

Information om ME/CFS (kroniskt trötthetssyndrom)

Detta är en guide till översiktlig information om sjukdomen ME/CFS (även kallad kroniskt trötthetssyndrom), sammanställd av RME Stockholm, en lokal avdelning inom Riksföreningen för ME-patienter (RME).

Introduktion till ME/CFS – RME Stockholms PowerPoint

För att läsa på skärmen:

www.rme.nu/stockholm/PowerPoint2007.pdf

För att trycka ut:

www.rme.nu/stockholm/RME_PP_utskrift.pdf

CDC:s Toolkit

USA:s sjukvårdsmyndighets, Centres for Disease Control (CDC), handledning om ME/CFS för läkare och annan vårdpersonal. Inkluderar CDC-kriterierna för ME/CFS.

Toolkit:

www.cfids.org/sparkcfs/tool-kit.pdf

Kort broschyr:

www.cdc.gov/cfs/pdf/HCPManaging.pdf

Kanada-rapporten – The Canadian Consensus Document

Internationell konsensusrapport om ME/CFS av 12 forskare (Carruthers et al, 2003) publicerad med titeln "ME/CFS Clinical Working Case Definition" i Journal of Chronic Fatigue Syndrome. Inkluderar Kanada-kriterierna för ME/CFS.

Rapporten i sin helhet:

<http://fm-cfs.ca/CFS-Protocol.pdf>

Kortversion:

http://www.mefmaction.net/documents/me_overview.pdf

South Australia:s handledning för allmänläkare

ME/CFS Management Guidelines for General Practitioners, lättläst handledning:

<http://sacfs.asn.au/download/guidelines.pdf>

Pacing-broschyren

RME:s svenska översättning av en engelsk broschyr. Pacing handlar om att som ME-patient lära sig att leva inom sin "energi-ram", med rätt balans mellan vila och aktivitet.

http://www.rme.nu/text/pacing_sv_v2.pdf

Ten Discoveries about the Biology of CFS

Professor Komaroff vid Harvard Medical School, erkänd ME/CFS-expert anlitad av bl a CDC, listar tio av de viktigaste upptäckterna om biologin bakom ME/CFS.

<http://www.cfids.org/cfidslink/2007/062004.pdf>

Myter om ME/CFS

IACFS/ME, International Association for Chronic Fatigue Syndrome/ME, är den ledande internationella läkar- och forskarorganisationen för ME/CFS. Detta dokument behandlar de myter som finns om sjukdomen:

<http://www.iacfs.net//images/pdfs/myths.pdf>

Mer läsning finns på IACFS/ME's hemsida:

<http://www.iacfs.net/>

Mer information från CDC (Centres for Disease Control), USA

CDC har utförlig information om ME/CFS på sin webb:

www.cdc.gov/cfs

CDC:s "Awareness Campaign" om ME/CFS pågår 2006-2007.

Här ett sammandrag från presskonferensen vid lanseringen:

<http://www.cfids.org/sparkcfs/press-conference.asp>

Vård för ME-patienter

I Sverige råder stor brist på läkare som specialiserar sig på ME/CFS. Den ME-mottagning som tidigare fanns i Stockholm (vid Infektion, Huddinge Sjukhus) lades ner i början av 00-talet. Vi rekommenderar Gottfries-mottagningen i Mölndal, som inriktar sig på ME/CFS och fibromyalgi, och som tar emot patienter från Stockholm via remiss.

Det finns ingen bot för ME, men däremot ska symptomen behandlas. B12-sprutor hjälper vissa drabbade, framför allt genom att minska "hjärndimman". Patienten bör arbeta med "pacing" för att lära sig att hitta en balans mellan vila och aktivitet.

ME/CFS är en kriteriediagnos, som ställs antingen utifrån CDC-kriterierna (Fukuda et al, 1994) eller Kanada-kriterierna (Carruthers et al, 2003). Ännu saknas en praktiskt tillämpbar biomarkör, d v s ett enkelt blodprov som påvisar sjukdomen. Tidigare har vissa forskare utfört studier med mindre specifika kriterier – dessa studier har omfattat personer med allmän "kronisk trötthet" snarare än ME-patienter – vilket har lett till behandlingsrekommendationer som är tveksamma för patienter med faktisk ME. Främst gäller detta gradvis ökad träning (Graded Exercise). Dagens ME-forskning och -praxis riktar istället in sig på "pacing" och symptomlindring, samt biomedicinsk forskning för att finna effektiva behandlingsmetoder.

Idag finns flera tusen studier som visar att ME/CFS är en allvarlig fysisk sjukdom, med störningar i nervsystem, endokrina system och immunförsvar. Forskning pågår ute i världen, och förhoppningsvis rymmer framtiden bättre behandlingar.

Riksföreningen för ME-patienter (RME)

RME Stockholm är en lokal avdelning av Riksföreningen för ME-patienter (RME).

För mer information och kontaktuppgifter, se www.rme.nu

Bästa hälsningar,

Styrelsen, RME Stockholm

stockholm@rme.nu