

Temadag om vård för Me/CFS

15.00 Välkommen

15.05 Inledning, LJJ

15.15 Ullevåls univ.sjukhus

16.25 Paus

16.40 RME Stockholm

- internationell utblick
- Kommentarer om Fokus-rapporten
- RME Sts förslag till vårdmodell

17.10 Sammanfattning och reflektioner

Internationell utblick

Forskning om ME/CFS

- Immunologiska avvikelser - dåligt fungerande NK-celler, ökning av cytokiner, låggradigt aktiverat immunförsvar
- RNase-L antiviral pathway (de Meirleir m.fl. 1997)
- Genuttryck (J. Kerr)
 - 88 gener under- eller överaktiva hos ME/CFS-pat
 - 7 undergrupper baserat på mönster av genavvikelser och symtomkluster

Forskning om ME/CFS (forts.)

- Virus
 - Enterovirus (J. Chia)
 - Luftvägar och matsmältningssystem, kan sprida sig till nervsystem, muskler och hjärta
 - Behandling med intravenöst Interferon
 - Herpesvirus - EBV, HHV-6, CMV m.fl. (M. Lerner, J. Montoya)
 - Delvis reaktiverade virus.
 - EKG-avvikelser
 - Behandling med antivirala, bl.a. Valcyte, Valganciclovir.

Forskning om ME/CFS (forts.)

- Vätesulfid (K. de Meirleir)
 - Ökad förekomst av streptokocker och enterokocker i tarmen
 - Tungmetaller
 - Kraftigt ökad produktion av vätesulfid
 - Bryter ner tarmbarriären och stör mitokondriernas ATP-produktion
 - Kan mätas i urintest

Forskning om ME/CFS (forts.)

- Avvikelser i CNS
 - MR, SPECT (B. Puri)
 - Nedsatt blodflöde, minskad grå substans, vitsubstansförändringar
 - Inflammation i ryggmärgen (Chaudhuri)

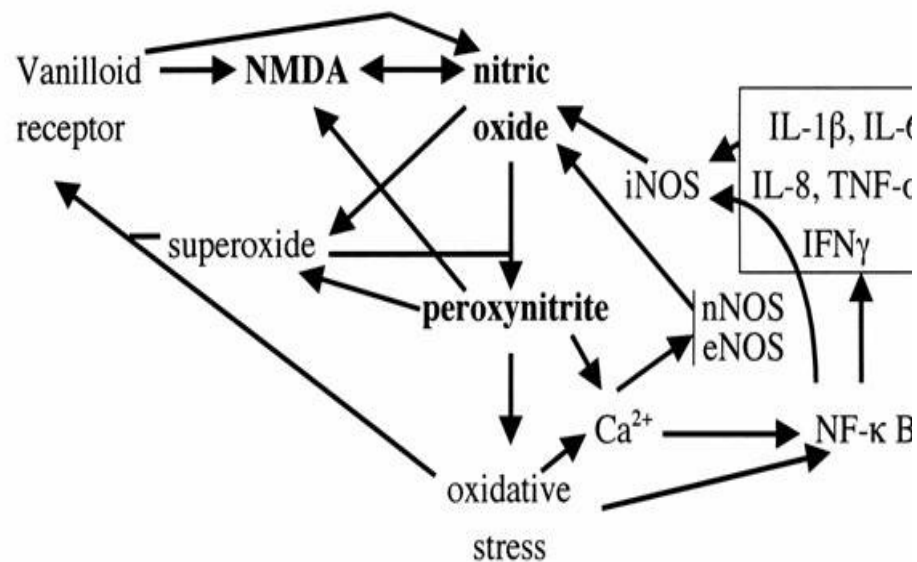
Forskning om ME/CFS (forts.)

- Autonom dysfunktion (J. Newton)
 - Ortostatisk intolerans
 - Fördröjt blodtrycksfall vid stående 5-10 minuter (89%)
 - POTS (hjärtklappning vid stående) (27%)
 - Viss framgång med medicinering och tilt table-träning

Forskning om ME/CFS (forts.)

- The NO/ONOO cycle (M.Pall)

Figure 1



XMRV

- Science 8 oktober 2009
- "Detection of an Infectious Retrovirus, XMRV, in Blood Cells of Patients with Chronic Fatigue Syndrome "
- Xenotropic Murine Leukemia Virus Related Virus
- Gammaretrovirus
- 2 andra retrovirus smittar människor: HIV samt HTLV 1 & 2

XMRV

- Diagnos enligt Fukuda + Canada
- Svårt sjuka patienter med dokumenterade avvikelser.
- Virus-DNA i mononukleära blodceller
 - 68 av 101 patienter (67%)
 - 8 av 218 kontroller (3,7%)
- Celler från patienter kan infektera andra celler.

XMRV

- Opublicerad forskning:
 - Antikroppar mot XMRV
 - 95% av 200+ patienter
 - 4% av kontrollgrupp
 - Har även hittats hos patienter med Fibromyalgi, Autism och atypisk MS.
- Hypotesen är att XMRV påverkar immunförsvarets respons på efterföljande infektioner.

Klinisk utredning och behandling (exempel)

- Norge: Ullevål
- Belgien: Himmunitas
- USA: Whittemore Peterson Institute
- UK: Breakspear Hospital

Klinisk utredning och behandling (exempel)

- Immunologisk profilering
- Patogener (virus, bakterier, svamp, parasiter)
- Födoämnesintolerans
- Vo2 max
- EKG
- Neurokognitiv testning
- MR och/eller SPECT

Behandling (exempel)

- Interferon
- Ampligen
- Antivirala läkemedel
- Antibiotika
- B12
- Symtomlindring - smärta, sömn etc