

Fakta och referenser gällande funktionsnedsättning och prognos vid ME/CFS (WHO-ICD10 G93.3)

Grundfakta om ME/CFS

För grundfakta om ME/CFS och översikt över kunskapsläget, se följande dokument:

Översikt över kunskapsläget för ME/CFS – Länkar
<http://rme.nu/oversikt>

Funktionsnedsättning vid ME/CFS

Stockholms läns landsting:

- I Stockholms läns landstings webbportal för kunskapsstöd för vården, Viss.nu, står i texten om ME/CFS:

"De flesta ME/CFS-patienter har delvis eller helt nedsatt arbetsförmåga."

"Vid svår ME/CFS är patienter funktionshandikappade och inte sällan sängbundna."

SLL:s kunskapsportal Viss.nu:

Gå till <http://viss.nu/>. Under "Områden", klicka på "Nervsystemet och smärta" och sedan på "ME/CFS".

Amerikanska vetenskapsakademien:

- 2015 utkom en rapport om ME/CFS från Institute of Medicine/National Academy of Medicine, som är en del av den amerikanska vetenskapsakademien National Academy of Sciences. Rapporten om ME/CFS var beställd av amerikanska hälsodepartementet, hälso- och smittskyddsmyndigheten CDC, forskningsmyndigheten NIH, Social Security Administration, USA:s motsvarighet till SBU (AHRQ) samt läkemedelsverket FDA.

Institute of Medicine/National Academy of Medicine gick igenom drygt 9000 studier för att utvärdera evidensen kring symptom och sjukdomsmekanismer vid ME/CFS.

Enligt Institute of Medicine/National Academy of Medicine är rapportens huvudbudskap följande:

ME/CFS är en allvarlig, fysisk, kronisk, komplex multisystemsjukdom som är svårt funktionsnedsättande. Ofta berövas den drabbade helt på sitt liv. Upp till 25 % av ME/CFS-patienterna är bundna till sina hem eller sängliggande.

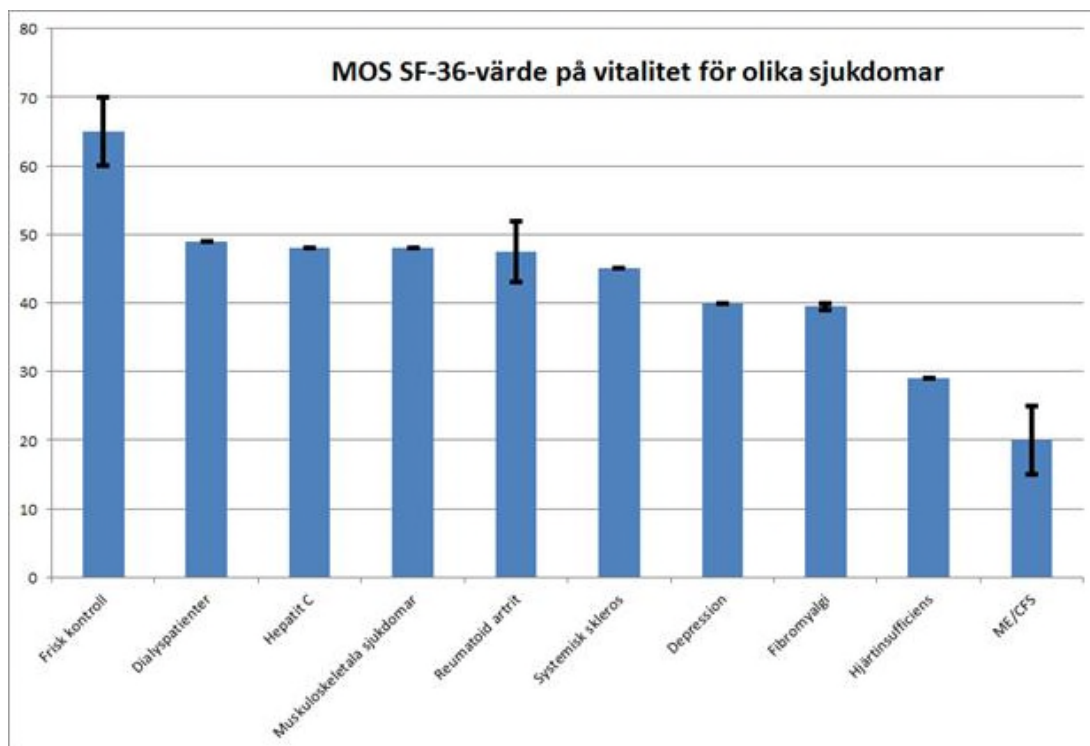
Citat ur rapporten:

"Patients with ME/CFS have been found to be more functionally impaired than those with other disabling illnesses, including type 2 diabetes mellitus, congestive heart failure, hypertension, depression, multiple sclerosis, and end-stage renal disease."

"Symptoms can be severe enough to preclude patients from completing everyday tasks, and 25-29 percent of patients report being house- or bedbound by their symptoms."

"Most patients never regain their premorbid level of health or functioning (...) The duration of ME/CFS and the potentially debilitating consequences of symptoms can be an enormous burden for patients, their caregivers, the health care system, and society."

Nedanstående graf visar värdet på vitalitet i SF-36-skalan för olika sjukdomar utifrån redovisningen i IOM/NAM-rapporten:



Grafen är baserad på tabell 4-1, sid 76-77, i rapporten om ME/CFS från amerikanska vetenskapsakademien (Institute of Medicine/National Academy of Medicine).

Rapporten från Institute of Medicine/National Academy of Medicine: *Beyond ME/CFS*.
För nedladdning från NAM: <http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx>
Snabblänk för fulltext: <http://rme.nu/IOM-rapport-fulltext>

Kanada-rapporten (konsensusrapport):

- Kanada-rapporten (The Canadian Consensus Document on ME/CFS) är en konsensusrapport där en internationell panel under ledning av kanadensiska hälsodepartementet 2003 tog fram Kanada-kriterierna, som idag utgör den ledande kriteriedefinitionen internationellt för forskning och vård vid ME/CFS.

Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. Carruthers BM et al, Journal of Chronic Fatigue Syndrome, 2003
www.rme.nu/sites/rme.nu/files/diagnoskriterier.pdf

I det sammandrag av Kanada-rapporten som publicerades 2005 står följande om funktionsnedsättningen vid ME/CFS:

“By definition, the patient’s activity level is reduced by approximately 50 % or more. Some patients are housebound or bedridden. ME/CFS is actually more debilitating than most other medical problems in the world including patients undergoing chemotherapy and HIV patients (until late stage).”

Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners. An Overview of the Canadian Consensus Document. Carruthers BM, van de Sande MI. Vancouver: Carruthers & van de Sande, 2005
www.rme.nu/sites/rme.nu/files/me_overview.pdf

USA:s forskningsmyndighet NIH:

- Amerikanska forskningsmyndigheten National Institutes of Health, NIH, publicerade 2015 en rapport om ME/CFS..

Citat ur rapporten:

“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.”

NIH Report: *Advancing the Research on ME/CFS*:

<https://prevention.nih.gov/docs/programs/mecfs/ODP-P2P-MECFS-FinalReport.pdf>

USA:s folkhälsomyndighet CDC:

- Amerikanska folkhälsomyndigheten Centres for Disease Control and Prevention, CDC, konstaterar på faktasidorna om ME/CFS på sin webb:

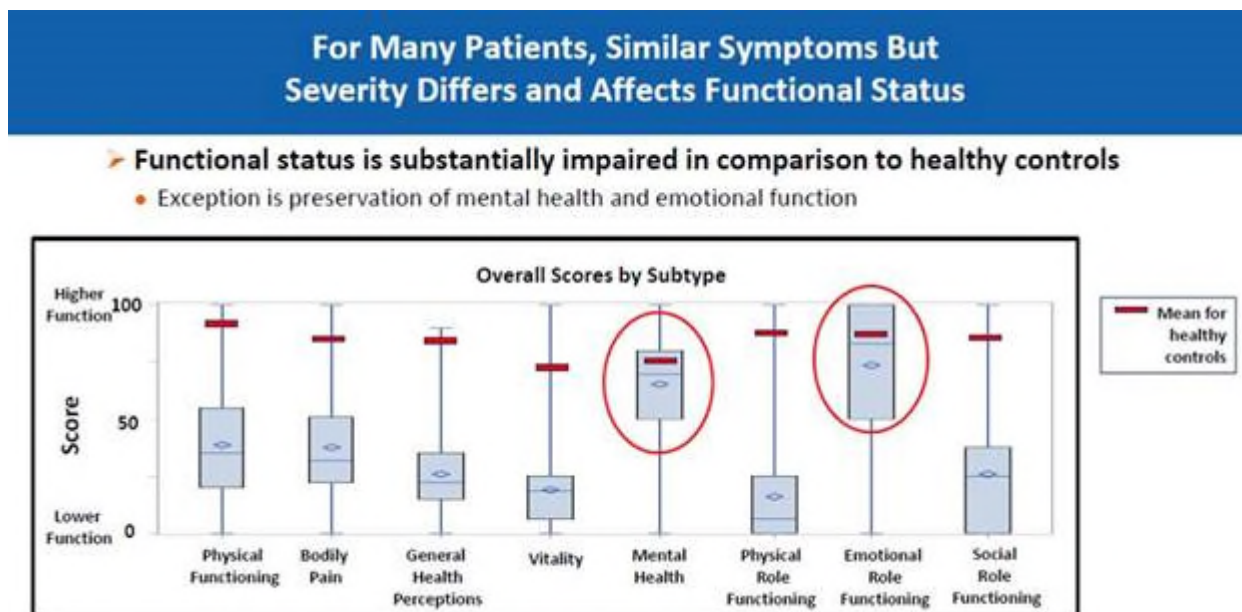
“Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) is a serious, long-term illness that affects many body systems. People with ME/CFS are often not able to do their usual activities. At times, ME/CFS may confine them to bed.”

<https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html>

CDC genomför en omfattande multicenterstudie av ME/CFS i samarbete med sju ledande ME/CFS-kliniker. Studien omfattar flera hundra patienter, kommer att pågå i minst fem år och syftar till att bland annat karaktärisera ME/CFS-patienterna och undersöka potentiella biomarkörer.

Den första publicerade artikeln beskriver just karaktäriseringen av ME/CFS-patienterna. Resultaten utifrån SF-36-skalan visar att ME/CFS-patienter har mycket kraftigt nedsatt fysisk funktionsförmåga (men till allra största delen välbevarad emotionell och mental hälsa).

Graf ur artikeln presenterad av Dr Elizabeth Unger, chefen för CDC:s ME/CFS-program, vid en föreläsning:



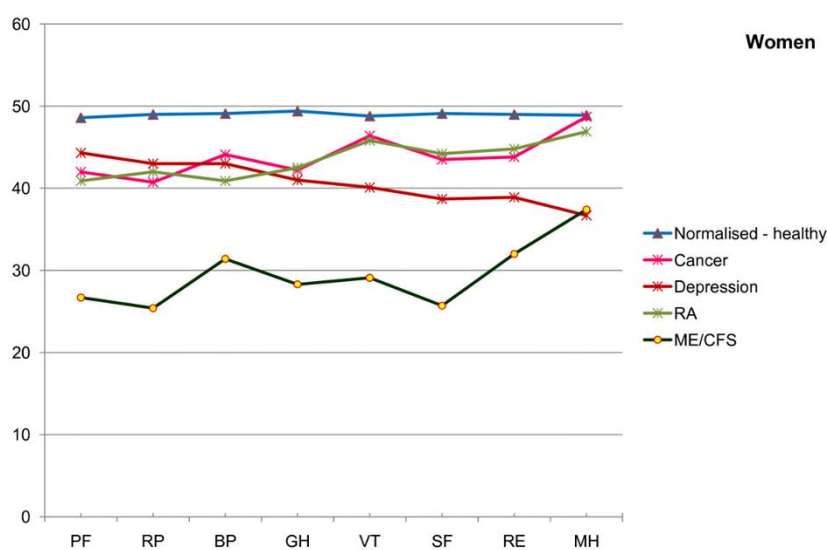
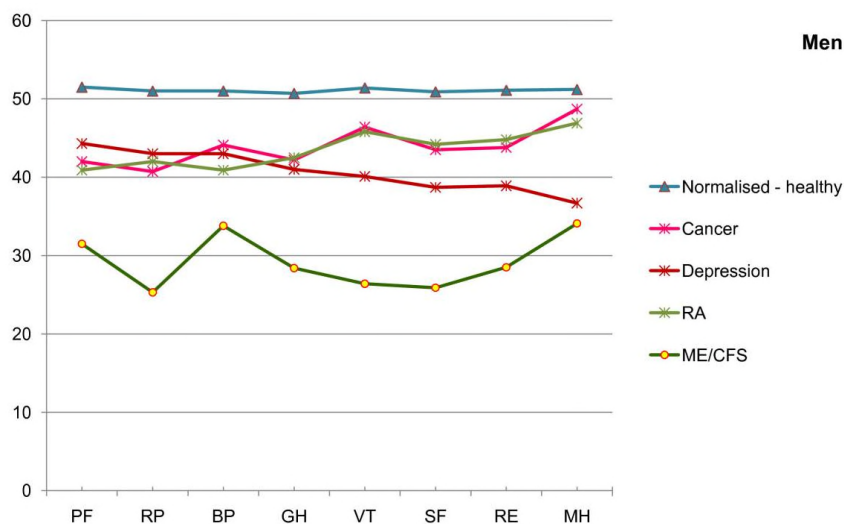
Artikeln från CDC-multicenter-studien:

Multi-Site Clinical Assessment of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (MCAM): Design and Implementation of a Prospective/Retrospective Rolling Cohort Study

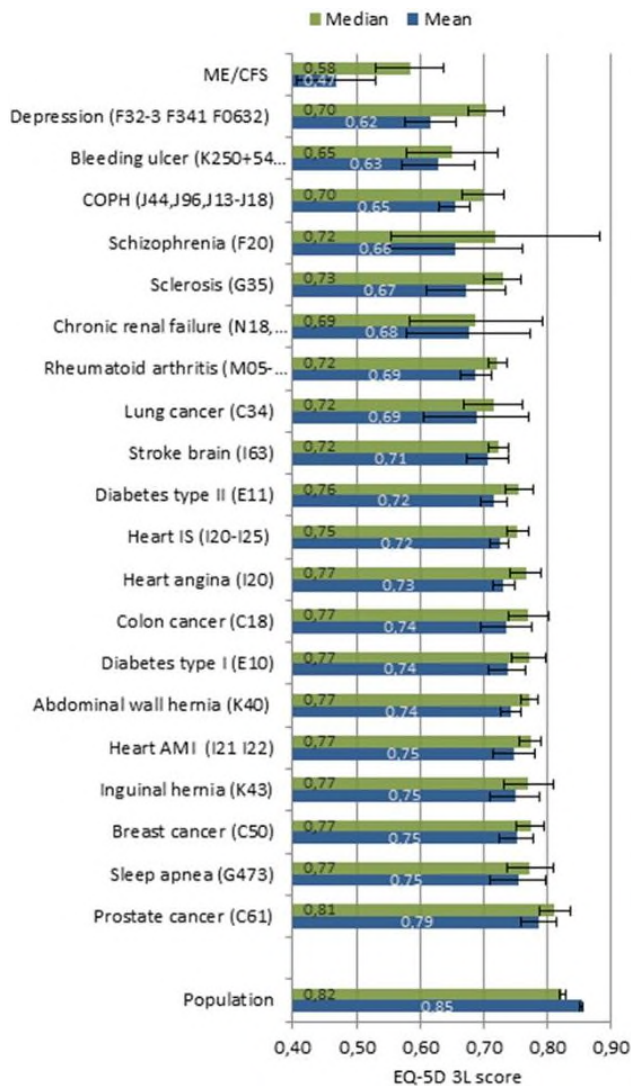
<https://academic.oup.com/aje/article-lookup/doi/10.1093/aje/kwx029>

- Även övriga studier som jämfört funktionsnedsättningen vid ME/CFS med den hos andra patientgrupper visar att funktionsnedsättningen vid ME/CFS är större än vid flertalet andra svåra kroniska sjukdomar.

Se följande grafer (inkl källhänvisningar) från studier som jämfört SF36- och EQ5D-3L-värden:



The functional status and well being of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and their carers. Nacul et al, BMC Public Health, 2011
<http://bmcpublihealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-11-402>



The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). Hvidberg et al, PLoS One, 2015
<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0132421>

Prognos vid ME/CFS

ME/CFS är i över 90 % av fallen en kronisk sjukdom; såväl forskning som klinisk erfarenhet visar att färre än 10 % tillfrisknar. Se följande artiklar:

- Tioårsuppföljning av patienter med ME/CFS-diagnos i ett randomiserat populationsbaserat material i USA. Efter tio år har endast 6 % av personerna med ME/CFS-diagnos tillfrisknat.

CFS prevalence and risk factors over time. Jason et al, Journal of Health Psychology, 2011
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21224330>

- I Kanada-rapporten konstateras:

“ME/CFS can be debilitating. In a review study of prognosis [7], 5 of 6 studies indicated that 0 % to 6 % (the sixth study indicated 12 %) of adults return to their pre-illness level of functioning. Relapses can occur several years after remission.”

Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. Carruthers BM et al, Journal of Chronic Fatigue Syndrome, 2003 (se länkar ovan)

- En dansk studie visar att färre än 6 % substantiellt förbättras och endast 3 % närmar sig tillfrisknande: “CFS patients exhibit severe, long-term functional impairment. Substantial improvement is uncommon, less than 6 %.”

Illness and disability in Danish Chronic Fatigue Syndrome patients at diagnosis and 5-year follow-up, Andersen et al, Journal of Psychosomatic Research, 2004
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15016582>

- I Stockholms läns landstings webbportal för kunskapsstöd för vården, Viss.nu, står i texten om ME/CFS:

”Prognos:

ME/CFS leder tyvärr ofta till långvarig funktionsnedsättning, endast få patienter återfår helt tidigare funktions- och aktivitetsförmåga. Barn och ungdomar har i allmänhet bättre prognos att tillfriskna.”

SLL:s kunskapsportal Viss.nu:

Gå till <http://viss.nu/>. Under ”Områden”, klicka på ”Nervsystemet och smärta” och sedan på ”ME/CFS”.

Tillägg

Den nu många år gamla fokusrapporten från Stockholms läns landsting har ersatts av texten om ME/CFS i webbkunskapsportalen Viss.nu. Stockholms läns landsting utarbetar också just nu ett mer omfattande vårdprogram för ME/CFS.

Den gamla fokusrapporten har av ansvariga personer i Stockholms läns landsting förklarats ogiltig. Som svar på en interpellation 2011 fastslog ansvarigt landstingsråd, med stöd av förvaltningen, att Stockholms läns landsting var i färd att ta fram dokument för att ersätta fokusrapporten, då denna inte avgränsade sig till ME/CFS utan diskuterade allmän kronisk trötthet, samt saknade en genomgång av den biomedicinska forskningen.

Därefter har texten om ME/CFS i Stockholms läns landstings kunskapsportal Viss.nu tagits fram, och ett utökat vårdprogram om ME/CFS är under framställande, så fokusrapporten saknar idag relevans.

Skriftligt svar på interpellation 2011:35 om ME/CFS från landstingsråd Stig Nyman

<http://sammantradeshandlingar.sll.se/sites/sammantradeshandlingar.sll.se/Handlingar/Landstingsfullmaktige/2011/2011-11-15/i11-035sv.pdf>

Nuvarande vårdprogram/text i Viss.nu:

Gå till <http://viss.nu/>. Under ”Områden”, klicka på ”Nervsystemet och smärta” och sedan på ”ME/CFS”.

== Om en länk inte är klickbar, gör så här: markera länkadressen, kopiera och klistra in i din webbläsare. Det går också att googla titeln på publikationen. ==