



ME-KONFERANSE STRYN

EIN BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

KVA ER MYALGISK ENCEFALOPATI (ME):

Følgande informasjon under er henta frå tidlegare presentasjonar på ME-konferanse Stryn:

Oppsummering av ME-symptom:

- Utmattelse etter anstrengelse (PEM)
- Kognitive problemer
- Smerter
- Søvnproblemer ved ME
- Ortostatisk hypotensjon
- Immunrelaterte symptomer
- Neuroendokrine symptomer
- Mage- tarm problemer

ME ingen ny sykdom:

1938: Beskrevet i Los Angeles da mange leger og sykepleiere ble syke ved Los Angeles County Hospital. Kjent som: atypisk polio, atypisk MS, epidemisk nevromyasteni

1956: Myalgisk encephalomyelitt (The Lancet)

1969: WHO's diagnose liste (ICD) ICD 10: klassifisert som en organisk nevrologisk lidelse G 93.3

1978: Britiske legeforening aksepterte ME som egen sykdoms entitet

1995: CDC i USA førte CFS på 1st prioritetsliste for infeksjøs sykdommer

1995: ME/ postviralt tretthetsyndrom godkjent av Rikstrygdeverket

ME er en biomedisinsk tilstand:

- ME/CFS er en alvorlig, fysisk, kronisk og kompleks multisystemsykdom, som er sterkt funksjonsnedsettende
- Misforståelsen om at sykdommen er psykogen eller en form for somatisering må opphøre. ME/CFS er en fysisk sykdom som angriper flere av kroppens systemer.
- Vitenskapelig evidens slår fast at det foreligger immundysfunksjon ved ME/CSF.

Institute of Medicine, USA, Februar 2015

Rapporten fra Institute of Medicine, USA, Februar 2015 kan ein lese her: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25695122>



ME-KONFERANSE STRYN

EIN BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

Post Exertional Malaise (PEM)

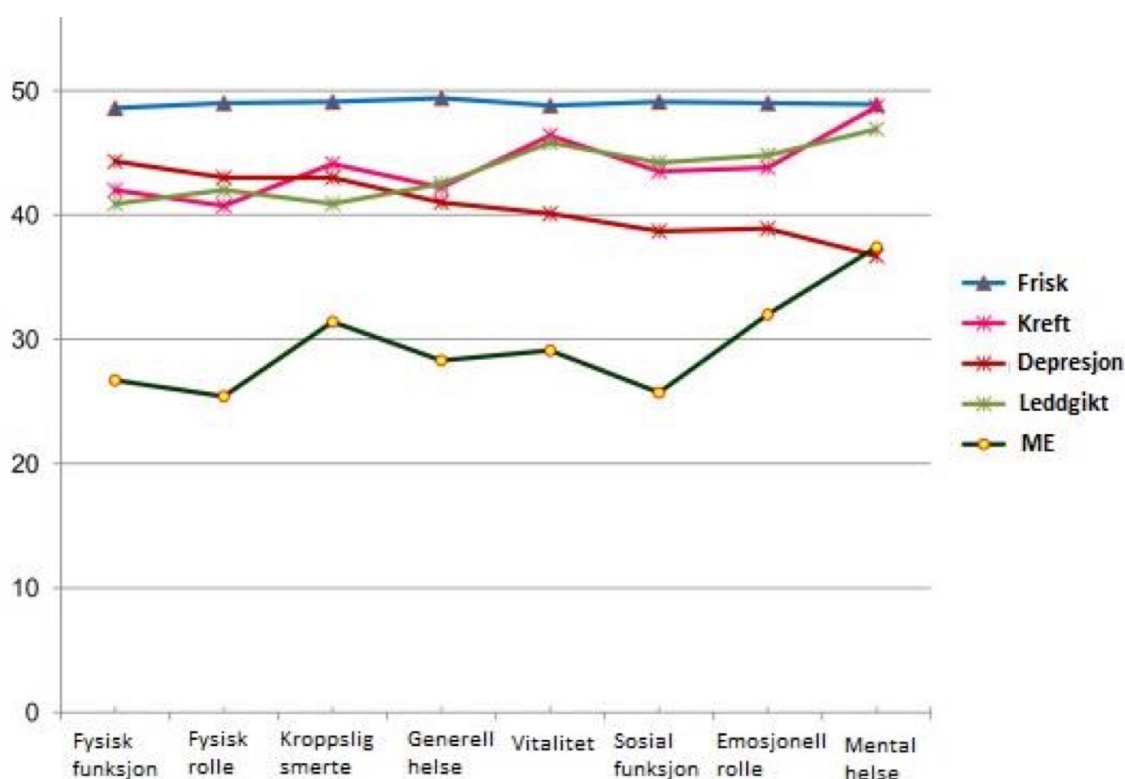
PEM er kardinalsymptom på ME (i medisin så tyder det hovudsymptom eller det viktigaste symptomet på ein sjukdom). PEM står for anstrengelsesutløyst sjukdomsforverring. PEM kan kome av fysisk anstrengelse, mental/kognetiv anstrengelse eller emosjonell anstrengelse/påkjenning utover den enkelte pasient si tolegrense.

Reaksjonen/forverringa av sjukdomen kan kome rett etter anstrengelsen, i timar etter anstrengelsen eller i dei komande dagane i etterkant. Mange ME-pasientar beskriv at PEM utgjer den største begrensinga, fordi ein kan få til noko ein dag, men det kostar så mykje helsemessig og ein må betale så mykje i dagane i etterkant. Så det ein klarar ein dag er kanskje ikkje mulig å få til neste dag og i dei komande dagane etter ein anstrengelse.

Dette er veldig viktig at helsepersonell og samfunnet er klar over. Det kan vere vanskeleg for ein ME-pasient og få forståing for PEM.

ME - MYALGISK ENCEFALOPATI OG LIVSKVALITET

Det er ingen tvil om at ME er ein invalidiserande sjukdom. Det er ein sjukdom som har store konsekvensar for den enkelte, pårørende og samfunnet. SF-36 er eit validert livskvalitetsskjema. På ME-konferanse Stryn har fleire foredragsholdarar snakka om det,



Kilde: The functional status and well being of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and their carers. Nacul LC et.al. BMC Public Health, 2011.



ME-KONFERANSE STRYN

EIN BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

Forskjellige definisjoner på ME

1988: *CDC Holmes* Ny sykdom? Forskningsdefinisjon

1991: *Oxford* Bygger ikke på observerbare sykdomstegn, men på tolkningen av de subjektive symptomer. Økt tretthet ikke inkludert. Psykosomatisk. Inkluderer også psykiatriske lidelser.

1994: *CDC Fukuda* Kompromiss mellom psykosomatikken og somatikken.

2003: *Canada* Mer somatisk orientert. Inkluderer økt tretthet

2011: *ICC* (International Consensus Criteria)

Utarbeidet av et internasjonalt ekspertpanel fra 13 land og videreutviklet Canadakriteriene.

Canada Definisjonen Diagnosekode ICD -10: G93.3 En pasient med ME skal tilfredstille følgende kriterier:

- utmattelse, utmattelse eller sykdomsfølelse etter anstrengelse,
- søvnproblemer og smerter
- to eller flere nevrologiske/kognitive manifestasjoner
- ett eller flere symptomer fra to av kategoriene av
- autonome, neuroendokrine og immunologiske manifestasjoner Varighet > 6 mnd)

Ekskluderer aktive sykdomsprosesser som kan forklare de fleste hovedsymptomene

- *Utmattelse*
- *Søvnforstyrrelse*
- *Smerter*
- *Kognitiv dysfunksjon*

ICC: International Consensus Criteria: En ME-diagnose krever at pasienten oppfyller kriterier innen fire kategorier:

- a) anstrengelsesutløst neuroimmunologisk energisvikt med til dels betydelig forlenget restitusjonstid,
- b) nevrologiske forstyrrelser (symptomer innen 3 av 4 kategorier:
kognitiv evne
smerte
søvnforstyrrelse
sensoriske, perseptive eller motoriske affeksjoner
- c) immunologiske, gastrointestinale eller urogenitale forstyrrelser innen 3 av 5 kategorier bl.a.:
influensalignende symptomer, kvalme, overfølsomhet
- d) forstyrrelser i energiproduksjon og energitransport innen 1 av 4 kategorier:
kardiovaskulær
respiratorisk
termoregulatorisk
intoleranse for ekstreme temperaturer.



ME-KONFERANSE STRYN

EIN BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

Diagnosekriterier fra Institute of Medicine :

Betydelig nedsatt funksjonsevne som gjør pasientene ute av stand til å opprettholde et normalt liv slik de gjorde før de ble syke. Dette innebærer også en kraftig, nyoppstått utmattelse som ikke er et resultat av anstrengelse, og som ikke blir bedre etter hvile.

Sykdomsforverring etter aktivitet/anstrengelse (postexertional malaise).

Søvnproblemer (unrefreshing sleep).

I tillegg skal pasienten ha ett av følgende to symptomer:

- Nedsatt kognitiv funksjon (ofte kalt hjernetåke).
- Ortostatisk intoleranse (problemer med å stå oppreist/svimmelhet osv.).

*Diagnosen avhenger også av **hvor ofte** pasienten opplever symptomene og **hvor kraftige** symptomene er.*

Opprydding i diagnosekriteria er viktig

Når det gjeld forskning vil ein få heilt andre resultat om ein brukar vide diagnosekriterier, som til dømes Oxford-kriteria i motsetnad til dei diagnosekriteria som plukkar ut ei mykje mindre pasientgruppe: Canada-kriteria, International Consensus Criteria (ICC) eller dei relativt nye SEID-kriteria som kom med rapporten frå "Institute of Medicine" i 2015. Oxford-kriteria inkluderar ikkje symptomet PEM, som står for Post Exertional Malaise eller anstrengelsesutløyst sjukdomsforverring i motsetnad til både Canada, ICC, og SEID-kriteria som inkluderer PEM.

Kor mange har ME?

Denne figuren er i frå Jørgen Jelstad sin presentasjon som viser kor stor betyding diagnosekriterer har, og kor viktig det er å finne ein biomarkør som kan brukast i diagnostisering.

Stryn

Biologisk sykdom

0,2 % = 14 ME-pasienter.

Biopsykososial lidelse

2,5 % = 175 ME-pasienter.



ME-KONFERANSE STRYN

EIN BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

Nytt Navn på ME?: Systemic exertion intolerance disease (SEID)

Fra rapporten (Institute of Medicine, USA 2015)

- 800.000-2,5 millioner i USA er rammet.
- Tar ofte lang tid å få diagnosen.
- Leger og helsevesen har kanskje hørt om sykdommen, men mangler kunnskap.
- Pensum på medisinstudiet inneholder sjelden noe om ME.
- Samfunnskostnaden i USA: rundt 150 milliarder kroner i året

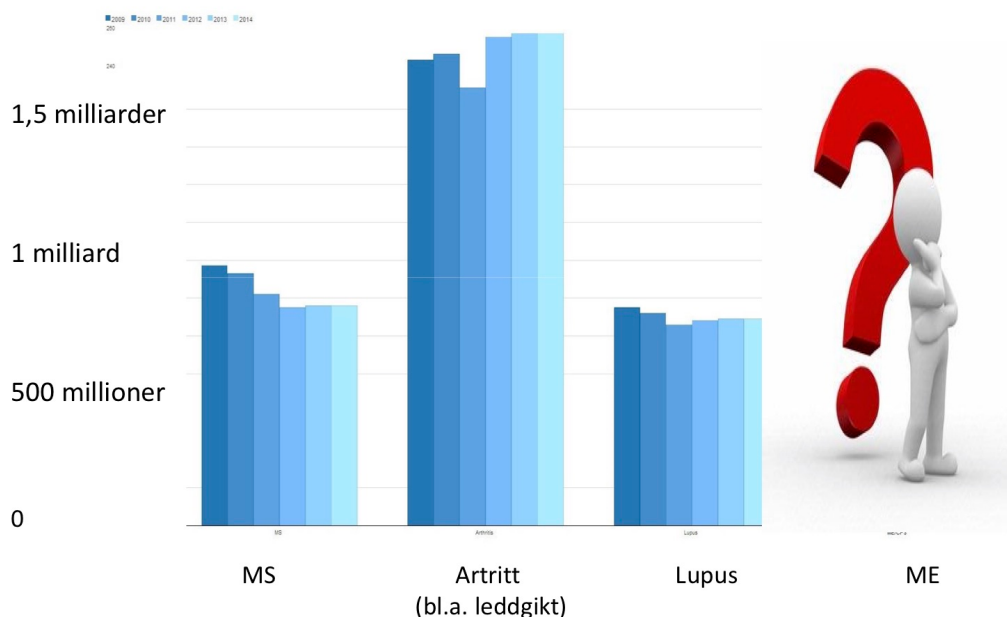
Om forskning:

- Oppsiktsvekkende lite penger er bevilget til ME-forskning –særlig med tanke på hvor mange som rammes.
- Stort behov for mye større studier.
- Det må gjøres forskning på mulige undergrupper.
- Må ha syke kontrollgrupper (med symptomet utmattelse).

Hva forteller forskningen?

- ME/CFS utløses ofte av en infeksjon.
Avvik i immunsystemet, sentralnervesystemet, sirkulasjonssystemet.
- Svekket kognitiv funksjon – hukommelse og konsentrasjon.
- Flere kvinner enn menn (ca 70 %).

MEnhattan Skyline





ME-KONFERANSE STRYN

EIN BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

USA 2015: ME/CFS er en Biologisk sykdom

USA forskere hevder å ha robust evidens for at ME/CFS er en biologisk sykdom

|Columbia University press release | 27 February 2015

<https://www.mailman.columbia.edu/public-health-now/news/scientists-discover-robust-evidence-chronic-fatigue-syndrome-biological>

Cytokiner i Cerebrospinalvæsken ved ME/CFS vs MS og friske kontroller

ME:

- Endrede cytokin profiler som i retning av autoimmun sykdom
- Infeksjoner med virus og bakterier
- Sentralnervesystem dysfunksjon
- Cerebral hypoperfusjon
- Kronisk inflammasjon i hvit hjernesubstans

Resultatene våre tyder på en markert forstyrret immunsignatur i cerebrospinalvæsken ved ME/CFS. Det er i overenstemmelse med en immunaktivering av sentralnervesystemet

Er det en inflammasjon i sentralnervesystemet ved ME?

«Brain on fire»

Neuroinflammation was found to be widespread in the brain areas of the patients with ME/CFS and was associated with the severity of their neuropsychological symptoms.

Watanabe Y brain and Nerve, 2018

Neuroinflammation in CSF/ME is one of the main topics to be studied by NIH, USA

Nature 2018

Neuroinflammasjon og CFS/ME i en PET studie fra Japan

Our results provide evidence of neuroinflammation in CFS/ME patients, as well as evidence of the possible contribution of neuroinflammation to the pathophysiology of CFS/ME.

Neuroinflammasjon ved ME/CSF

-

- Mange karakteristikk ved ME antyder at immunsystemet er aktivert i hjernen, noe som fører til frigjøring av betennelsesstoffer
- Denne nevroinflammasjonen vil føre til en rekke symptomer som fatigue, smerte, kognitive problemer og søvnforstyrrelser
- En hypotese er at aktiverte immunceller fra andre steder i kroppen infiltrerer hjernen, noe som fører til ME symptomer
- Et nytt forskningsprosjekt ved Univ Alabama prøver å følge perifere immunceller og undersøke om de krysser blod-hjernebarrieren

Yonger J ME Research UK Januar 2019