C, Vernon SD, McGowan PO
PlosOne, 11 August 2014

[Altered Immune Response to Exercise in Patients with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: A Systematic Literature Review](#)

Nijs J, Nees A, Paul L, De Koning M, Ickmans K, Meeus M, Van Oosterwijck J
Exercise Immunology Review, 2014;20

[A Comparison of Health Status in Patients Meeting Alternative Definitions for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis](#)

Johnston S, Huth TK, Brenu EW, Nguyen T, Hardcastle SL, Staines DR, Marshall-Gradisnik SM
Health and Quality of Life Outcomes, 2014

[Brain Derived Neurotrophic Factor is Decreased in Chronic Fatigue Syndrome and Multiple Sclerosis](#)

Sorenson M, Jason L, Peterson J, Herrington J, Mathews H
Journal of Neurology and Neurophysiology, 2014