



ME /  
Kroniskt trötthetssyndrom

**RME Stockholms län**  
**2007-05-25**



# Inte så kärt barn med många namn

Myalgic Encephalomyelitis, ME

Chronic Fatigue Syndrome, CFS

Chronic Fatigue and Immune Dysfunction  
Syndrome, CFIDS

Kroniskt trötthetssyndrom

# Svenska namnet missvisande!

Namnet “kroniskt trötthetssyndrom”...

...lyfter fram endast ett av symptomen i en komplex symptombild

...skapar onödiga sammanblandningar med andra tillstånd, såsom utmattningssyndrom, psykiska besvär eller sömnstörningar

# Diagnoskriterier

2 ledande kriterieuppsättningar:

- CDC Criteria (Centers for Disease Control and Prevention, USA), Fukuda et al., 1994
- Canadian Clinical Criteria, Carruthers et al., 2003  
Konsensus-rapport av 11 CFS/ME-expertter.

## CDC, Fukuda et al. 1994

- Allvarlig kronisk trötthet i minst sex månader, som ej kan förklaras av annan klinisk diagnos, samt
- Samtidigt fyra eller fler av följande symptom:
  - Problem med korttidsminne eller koncentration
  - Halsont
  - Ömma lymfkörtlar
  - Muskelvärk
  - Ledvärk, utan svullnad eller rodnad
  - Huvudvärk, av ny typ
  - Sömnpblem
  - Utmattnig efter ansträngning, som varar i mer än 24 h

<http://www.cdc.gov/cfs/cfsdefinition.htm>

# Canada-kriterierna

Se tryckt papper.

Beställ rapporten:

<http://www.haworthpress.com/store/product.asp?sid=WL3V61XA0J0T8JBEL1004DDLTD2F4GQC&sku=4958&AuthType=4>

## Internationellt erkänd, stor sjukdom

ME/CFS klassas av WHO i ICD10 som en neurologisk sjukdom, kod G93.3

Prevalensen uppskattas vara ca 0,4%. I USA räknar CDC med att en miljon amerikaner har ME/CFS.

I Sverige blir motsvarande siffra ca 40.000 personer. Endast en bråkdel har diagnostiserats.

Kvinnor drabbas dubbelt så ofta som män.

# Insjuknande & diagnostik

ME startar ofta i samband med en infektion, men vissa patienter insjuknar gradvis.

Troligen har majoriteten av ME-patienterna ännu ej fått korrekt diagnos. De grava symptomen avfärdas av vården som "diffusa" och patienten blir utan hjälp.

Även det fåtal som nu har diagnostiserats, har dessförinnan gått utan diagnos i flera år.

# Komplex systemisk sjukdom

Forskare är eniga om att ME/CFS involverar abnormaliteter i

- nervsystem
- endokrina system
- immunsystem

# ME ger kraftig funktionsnedsättning

ME-patienter är ofta gravt funktionsnedsatta.

Även mycket små aktiviteter kan leda till kraftig försämring av symptomen.

Försämringen efter aktivitet kan inträda direkt eller dagen därpå, och sitter i under flera dagar. För många kan en promenad ena dagen leda till sängläge resten av veckan.

## Kraftig funktionsnedsättning, forts...

Många ME-patienter har tvingats ge upp arbete eller studier.

Många är bundna till hemmet och klarar ej vardagslivet.  
Vissa är sängbundna.

Svårt drabbade patienter klarar knappast några ljus-, ljud och informationsintryck.

## Kraftig funktionsnedsättning, forts...

Forskning visar att ME-patienter är lika nedsatta i sin funktion som patienter med MS, samt cancerpatienter under behandling med cytostatika. <sup>1</sup>

Endast 2-10% blir helt friska, enligt befintliga studier. <sup>2</sup>

1) <http://www.cdc.gov/od/oc/media/transcripts/t060420.htm>

Komaroff AL, Fagioli LR and Doolittle TH et al.: Health status in patients with chronic fatigue syndrome and in general population and disease comparison groups. Am J Med 1996, 101:281-290

Quality of life in chronic fatigue syndrome. [Schweitzer R](#), [Kelly B](#), [Foran A](#), [Terry D](#), [Whiting J](#). Soc Sci Med. 1995 Nov;41(10):1367-72

2) <http://www.cdc.gov/cfs/cfsbasicfacts.htm>

## Klargörande av vanliga missuppfattningar

- ME är inte samma sak som utbrändhet/utmattningssyndrom.
- ME är inte en depression. Däremot kan patienten drabbas av sekundär depression p g a de kraftiga inskränkningarna i livet.
- ME är inte samma sak som sömnstörning.
- ME ska inte förväxlas med generell, långvarig trötthet utan de övriga symptomen. Kroniskt trötthets**syndrom** ska hållas isär från allmän kronisk trötthet.

## Klargörande, forts...

- Kognitiv beteendeterapi (KBT) kan vara ett stöd för sjukdomshantering, men är inte en bot.
- Gradvis ökad aktivitet, Graded Exercise, är inte en allmän lösning och måste användas individuellt och stor försiktighet. Pacing är en mer generellt användbar behandling.
- Flera ofta refererade studier som lyfter fram KBT och Graded Exercise som lämpliga behandlingar för ME, är starkt ifrågasatta av modern ME-forskning, bl a p g a att urvalskriterierna inte överensstämmer med ME-kriterierna.

## Detta säger forskningen idag:

- Korrekt diagnostik inte svår – använd antagna kriterier (ange vilken av kriterieuppsättningarna som används: CDC-Fukuda eller Canada-Carruthers)
- Orsaken är ännu inte klarlagd, men symptomen kan behandlas – och ska behandlas
- Påvisbara abnormaliteter finns i immunförsvar, nervsystem och endokrint system.

## Vart pekar forskningen?

*Dysfunktion i immunsystemet, det neurologiska systemet och det endokrina systemet*

→ Immunologiska störningar. Aktivering av T-celler, aktivering av gener som reflekterar immunförsvaret, ökade nivåer av cytokiner. Överaktivt immunförsvaret?

→ Infektiösa agenter. Bakterier, virus, svamp?

→ Störningar i HPA-axeln  
(Hypothalamic-Pituitary Adrenal Axis)

## Vart pekar forskningen?

- Genetisk predisposition för ME. Förändringar i genuttryck.
- Dyslipidemi, oxidativ stress och inflammation
- Störningar i det autonoma nervsystemet (inklusive ortostatisk intolerans)
- Störningar i cellers energi-metabolism
- Synbara störningar i hjärnan

Forskningen har hittills gått långsamt...

...men det rör på sig!

- Forskning är på gång som kan ge avgörande resultat.
- Bara under våren 2007 har stora internationella läkar- och forskningskonferenser hållits i Florida samt London
- CDC, USA:s hälso- och sjukvårdsmyndighet, lanserade i november 2006 en stor informationskampanj om ME/CFS



## Chronic Fatigue Syndrome

### Topic Contents

#### Awareness Campaign

- > Mission/Goals
- > Public Service Announcements
- > Brochures
- > Photo Exhibit
- > Toolkit: Fact Sheets

#### For Patients & Caregivers

- > Definition
- > Symptoms
- > Who's at Risk
- > Possible Causes
- > Diagnosis
- > Brochures
- > Treatment Options
- > How to Talk to Your Doctor
- > Basic Facts/FAQ
- > Support Groups

#### For Healthcare Professionals

- > Definition

[Chronic Fatigue Syndrome](#) >

## Awareness Campaign



Chronic fatigue syndrome, or CFS, can be as isolating as it is debilitating, especially when people around you don't understand what you're going through. But you're not alone. More than 1 million Americans suffer from CFS.



The CFS Public Awareness Campaign offers information and resources for people affected by this illness. Whether you're a patient, family member, caregiver or health care professional, there are resources available for you.

#### Mission/Goals

DHHS and CDC campaign to create awareness... [more](#)

#### Public Service Announcements

Listen to radio and watch TV commercials... [more](#)

#### Brochures

View or download CFS info... [more](#)

#### Photo Exhibit

National touring photo exhibit, next location is... [more](#)

[E-mail this page](#)

[Printer-friendly version](#)

### News & Highlights

- > [Current CDC Research](#)
- > [Brochures](#)
- > [Glossary](#)
- > [more...](#)

While chronic fatigue syndrome is approximately four times more common in women than men, women and men of every age and ethnicity, including adolescents, develop chronic fatigue syndrome.

Paid for by



## CHRONIC FATIGUE SYNDROME



### Press Conference

The press event was held on November 3, 2006, at the National Press Club in Washington, DC. Dozens of reporters from national and local media outlets across the United States were in attendance, and many others participated via phone link. It was incredibly exciting to see CFS in the national spotlight in the first-ever [national education campaign](#).

Kimberly McCleary, president and CEO of the CFIDS Association of America, moderated the press conference. She began the press conference, saying, "This event is a real milestone in the life of every chronic fatigue syndrome patient, and it marks what we hope will be a turning point in the public's recognition of the severity and complexity of CFS, and in the ability of health care professionals to diagnose it and care for people who suffer from it."

Dr. Julie Gerberding, director of the Centers for Disease Control and Prevention (CDC), called the campaign "a watershed moment for the millions of Americans who live with chronic fatigue syndrome, or CFS." She continued, "For too long, CFS has been shrouded in mystery, controversy and misinformation. Today, we talk about the first national public



**CDC PRESSCONFERENCE**  
**Nov 2006**



Dr. Anthony Komaroff,  
CFS physician and researcher at Harvard  
Medical School:

”... literature from over 4,000 published research studies has revealed a number of physical or biological abnormalities in CFS.”



## CDC PRESSCONFERENCE Nov 2006



Dr. Julie Gerberding,  
Director of CDC:

"We are committed to improving the awareness that this is a real illness and that people need real medical care.

They deserve the best possible help that we can provide."

**CDC** Department of Health and Human Services  
 Centers for Disease Control and Prevention

CDC en Español

Search:  Go

# Chronic Fatigue Syndrome

- Topic Contents**
- > [Awareness Campaign](#)
  - > [News & Highlights](#)
  - > [CFS Definition](#)
  - > [Basic Facts](#)
  - > [Symptoms](#)
  - > [Treatment](#)
  - > [CDC Research Group](#)
  - > [Glossary](#)
  - > [For Patients, Caregivers, Consumers](#)
  - > [For Healthcare Professionals](#)
  - > [Topic Home](#)

## Chronic Fatigue Syndrome



### For Patients and Caregivers

- About CFS**  
Learn the basic facts... [more](#)
- CFS can be Life-Altering**  
Know the Symptoms of CFS... [more](#)
- Call to Action - Act Now**  
Here's what you can do today... [more](#)

### For Healthcare Professionals

- CFS can cause severe functional impairment**  
Symptoms, Clinical Course, and Diagnostic Tools... [more](#)
- A great deal is understood about CFS**  
Treatment Options and Management Plans... [more](#)
- Importance of knowing the most up-to-date research**  
New Knowledge and Publications... [more](#)

- [E-mail this page](#)
- [Printer-friendly version](#)

- News & Highlights**
- > [Current CDC Research](#)
  - > [News & Highlights](#)
  - > [Resource Guide](#)

**CFS Awareness Campaign**

- > The CFS Public Awareness Campaign will be officially launching soon. Please visit regularly for updates.

**Paid for by**

HHS  CDC 



## **DEBATT STORTINGET, NORGE**

**29 mars 2007**

Omsorgs- og helseminister  
Sylvia Brustad:

”För att säkra nationell kompetensuppbyggnad vill jag upprätta ett nationellt kompetensnätverk för ME.

...Projekt som angår de allra sjukaste patienterna, samt barn, ska prioriteras.

...Det är helt avgörande att patienterna aktivt deltar i detta arbete.”

## Vad borde patienten möta i vården i SLL?

- Korrekt diagnostik enligt antagna kriterier.  
(Tidig diagnos är viktig för prognosen.)
- Läkare med kunskap om sjukdomen och erfarenhet av behandling av ME-patienter.
- Symptombehandling (smärta, sömn, yrsel etc). Korrekta undersökningar. Utprovning av medicinering.
- Korrekta råd om aktivitetsanpassning och sjukdomshantering.

## Vad möter patienten i vården i SLL?

- Okunskap, oförståelse och inte sällan fördomar (SVBK)
- Uttalanden som syftar till att ME/kroniskt trötthetssyndrom "sitter i huvudet"
- Uppmaningar att aktivera sig trots sin sjukdom, vilket ofta leder till bestående försämring
- Felaktig eller ingen behandling
- "Runt-remittering"

## Vad måste göras nu?

- Alla patienter måste diagnosticeras korrekt.
- En specialistklinik måste inrättas, och patienter remitteras från primärvården till specialistkliniken.
- Patienter måste få symptombehandling, kontroll av underliggande infektioner eller hormonella obalanser samt stöd för sjukdomshantering.
- Internationell forskning måste följas och implementeras.

## Exempel på ett multifaktoriellt behandlingsperspektiv, hämtat från Fibromyalgia and Fatigue Centers, USA

- Säkra sömn
- Behandla smärta
- Undersök och behandla underliggande infektioner
- Kontrollera hormonstatus, åtgärda ev obalanser
- Säkerställ näringsriktig kost
- Utarbeta program för sjukdomshantering (pacing, coping)
- Diskutera och pröva möjliga behandlingar, t ex B12-sprutor

# RME Stockholms län

(Riksföreningen för ME-patienter,  
lokalavdelning)

... har till syfte att sprida information om ME/CFS, ge hjälp till drabbade och dess anhöriga, höja medvetenheten om sjukdomen bland läkare och myndigheter, samt verka för relevant vård

[www.rme.nu](http://www.rme.nu)