

ME/CFS-nyheter nr 6 – 2015

Inslag om ME/CFS i Studio Ett och DN

19 oktober togs ME/CFS upp i P1:s Studio Ett:

Sjukdomen ME/CFS aktualiseras

<http://sverigesradio.se/sida/artikel.aspx?programid=1637&artikel=6282119>

Samma dag publicerades en helsidesartikel om ME/CFS i Dagens Nyheter:

"Patienterna behöver hjälp nu"

http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/dn_151019_s22_svar_me_patienterna_behover_hjalp_nu.pdf

Detta i samband med seminarierna om ME/CFS som hölls i oktober i Stockholm och Göteborg 19 respektive 22 okt, med föreläsare från bl a Columbia University.

National Institutes of Health (NIH) lanserar satsning på ME/CFS-forskning

Amerikanska NIH har beslutat om uppgradering och utökning av sitt ME/CFS-forskningsprogram. Beslutet är en följd av myndighetens egna rapport om ME/CFS från juli (se notis nedan) samt [Institute of Medicines ME/CFS-rapport](#) från februari.

NIH kom 29 okt med besked om att de nu gör en omfattande satsning på biomedicinsk ME/CFS-forskning. Direktören för NIH, dr Francis Collins, säger [i ett uttalande](#):

"Satsningen ska dra nytta av NIH Clinical Center, det största forskningssjukhuset i världen, för att genomföra alla tänkbara analyser av immunförsvar, nervsystem, energiproduktion (...) Med tanke på hur allvarlig sjukdomen [ME/CFS] är, tycker jag inte att vi har givit den tillräckligt fokus hittills."

Satsningen består av två delar: dels studier av sjukdomsmekanismerna vid ME/CFS utförda av NIH:s egna forskare vid NIH:s forskningssjukhus; dels en utökad öronmärkt pott av medel för biomedicinsk ME/CFS-forskning tillgänglig för externa forskare. Samtidigt görs en intern omorganisation där ansvaret för ME/CFS-forskningen nu kommer att ligga hos direktören för NIH:s institut för neurologiska sjukdomar, NINDS.

Läs mer:

Pressrelease från NIH:

NIH takes action to bolster research on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome

<http://www.nih.gov/news-events/news-releases/nih-takes-action-bolster-research-myalgic-encephalomyelitis/chronic-fatigue-syndrome>

The Atlantic:

A boost for ME/CFS research – The NIH plans to devote more resources to studying the disease

<http://www.theatlantic.com/health/archive/2015/10/a-boost-for-chronic-fatigue-syndrome-research/413008/>

Rapport från NIH om ME/CFS (bakgrunden till forskningsatsningen)

Amerikanska National Institutes of Health, NIH, publicerade i juli 2015 en rapport om ME/CFS, *Advancing the Research on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome*.

Citat ur rapporten:

"ME/CFS is a distinct disease"

"ME/CFS results in major disability for a large proportion of the people affected"; "ME/CFS has a tremendous impact at the individual, family, and societal level."

“...research has shown that ME/CFS patients often have a consistent constellation of symptoms, including fatigue, postexertional malaise, neurocognitive deficit, and pain”

“ME/CFS patients have neurocognitive dysfunction with abnormalities in functional magnetic resonance imaging (fMRI) and positron emission tomography (PET) studies. Strong evidence indicates immunologic and inflammatory pathologies, neurotransmitter signaling disruption, microbiome perturbation, and metabolic or mitochondrial abnormalities in ME/CFS that are potentially important for defining and treating ME/CFS.”

“Innovative biomedical research is urgently needed”

“Research priorities should be shifted to include basic science and mechanistic work that will contribute to the development of tools and measures such as biomarker or therapeutics discovery.”

“An integrated, systems-level approach should be followed to understand how immunologic, neurologic, and metagenomic factors may contribute to ME/CFS. Immunologic mechanisms of ME/CFS and pathways associated with disease progression must be defined and characterized (e.g., defining cytokine profiles involved in pathogenesis; studying inflammation; and comprehending the basis for natural killer cell dysfunction observed in many ME/CFS patients). Longitudinal studies to explore the possibility of a progressive immune exhaustion or dysfunction in ME/CFS remain important.”

NIH Report: *Advancing the Research on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome:*
<https://prevention.nih.gov/docs/programs/mecfs/ODP-P2P-MECFS-FinalReport.pdf>

Bildspel om svår ME/CFS

Upp till en fjärdedel av ME/CFS-patienterna beräknas ha en svår grad av sjukdomen, d v s vara bundna till hemmet och i de allvarligaste fallen helt sängbundna. Denna grupp har ständiga, mycket plågsamma symptom.

Riksföreningen för ME-patienter (RME) har skapat ett bildspel som ger en inblick i hur tillvaron ser ut för de svårast ME-sjuka.

Svensk version: *De osynliga*

<https://www.youtube.com/watch?v=wczmtPxT3LM>

Engelsk version: *The invisible ones*

<https://www.youtube.com/watch?v=BoVvJzmmVWg>

Datum för ME/CFS-forskningskonferenser 2016

Datum är nu satta för de två stora forskningskonferenserna om ME/CFS under 2016.

Den årliga konferensen i London arrangerad av Invest in ME hålls 3 juni 2016, se

<http://www.investinme.eu/IIMEC11.shtml>

Den internationella läkar- och forskarorganisationen IACFS/ME håller sin biennala konferens i Fort Lauderdale, Florida, USA, 27-30 oktober 2016, se <http://iacfsme.org/>