

ME/CFS-nyheter, november 2014

Sammanställning av de metodologiska problemen i KBT/GET-studierna

Doc Sten Helmfrid har gjort en genomgång av de metodologiska problemen i de studier som undersökt effekten av KBT och gradvis ökad träning (Graded Exercise Therapy, GET) vid ME/CFS. Artikeln har faktagranskats av läkarna vid Gottfrieskliniken.

Flera huvudproblem beskrivs. Det saknas egentligt teoretiskt stöd för den underliggande hypotesen om att ME/CFS-patienter skulle kunna tillfriskna genom att ändra sina tankemönster och öka sin träning. Forskarnas egna resultat motsäger också denna modell. Patientgruppen är ofta otydligt avgränsad och inga studier har utgått ifrån den snävaste definitionen av ME/CFS (Kanada-kriterierna).

Den kanske allvarligaste bristen är att det genomgående saknas objektiva data som påvisar förbättring. Inga studier har inkluderat gängse mått för förbättring såsom objektiva mätningar av aktivitetsnivån före och efter behandling (t ex via aktometer) eller återgång till arbete/studier. Istället används subjektiv självrapportering, vilket alltid kommer att påverkas av placeboeffekten. Den verkliga förändringen av patienternas funktionsnivå är svår att utvärdera. Uppföljning av holländska studier tyder på att funktionsnivån efter KBT är oförändrad, och att den lilla förbättring som rapporterats av patienterna är ren placebo.

Biomedicinska studier har påvisat negativa fysiologiska konsekvenser av aktivitet hos ME/CFS-patienter. Ett stort antal patientenkäter bekräftar försämring efter GET, liksom rapporter från ME/CFS-läkare. De metodologiska bristerna i studierna av KBT/GET kan förklara den stora diskrepansen mellan den bild som studiernas författare framlägger och de kliniska erfarenheterna hos patienter och läkare.

Metodologiska problem i studier av kognitiv beteendeterapi och gradvis ökad träning för behandling av ME/CFS

http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/metodologiskaproblemcbtochget_ver1.pdf

Studie från Stanford finner hjärnförändringar vid ME/CFS

En studie från Stanford University School of Medicine fick stor mediauppmärksamhet nyligen. Forskarna har använt MRI samt en ny teknik, Diffusion Tensor Imaging (DTI), för att undersöka hjärnorna hos ME/CFS-patienter och friska kontroller.

Deras huvudfynd är abnormaliteter hos ME/CFS-patienterna i den högra s k bågformade associationsbanan (fasciculus arcuatus), där graden av abnormalitet också korrelerade med svårighetsgraden av patientens ME/CFS. Detta är ett nytt fynd som forskarna menar påkallar vidare forskning. De fann också, via MRI, minskad mängd vit hjärnsubstans, vilket de menar potentiellt kan vara orsakat av inflammation.

Info från Stanford: *Study finds brain abnormalities in CFS patients*

<http://med.stanford.edu/news/all-news/2014/10/study-finds-brain-abnormalities-in-chronic-fatigue-patients.html>

Artikel: *Brain Scans Give Clues to Chronic Fatigue Syndrome*

<http://www.webmd.com/chronic-fatigue-syndrome/news/20141030/brain-scans-yield-clues-to-chronic-fatigue-syndrome>

Studien: *Right Arcuate Fasciculus Abnormality in Chronic Fatigue Syndrome, Radiology Oct 2014*

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25353054#>

Stanford har sedan några år en enhet som ägnar sig åt ME/CFS-forskning, Stanford Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) Initiative. Läs mer på <http://chronicfatigue.stanford.edu/> eller i tidigare nyhetsbrev från sept-13 och aug-14. Tidigare nyhetsbrev finner ni på denna länk: www.rme.nu/nyhetsbrev

Seminariet om ME/CFS hos barn och unga 12 nov

I onsdags gick seminariet om ME/CFS hos barn och unga av stapeln i Landstingshuset i Stockholm. Ett stort antal läkare, vårdpersonal och skolpersonal lyssnade på de tre internationella specialisterna.

Dr Peter Rowe, Johns Hopkins Children's Center (USA), föreläste om ortostatisk intolerans hos barn med ME/CFS och vilka orsaker som kan ligga bakom detta ofta svåra symptom. Han nämnde bland annat att han ser en viss koppling mellan ME/CFS och Ehlers Danlos syndrom (EDS) hos barn och unga.

Dr Nigel Speight, University Hospital of North Durham (UK), pratade om diagnosticering och behandling. Han framhöll vikten av korrekt diagnosättning och underströk hur en felaktig diagnos kan ha oerhört negativ inverkan på det sjuka barnets liv. Han pekade på vårdens grundprincip – ”do no harm” – och menade att sjukvården dessvärre i ett antal fall har skadat ME/CFS-sjuka barn och unga, exempelvis genom feldiagnosticering eller genom framtvängd aktivitetsökning som orsakat irreversibel försämring. Han ser immunmodulerande medel som det mest lovande behandlingsområdet.

Dr Amolak Bansal, Department of Immunology, St Helier Hospital (UK), berättade om det immunologiska/virala/endokrinologiska samspelet vid ME/CFS. Han lyfte bland annat fram det intressanta spåret med behandling av ME/CFS-patienter med cancermedicinen Rituximab (B-cellhämmare) som nu beforskas även i Storbritannien.

Sist berättade Nathalie Gillberg, 14 år och ME/CFS-sjuk, samt hennes mamma Camilla Gillberg om hur det är att leva med ME/CFS.

Föreläsningarna har filmats och kommer att läggas ut på Riksföreningen för ME-patienters webbsida: www.rme.nu

Lansering av konsortium för ME/CFS, baserat på *The Human Genome Project* och *The Consortium on Inflammation and Host Response to Injury* – Nobelpristagare medverkar i den vetenskapliga kommittén

Open Medicine Foundation har lanserat ett konsortium för ME/CFS, kallat *The End ME/CFS Project*. Konsortiet leds av Ronald W Davis, professor i Biochemistry and Genetics vid Stanford och direktör vid Stanford Genome Technology Center. Prof Ronald W Davis medverkade i *The Human Genome Project* som kartlade det mänskliga genomet.

För att bygga upp ME/CFS-konsortiet på bästa sätt utgår styrgruppen från *The Human Genome Project*, liksom ett annat framgångsrikt konsortium, *The Consortium on Inflammation and Host Response to Injury*. Forskaren som ledde det senare, prof Ronald G Tompkins, kommer tillsammans med prof Ronald W Davis att leda *The End ME/CFS Project*.

I den vetenskapliga kommittén för *The End ME/CFS Project* medverkar ett antal högprofilerade forskare, däribland Nobelpristagaren Mario Capecchi, professor i humangenetik som numera fokuserar sin forskning på molekylära genetiska orsaker till sjukdomar som involverar immunförsvaret och nervsystem. Konsortiet kommer att samarbeta med ledande ME/CFS-forskare och -kliniker.

Utdrag från projektets webbsida:

The End ME/CFS Project was founded on the idea that a comprehensive, interdisciplinary effort is needed to produce breakthroughs in our understanding of ME/CFS and neuro-immune diseases.

(...)

This collaboration will bring in expertise in a wide range of body systems and a diversity of disciplines including medicine, genetics, biochemistry, immunology, infectious disease, neurophysiology, bioinformatics, and statistics.

Läs mer:

<http://www.openmedicinefoundation.org/the-end-mecfs-project/>

<http://www.openmedicinefoundation.org/scientific-advisory-board/>