

## ME/CFS-nyheter, september 2014

### Uppdaterad översiktlig info om ME/CFS – RME:s PowerPoint

Riksföreningen för ME-patienter (RME) har publicerat en uppdaterad version av sin översiktliga PowerPoint-presentation om ME/CFS. Här finns snabbbläst info bland annat om:

- det internationella forskningsläget
- det svenska forskarnätverket och svenska biomedicinska forskningsprojekt
- den klinik som nu internationellt lyfts fram som det goda exemplet för ME/CFS-vård och forskningsstruktur: *National Centre for Neuroimmunology and Emerging Diseases (NCNED)* i Queensland, Australien, som tar emot ME/CFS-patienter av alla svårighetsgrader, men som byggts upp med utgångspunkt i behoven hos de svårast sjuka.

RME:s PowerPoint i skärmversion: [http://www.rme.nu/powerpoint\\_skarm.pdf](http://www.rme.nu/powerpoint_skarm.pdf)

RME:s PowerPoint i utskriftsversion: [http://www.rme.nu/powerpoint\\_utskrift.pdf](http://www.rme.nu/powerpoint_utskrift.pdf)

### Officiell rapport från 2014 års London-kongress – sammanfattning av rundabordsmötet för forskare + öppna konferensen

Denna publikation från arrangörerna av den årliga ME-kongressen i London, Invest in ME, innehåller abstracts från den öppna konferensdagen (31 maj 2014) samt ett referat från det slutna rundabordsmötet för forskare (30 maj 2014). Sammanfattningen från forskarrundabordsmötet, skriven av prof Jonathan Edwards, ger en exklusiv inblick i ledande internationella ME/CFS-forskares resonemang kring forskningsläget (se sid 2-5 i länken nedan).

Följande forskningsspår identifierades vid rundabordsmötet som prioriterade: identifikation av biologiska subgrupper; utforskande av eventuell autoimmun komponent inklusive forskningsutbyte med forskargrupper inom andra neurologiska och inflammatoriska sjukdomar; utforskande av symptomskapande mekanismer i de neurologiska, vasoaktiva och metabola systemen; fortsatt forskning kring mikroorganismer med fokus på mag-tarm-flora och virus; utforskande av mitokondriedysfunktion; genanalys.

Publikationen från Invest in ME:

<http://www.investinme.org/Documents/Education/Invest%20in%20ME%20BRMEC4%20and%20IIMEC9%20Report%202014.pdf>

Jonathan Edwards är rådgivare för de studier kring B-cell-funktion och Rituximab som pågår i Storbritannien. Prof Edwards var på 90-talet drivande i upptäckten att B-celler är involverade i mekanismerna vid autoimmuna sjukdomar och har nu tagit en mycket aktiv roll inom ME-fältet. Dialog förs mellan teamet som studerar Rituximab i UK och forskarna bakom den norska multicenterstudien av Rituximab, dr Øystein Fluge och prof Olav Mella.

### Fler rapporter från London-konferensen 2014

Vetenskapsskribenter på bloggen Phoenix Rising har publicerat två av fyra planerade artiklar från konferensen:

*Part 1: Autoimmunity and ME:* <http://phoenixrising.me/archives/25516>

*Part 2: Pathogens and the Gut:* <http://phoenixrising.me/archives/25447>

En inspelning av konferensen på DVD går att beställa från Invest in ME via följande länk:

<http://www.investinme.eu/2014%20Conference%20DVD%20Order.html>

### 2015 års London-kongress – datum

Nästa års London-kongress kommer traditionsenligt att arrangeras i slutet av maj. Den öppna konferensdagen, *Invest in ME International ME Conference 2015*, blir 29 maj. Konferensdagen är öppen för alla intresserade. Vid årets konferens deltog ett antal svenskar, däribland många läkare/forskare och minst en politiker. Förhoppningsvis blir det en lika stark eller ännu starkare svensk närvaro 2015.

Rundabordsmötet utökas nu till att omfatta två dagar, 27-28 maj. Detta möte är endast öppet för särskilt inbjudna forskare, däribland flera representanter för den svenska biomedicinska ME/CFS-forskningen.

#### **Diagnosverktyget The DePaul Symptom Questionnaire (DSQ) tillgängligt**

Studier har visat att ett diagnostikformulär där man inte enbart frågar om patienten har vissa symptom, utan också kartlägger frekvens och svårighetsgrad av symptomen, ringar in ME/CFS-diagnosen med mycket större precision. För detta ändamål har The DePaul Symptom Questionnaire (DSQ) utvecklats, och det används nu av allt fler ME/CFS-forskargrupper.

Formuläret finns tillgängligt som fil via RME, mejl [info@rme.nu](mailto:info@rme.nu)

Formuläret finns också att tillgå digitalt via RedCap, se följande länk:

<https://redcap.is.depaul.edu/surveys/?s=tRxytSPVWw>

#### **Seminarium om ME/CFS hos barn och unga, 12 nov, Stockholm**

Än finns platser kvar till seminariet om ME/CFS hos barn och unga i Landstingshuset i Stockholm 12 nov. Seminariet erbjuder föreläsningar av internationella specialister på området och riktar sig främst till yrkesverksamma inom vård och skola.

För information och anmälan, se: <http://rme.nu/seminarium-2014>