

ME/CFS

(WHO-kod: ICD-10 G93.3)

Inte så kärt barn med många namn

Myalgic Encephalomyelitis, ME

Chronic Fatigue Syndrome, CFS

Chronic Fatigue and Immune Dysfunction Syndrome,
CFIDS

Tidigare kallat kroniskt trötthetssyndrom

Överenskommen term: ME/CFS

Gamla namnet missvisande

ME/CFS – inte bara trötthet! ME/CFS är en *sjukdom* med en mängd infektionsliknande och neurologiska symptom.

Ska ej sammanblandas med kronisk trötthet, ett *symptom* som kan ha många olika orsaker.

Namnet har skapat sammanblandningar med andra tillstånd, och ibland felaktigt lett till att ME/CFS insorterats under psykiatrin, istället för neurologin / immunologin.

Numera används termen ME/CFS.

Internationellt erkänd, stor sjukdom

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

Prevalensen uppskattas vara ca 0,4%. I USA räknar NIH 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 & svårighetsgrader

ME/CFS startar oftast i samband med en infektion, men vissa patienter insjuknar gradvis.

Olika svårighetsgrader, från lindrigt drabbade som kan fortsätta arbeta/studera (ofta deltid)...

...till svårt sjuka, som kan vara bundna till hemmet, sängbundna och i behov av omvårdnad. Mycket svårt drabbade patienter klarar knappt ljus-, ljud- och informationsintryck.

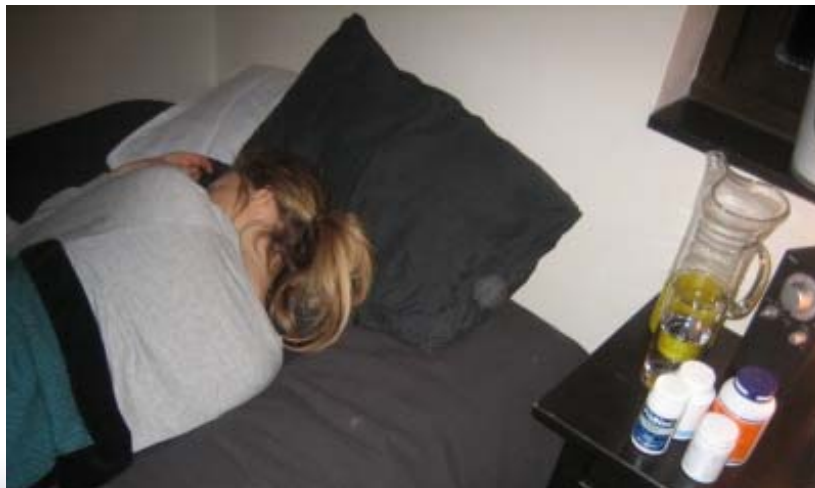
Andrea, 37



Drabbades av ME/CFS vid 22 års ålder efter infektion.

Extrem försämring 2006. Fysisk oförmåga att resa överkroppen.

Tilt-table test (vippbord) påvisar kraftigt blodtrycksfall (svimning) och takykardi vid minsta uppvinkling.



Helt sängliggande sedan sex år tillbaka. Vårdas av familjen.

Malin, 32



Arkeolog. Drabbades av ME/CFS vid 27 års ålder.

Snabbt nedåtgående sjukdomsutveckling.



Helt sängliggande sedan tre år. Har svårt att orka tala, tål ej ljud och ljus.

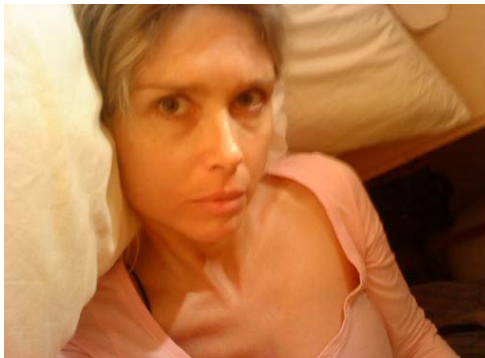
Vårdas av sin mamma.

Annika, 44



Led under studietiden av upprepade infektioner, utvecklade ME/CFS.

Kraftig förvärring på senare år, nu bunden till hemmet.



Konstaterad POTS, Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome = hjärtklappning vid upprättstående.

Komplex systemisk sjukdom

Forskare har vid ME/CFS funnit avvikelser på gruppnivå i

- nervsystem
- immunsystem
- endokrina system

Kardinalsymptom: Post-Exertional Malaise

Post-Exertional Malaise = symptomförvärring efter ansträngning

Efter aktivitet: extrem energisvikt, influensakänsla, symptomökning.
Onormalt lång återhämtningsperiod, 24 timmar eller mer.

Även mycket små aktiviteter kan leda till kraftig försämring.
Både fysisk och mental ansträngning utlöser Post-Exertional Malaise.

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

Diagnoskriterier

- Två ledande kriterieuppsättningar:

Kanada-kriterierna

Canadian Clinical Criteria, Carruthers et al, 2003
Konsensusrapport av tolv ME/CFS-experter

Fukuda-kriterierna/CDC 1994-kriterierna

CDC, USA, Fukuda et al, 1994

- För klinisk diagnos används Kanada-kriterierna, som är snävare och mer specifika.
- Vid forskning görs idag ett urval av patienter som uppfyller bägge kriterieuppsättningarna.

Kanada-kriterierna - 1

1. Utmattning

Oförklarlig ihållande eller ständigt återkommande utmattning, både fysisk och mental, som är avsevärt nedsättande för aktivitetsnivån.

2. Sjukdomskänsla/utmattning/symptomförvärring efter ansträngning

Onormal fysisk och mental uttröttbarhet, även efter liten ansträngning. Snabb muskulär och kognitiv utmattning, tillsammans med en tendens att patientens tillhörande symptom förvärras. Onormalt lång återhämningsperiod, ofta längre än 24 timmar.

3. Sömnstörningar

Patienten känner sig inte utvilad efter sömn, och/eller störningar i antalet sömntimmar/störningar i dygnsrytmen.

4. Smärta

Smärta i muskler och/eller leder, ofta utbredd, och/eller en signifikant huvudvärk av ny typ, nytt mönster eller ny svårighetsgrad.

Kanada-kriterierna - 2

5. Neurologiska / kognitiva manifestationer

Två eller fler av nedanstående symtom måste uppfyllas:

- Förvirring
- Koncentrationssvårigheter
- Försämrat korttidsminne
- Desorientering
- Svårigheter att processa information
- Tappar ord
- Överkänslighet mot ljud och ljus

Kanada-kriterierna - 3

6. Autonomiska / neuroendokrina / immunologiska manifestationer

Minst ett symptom från minst två av följande kategorier måste uppfyllas:

- a) Autonomiska manifestationer (8 symptom, se papper)
- b) Neuroendokrina manifestationer (5 symptom, se papper)
- c) Immunologiska manifestationer (5 symptom, se papper)

7. Sjukdomen ska ha varat i mer än sex månader

Vanligtvis har det förekommit ett hastigt insjuknande, men gradvisa insjuknanden förekommer. En preliminär diagnos kan sättas tidigare än sex månader (tre månader är lämpligt för barn).

CDC-kriterierna, Fukuda et al 1994

- Allvarlig kronisk utmattning 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
 - Sjukdomskänsla/utmattning/symptomförvärring efter ansträngning, som varar i mer än 24 h

Funktionsnedsättning och prognos

Forskning visar att ME/CFS-patienter är lika nedsatta i sin funktion som patienter med MS, samt cancerpatienter under behandling med cytostatika.^{1,2}

Färre än 6% blir helt friska, enligt Kanada-rapporten.³

Långtidssjukskrivning och sjukersättning är regel, enligt FASS Läkarbok.

1) 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 www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8873490

2) 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 www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8560304

3) Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners www.mefmaction.net/documents/me_overview.pdf

Liknelse

Du har kraftig influensa, du är bakfull
och du har just sprungit en halvmil.

Hur känner du dig?

Som en med ME/CFS.

Internationellt kunskapsläge idag

Diagnostik enligt Kanada-kriterierna eller International Consensus Criteria (ICC), som har störst träffsäkerhet och bäst avgränsning gentemot andra patientgrupper. Grundlig differentialdiagnostik.

Sjukdomsorsaken ännu inte klarlagd, men forskning har påvisat abnormaliteter i immunförsvar, nervsystem och hormonsystem på gruppnivå.

Individuell utredning och behandling av eventuella underliggande problem. Symptombehandling (för t ex smärta och sömnbesvär).

Klargörande av vanliga missuppfattningar

- ME/CFS är inte samma sak som utmattningssyndrom eller posttraumatiskt stressyndrom.
- ME/CFS är inte en depression. Däremot kan patienten drabbas av sekundär depression p g a de kraftiga inskränkningarna i livet.
- ME/CFS ska inte förväxlas med generell, långvarig trötthet. ME/CFS innefattar immunologiska symptom och uppstår i merparten av fallen i samband med en infektion.

Klargörande, forts...

- Några forskargrupper har studerat effekten av behandlingsmetoderna KBT och gradvis ökad träning vid ME/CFS. Resultaten spretar och flera av studierna är ifrågasatta, bl a i fråga om urvalskriterier och metodologi.
- Kognitiv beteendeterapi (KBT) kan vara ett stöd för sjukdomshantering vid ME/CFS, men är inte en bot.
- Gradvis ökad träning, Graded Exercise, har visat sig orsaka förvärring vid ME/CFS enligt enkätuppföljningar och klinisk erfarenhet. Ny forskning klargör de fysiologiska mekanismerna bakom aktivitetsintoleransen vid ME/CFS (Post-Exertional Malaise).
- En generellt användbar behandling vid ME/CFS är däremot Pacing (aktivitetsanpassning), d v s balans mellan vila/aktivitet.

Forskningen har hittills gått långsamt... ...men det rör på sig!

- ME/CFS-forskningen har hittills varit extremt underfinansierad. I många länder ingen finansiering alls, i USA 20-30 gånger lägre budget än för liknande sjukdomar. Lovande spår har ständigt fallit bort på grund av bristande medel.
- Flera forskningsspår ger nu hopp om förståelse av orsaken och om framtida behandlingar.
- Varje år hålls internationella läkar- och forskningskonferenser. Internationell läkar-/forskarorganisation: IACFS/ME
Årlig konferens i London: Invest in ME

Vart pekar forskningen?

Dysfunktioner funna på gruppnivå i immunsystem, nervsystem och hormonsystem

- Immunologiska störningar. Försämrad funktion av NK-celler, aktivering av gener som reflekterar immunförsvaret, avvikelser i cytokiner. Tecken på överaktivt men dysfunktionellt immunförsvaret. Eventuellt en autoimmun komponent?
- Avvikande proteinprofil i ryggmärgsvätskan
- Störningar i det autonoma nervsystemet (inklusive ortostatisk intolerans)

Vart pekar forskningen? (forts)

- Fysiologiska avvikelser efter ansträngning:
 - Förändringar i genuttryck efter ansträngning (Light et al)
 - Försämrad syreupptagningsförmåga vid upprepat cykeltest efter ett dygn; särskiljande för ME/CFS (Stevens Protocol)
- Inflammation och oxidativ stress
- Synbara avvikelser i hjärnan
- Störningar i HPA-axeln (Hypothalamic-Pituitary Adrenal Axis)
- Infektiösa agenter. Bakterier, virus? Låggradig infektion som är svår att påvisa?

Vad borde patienten möta i vården?

- Korrekt diagnostik enligt antagna kriterier. (Tidig diagnos viktig för prognosen!) Grundlig differentialdiagnostik.
- Läkare med kunskap om sjukdomen och erfarenhet av behandling av ME/CFS-patienter.
- Utredning av eventuella underliggande problem, t ex infektioner, sköldkörtelproblem. Provtagning av bl a homocystein.
- Symptombehandling (smärta, sömn, yrsel, etc). B12-sprutor (även utan B12-brist). Utprovning av övrig medicinering.
- Korrekta råd om aktivitetsanpassning (Pacing) och sjukdomshantering.

Vad möter patienten i vården idag?

- Okunskap, oförståelse och inte sällan fördomar (SVBK)
- "Runt-remittering"
- Uttalanden om psykosomatik eller psykosociala faktorer
- Uppmaningar att aktivera sig trots sin sjukdom, vilket ofta leder till bestående försämring
- Felaktig eller ingen behandling

Vad måste göras nu?

- En specialistklinik bör inrättas i varje landsting, dit patienter kan remitteras från primärvården.
- Patienter måste få symptombehandling, behandling av ev underliggande problem samt stöd för sjukdomshantering.
- Internationell biomedicinsk ME/CFS-forskning måste följas och implementeras. Svensk forskning bör stödjas och utökas.
- Gott exempel: ME/CFS-centret vid Aker, Oslo Universitets-sjukhus. Chefläkare: Kari Tveito

ME/CFS-centret vid Aker sykehus

Del av Oslo Universitetssjukhus (tidigare lokaliserat vid Ullevål)
Chefsläkare: Kari Tveito

13 anställda: allmänläkare, infektionsläkare, arbetsterapeut, m fl

Diagnostik (Kanada- och ICC-kriterierna) och behandling.

Mobilt team som gör hembesök hos de svårast sjuka.

Särskilt avskärmade sjukhussängplatser för ME/CFS.

Forskning. Startat ME/CFS-biobank – anställt biobankledare,
bioingenjör/laboratorieledare, biobanksjuksköterska.

Initierat studier kring sjukdomsorsaker och sjukdomsmekanismer.

Gottfries-kliniken i Mölndal

Fyra läkare. Chefläkare: prof Carl-Gerhard Gottfries

Diagnostik, utredning och behandling. Många patienter förbättras med B12-sprutor (Mekobalamin), även då ingen B12-brist föreligger.

Kliniken arbetar även med fibromyalgi och IBS.

Forskning: Gottfries-kliniken har i studier använt stafylokockvaccin som immunmodulator vid ME/CFS och fibromyalgi. 65% av patienterna förbättrades. Tyvärr lades tillverkningen av vaccinet ned 2005, men ny finansiering och dialog med industrin skulle kunna återetablera denna lovande forskning.

Prof Gottfries ingår i ett nationellt forskarnätverk för ME/CFS.

ME/CFS-projektet vid Danderyds sjukhus

Projekt för omhändertagande av patienter med ME/CFS

Chefsläkare: Ewa Milerad

Multiprofessionellt team: två-tre läkare, sjukgymnast, sjuksköterska, psykolog, arbetsterapeut, kurator

Utredning/bedömning samt behandling

Mycket stort patienttryck under projekttiden 2010-2013. Fått införa remiss-stopp i flera omgångar; extra resurser för läkare fått tillföras.

Forskning: Studie av immunförsvarsförändringar vid ME/CFS i samarbete med Centrum för infektionsmedicin, KI

Svenskt forskarnätverk

Prof Jonas Bergquist, Neurokemi, Uppsala Universitet:
Proteinprofiler i ryggmärgsvätskan hos ME/CFS-patienter

Prof em Jonas Blomberg, Klinisk virologi, Uppsala Universitet:
Potentiella patogener vid ME/CFS

Yenan Bryceson, Centrum för infektionsmedicin, KI:
NK-celler och deras funktion (immunförsvar)

Per Julin, Danderyds sjukhus:
Nervcellsfunktion och blodflöde vid ME/CFS

Prof em Carl-Gerhard Gottfries, Gottfries-kliniken:
Potentiell effekt av dopaminstabilisatorn substans OSu 6162 vid ME/CFS
Behandling med immunmodulerande stafylokockvaccin vid ME/CFS

m fl forskare

Hypotes: ME/CFS är en autoimmun reaktion som utlöses av en infektion/antigenstimulans hos en person med ärftlig immundefekt.

Norska forskningsspår

- Prof Olav Mella och Øystein Fluge vid Haukeland Universitetssykehus i Bergen forskar kring effekten av den immunmodulerande cancermedicinen Rituximab, som visat sig ge effekt hos 2/3 av ME/CFS-patienterna. Stor multicenterstudie planeras.
- ME/CFS-centret vid Aker har byggt upp en tematisk biobank för forskning kring ME/CFS. Genomför studie av syreupptagningsförmåga vid upprepat cykeltest efter ett dygn (Stevens Protocol). Ska delta i multicenterstudien av Rituximab. Planerar fortsatta studier kring immunförändringar, genuttryck och potentiella orsakssamband.

RME

(Riksföreningen för ME-patienter)

... 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 att ME/CFS-sjuka ska få adekvat vård.

www.rme.nu