

ME/CFS-nyheter nr 5 - 2015

Nya resultat från Rituximab-forskningen i Norge stärker tidigare fynd: Respons hos 2/3 av ME/CFS-patienter – Underhållsprotokoll förlänger responsen

Onkologerna Olav Mella och Øystein Fluge vid Haukeland Universitetssykehus i Bergen har i tidigare studier påvisat förbättring hos patienter med ME/CFS vid behandling med Rituximab (Mabthera), en B-cellhämmande cancermedicin som även används vid autoimmuna sjukdomar.

I deras tidigare [placebokontrollerade, dubbelblinda fas II-studie \(PlosOne 2011\)](#), gav Rituximab effekt hos 2/3 av de patienter som fick aktiv substans. Det dröjde ett antal månader innan effekten uppstod, vilket tyder på att ME/CFS kan ha en autoimmun komponent. Precis som vid andra autoimmuna sjukdomar fick också många patienter återfall i sjukdomen då kroppen återskapat B-cellerna och börjat producera nya antikroppar.

Prof Mella och dr Fluge fortsatte därför sin forskning med att undersöka om ett utvecklat behandlingsprotokoll med ett antal uppföljande infusioner kunde förlänga varaktigheten av responsen. I den [nypublicerade öppna fas II-studien](#) har de behandlat ME/CFS-patienter med Rituximab först med två infusioner med två veckors mellanrum och därefter med underhållsdoser efter 3, 6, 10 och 15 månader.

Resultaten är lovande. Precis som i den tidigare studien uppvisar ca 2/3 av ME/CFS-patienterna respons. Vissa patienter har fått mycket god effekt: 14 av 28 klassades som "major responders". För ett antal patienter har behandlingen varit livsförändrande. Gruppen med "major responders" rapporterar värden på samma nivå som normalbefolkningen i flera av skalorna i SF-36.

Med det utvecklade behandlingsprotokollet har återfallsrisken minskat till ca hälften inom studieperioden. Forskarna har följt patienterna i tre år, och 11 patienter (38%) visade fortsatt stabil respons vid den tidpunkten. Vissa patienter verkar alltså få en långvarig kraftig effekt av detta Rituximab/Mabthera-protokoll.

Parametrarna i denna studie var självrapporterade, men tidvisa mätningar med Sensewear understödjer de rapporterade funktionsnivåerna.

Nu pågår en [placebokontrollerad, dubbelblind fas III-studie med 152 patienter](#) vid fem sjukhus i Norge. Här ingår flera objektiva mätparametrar, liksom ett antal substudier. Resultaten beräknas vara tillgängliga 2017/2018. Förhoppningsvis inleder även andra länder behandlingsstudier med Rituximab och andra immunmodulerande medel.

B-Lymphocyte Depletion in Myalgic Encephalopathy/ Chronic Fatigue Syndrome. An Open-Label Phase II Study with Rituximab Maintenance Treatment
<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0129898>

Artikel i Läkartidningen: KBT och träning saknar evidens som behandlingar vid ME/CFS

Sten Helmfrid och Johan Edsberg redogör i en debattartikel i Läkartidningen för den omfattande kritiken av studierna av KBT och gradvis ökad träning som behandling vid ME/CFS. Brist på objektiva utfallsparametrar och andra metodologiska problem gör att nyttan av behandlingarna är mycket tveksam. Inga studier har påvisat uppmätt aktivitetsökning över tid eller förbättring av reguljära parametrar såsom återgång till arbete eller utbildning.

Därtill finns en uttalad risk för försämring vid träning, eftersom biomedicinska studier av ME/CFS-patienter har påvisat såväl dysfunktioner i energiproduktionssystemet som immunologiska förändringar efter aktivitet. Data från tio oberoende patientenkäter i fyra länder visar att 52 procent blev sämre och 33 procent mycket sämre av gradvis ökad träning.

KBT och träning vid kroniskt trötthetssyndrom saknar evidens
<http://lakartidningen.se/Opinion/Debatt/2015/06/KBT-och-traning-vid-kronisk-trotthet-saknar-evident/#>

Seminarier i Stockholm och Göteborg om svår ME/CFS och aktuell forskning

Riksföreningen för ME-patienter, RME, anordnar i höst eftermiddagsseminarier i Stockholm (19 okt) och Göteborg (22 okt) med internationella och svenska ME/CFS-läkare och -forskare.

Seminarierna kommer bland annat att lyfta ämnet svår ME/CFS. En ansevärd andel av ME/CFS-drabbade är så svårt sjuka att de är bundna till hemmet, i vissa fall helt sängliggande. Då vårdgivare sällan gör hembesök är detta en patientgrupp som i dagsläget ofta står utan vård, trots mycket svår sjukdom. RME vill med seminarierna uppmärksamma dessa patienter.

Dessutom kommer internationell forskning att presenteras av bland andra prof Mady Hornig från Columbia University (USA) samt dr Dan Peterson, Simmaron Research (USA).

Vid seminariet i Stockholm kommer Stockholms läns landstings nyöppnade [ME/CFS-mottagning vid Stora Sköndal](#) att presenteras av Ulla Lindbom, specialist i neurologi, och Lena Nilsson, områdeschef Neurologiska rehabiliteringskliniken, Stora Sköndal.

Vid seminariet i Göteborg kommer [Gottfriesmottagningens](#) verksamhet att presenteras av Olof Zachrisson, läkare och verksamhetschef.

Seminarierna riktar sig främst till yrkesverksamma inom vården samt politiker inom hälso- och sjukvård. För mer information samt anmälan, se länkarna nedan.

Seminarium i Stockholm 19 okt:

http://rme.nu/sites/rme.nu/files/inbjudan-rme_konferens_2015-stockholm.pdf

Seminarium i Göteborg 22 okt:

http://rme.nu/sites/rme.nu/files/inbjudan-rme_konferens_2015-goteborg.pdf

Invigning av ME/CFS-mottagningen vid Stora Sköndal i SLL

ME/CFS-mottagningen vid Stora Sköndal i Stockholms läns landsting har nu officiellt invigts.

<http://www.storaskondal.se/varverksamhet/neurologiskrehabilitering/mecfsmottagning>