

## Fakta och referenser, ME/CFS (WHO-ICD10 G93.3)

### *Funktionsnedsättning vid ME/CFS*

USA:s hälso- och smittskyddsmyndighet Centres for Disease Control and Prevention (CDC) konstaterar att graden av funktionsnedsättning och lidande vid ME/CFS kan ligga på samma nivå som hos patienter med MS, SLE/lupus, hjärtsjukdom, eller cancerpatienter under cytostatikabehandling:

“While symptoms vary from person to person in number, type and severity, all CFS patients are functionally impaired to some degree. CDC studies show that CFS can be as disabling as multiple sclerosis, lupus, rheumatoid arthritis, heart disease, end-stage renal disease, chronic obstructive pulmonary disease (COPD) and similar chronic conditions.”

[www.cdc.gov/cfs/general/symptoms/index.html](http://www.cdc.gov/cfs/general/symptoms/index.html)

### *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 studier:

- Tioårsuppföljning av patienter med ME/CFS-diagnos i ett randomiserat populationsbaserat material i USA. Efter tio år har endast 4 % 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>

- Kanada-rapporten (The Canadian Consensus Document on ME/CFS):

“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, vol. 11, sid. 7–115.*

Hela artikeln finns tillgänglig på [www.rme.nu/sites/rme.nu/files/diagnoskriterier.pdf](http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/diagnoskriterier.pdf)  
En sammanfattning finns på [www.rme.nu/sites/rme.nu/files/me\\_overview.pdf](http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/me_overview.pdf)

- 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 56 (2004) 217–229*  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15016582>

- CDC och Medscape har utarbetat en utbildningsmodul om ME/CFS, där det under rubriken ”CFS prognosis” konstateras: ”In general, complete recovery is rare”.

*Medscape Education: Chronic Fatigue Syndrome – The Challenges in Primary Care*

- På Vårdguiden står:

”...endast ett fåtal patienter med ME/CFS blir helt friska. Långvariga funktionsnedsättningar kan leda till omfattande och stadigvarande nedsättning av arbetsförmågan, eller svårigheter att fullfölja skolgång liksom att klara dagliga verksamheter och personlig omvårdnad.”

<http://www.vardguiden.se/Sjukdomar-och-rad/Omraden/Sjukdomar-och-besvar/Kroniskt-trotthetssyndrom/>

Klinisk erfarenhet visar att prognossiffrorna i studierna snarast är optimistiska. En kritisk faktor i all forskning kring ME/CFS är urvalskriterierna. Alltför breda inklusionskriterier innebär studier av en heterogen patientgrupp med generell långvarig utmattning (chronic fatigue), sannolikt innehållande patienter med vitt skilda underliggande sjukdomsmekanismer. Snävare kriterier såsom Kanada-kriterierna (Canadian Consensus Criteria, CCC) har i studier visat sig välja ut en tydligare patientgrupp med svårare symptom och större homogenitet (Jason et al). Hittills har ingen långtidsuppföljning gjorts utifrån snäva ME/CFS-kriterier (CCC, ICC). Denna patientgrupp har troligen en än sämre prognos.

En svårighet i forskning kring prognosen vid ME/CFS är definitionen av tillfrisknande (recovery). Även i de fall då ME/CFS-patienterna efter en viss tid inte längre uppfyller angivna kriterier för ME/CFS, kvarstår ofta ett CFS-liknande tillstånd. Ibland har patienterna fått andra sjukdomsdiagnoser. Tillfrisknande (recovery) kan inte likställas med avsaknande av ME/CFS-diagnos, och i välgjorda studier redovisas denna utveckling tydligt. Det har också visat sig finnas problem med överskattning vid självskattad hälsa, där ME/CFS-patienter benämner sig friska, men egentligen har anpassat sin aktivitetsnivå till sjukdomen.

### **Grundfakta kring ME/CFS**

- ME/CFS klassas av WHO och Socialstyrelsen (KSH97) som en neurologisk sjukdom, kod WHO-ICD G93.3.

[www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/12706/1997-4-1.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/12706/1997-4-1.pdf)

- Fakta om ME/CFS på svenska finns på Vårdguiden:

<http://www.vardguiden.se/Sjukdomar-och-rad/Omraden/Sjukdomar-och-besvar/Kroniskt-trotthetssyndrom/>

- Två konsensusrapporter om ME/CFS har utarbetats av paneler av internationella forskare: den s k ”Kanada-rapporten” från 2003 samt ”International Consensus Criteria” från 2011. Båda rapporterna går igenom det biomedicinska forskningsläget samt föreslår kriterier för diagnos och forskning, för avgränsning av ME/CFS-patientgruppen. (”Kanada-kriterierna” har använts sedan 2003, de uppdaterade ”ICC” har nyligen etablerats.)

*Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. Carruthers BM et al, Journal of Chronic Fatigue Syndrome, 2003, vol. 11, sid. 7–115.*

Hela artikeln finns tillgänglig på [www.rme.nu/sites/rme.nu/files/diagnoskriterier.pdf](http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/diagnoskriterier.pdf)

En sammanfattning finns på [www.rme.nu/sites/rme.nu/files/me\\_overview.pdf](http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/me_overview.pdf)

*Myalgic Encephalomyelitis: International Consensus Criteria. Carruthers BM et al. Journal of Internal Medicine. Accepted Article, July 20, 2011 doi: 10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x*

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x/pdf>

- USA:s myndighet National Institutes of Health (NIH) har en särskild enhet för ME/CFS: The Trans-NIH ME/CFS Research Working Group

[http://orwh.od.nih.gov/CFS2011/trans\\_nih.html](http://orwh.od.nih.gov/CFS2011/trans_nih.html)

- NIH anordnade i april 2011 en "State of the Knowledge Workshop" om ME/CFS, en tvådagarskonferens med föreläsningar av ett trettiotal forskare kring den senaste biomedicinska ME/CFS-forskningen. Konferensrapport:

*State of the Knowledge Workshop, Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) Research, April 7-8, 2011, National Institutes of Health, Workshop Report*

[http://orwh.od.nih.gov/CFS2011/ORWH\\_SKW\\_Report.pdf](http://orwh.od.nih.gov/CFS2011/ORWH_SKW_Report.pdf)

- Norska Helsemyndigheten utgav i juni 2011 nya rekommendationer för ME/CFS, se

[www.rme.nu/sites/rme.nu/files/norska\\_helsemyndigheten\\_nya\\_rekommendationer.pdf](http://www.rme.nu/sites/rme.nu/files/norska_helsemyndigheten_nya_rekommendationer.pdf)

- ME/CFS-centret vid Aker sykehus i Oslo har publicerat riktlinjer för ME/CFS, se

*Veileder i forbindelse med utredning på sykehus av pasienter der man mistenker Myalgisk encefalopati (ME)/ Kronisk utmattelsessyndrom (CFS)*

[www.oslo-](http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Medisinsk%20klinik/ME-CFS/ME-utredning%20sykehus%20%2824%2002%2010%291.pdf)

[universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Medisinsk%20klinik/ME-CFS/ME-utredning%20sykehus%20%2824%2002%2010%291.pdf](http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Medisinsk%20klinik/ME-CFS/ME-utredning%20sykehus%20%2824%2002%2010%291.pdf)

- Den internationella ME/CFS-läkar- och forskarorganisationen International Association for CFS/ME (IACFS/ME) har sammanställt ett faktakapitel om ME/CFS för medicinsk utbildningslitteratur:

*IACFS/ME Approved Medical Textbook Information*

[www.iacfsme.org/Portals/0/doc/ApprovedMedicalTextbookInformation.doc](http://www.iacfsme.org/Portals/0/doc/ApprovedMedicalTextbookInformation.doc)

- Stockholms läns landsting är i färd med att göra en ny fokusrapport kring ME/CFS, då den tidigare inte avgränsade sig till ME/CFS utan diskuterade allmän kronisk trötthet, samt saknade en genomgång av den biomedicinska forskningen.

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

<http://www.sll.se/Handlingar/Landstingsfullm%C3%A4ktige/2011/2011-11-15/i11-035sv.pdf>

- Det är av stor vikt att skilja på sjukdomen ME/CFS (G93.3) och generell långvarig trötthet. Benämningen "kroniskt trötthetssyndrom" har lett till sammanblandningar. Av alla patienter som söker vård för långvarig trötthet har endast 2-5 % ME/CFS, enligt de antagna kriterieuppsättningarna Kanada-kriterierna, International Consensus Criteria eller CDC Fukuda 1994-kriterierna, där kraftlöshet enbart är ett av många symptom (*Källa: prof Anthony Komaroff, Harvard Medical School, uttalande vid ME/CFS-seminarium 24 aug.*)

Problematiskt nog har forskare, främst i Storbritannien, skapat separata diagnoskriterier som i huvudsak bara omfattar kronisk utmattning. Dessa inkluderar i praktiken även psykiatriska diagnoser som depression och utmattningssyndrom. Mycket av den kontrovers som funnits

runt ME/CFS har berott på att man gjort studier på kroniskt trötta enligt dessa s k Oxford- eller NICE-kriterier och antagit att resultaten också är representativa för den undergrupp som har ME/CFS enligt CDC:s Fukuda-kriterier, ICC eller Kanadakriterierna. Detta antagande har dock inte stöd i forskningen. Vid NIH:s ”State of the Knowledge Workshop” om ME/CFS 2011 underströks vikten av att använda snäva kriterier vid forskning om ME/CFS, och ytterligare subgruppering förespråkades.

### ***Exempel på forskningsfynd***

- De 10 viktigaste upptäckterna kring biologin vid ME/CFS har listats av Anthony Komaroff, professor vid Harvard Medical School, i artikeln *Ten discoveries About the Biology of CFS*:  
[www.cfids.org/cfidslink/2007/062004.pdf](http://www.cfids.org/cfidslink/2007/062004.pdf)

- Ett stort antal hänvisningar till forskningsresultat finns i ovan nämnda ”International Consensus Criteria”.

*Myalgic Encephalomyelitis: International Consensus Criteria. Carruthers BM et al. Journal of Internal Medicine. Accepted Article, July 20, 2011 doi: 10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x*  
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x/pdf>

- Amerikanska och svenska forskare har analyserat proteiner i ryggmärgsvätskan och funnit att ME/CFS-patienter har avvikande ”proteinprofil” jämfört både med friska personer och patienter med kronisk borrelia. Hos ME/CFS-patienterna var reparationsmekanismerna kraftigt nedsatta och inflammationssystemet var aktiverat.

*Distinct cerebrospinal fluid proteomes differentiate post-treatment Lyme disease from chronic fatigue syndrome. Schutzer SE, Angel TE, Liu T et al.. PLoSONE2011; 6:e17287.*  
[www.plosone.org/article/info:doi/10.1371/journal.pone.0017287](http://www.plosone.org/article/info:doi/10.1371/journal.pone.0017287)

- Forskarna Alan Light och Kathleen Light har påvisat avvikande genuttryck hos ME/CFS-patienter efter ansträngning, något som kan indikera varför ME/CFS-patienter lider så svårt av symptomet ”Post-Exertional Malaise”.

*Gene expression alterations at baseline following moderate exercise in patients with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia syndrome. Light AR, Bateman L, Jo D, Hughen RW, VanHaitsma TA, White AL, Light KC. Journal of Internal Medicine.2011 May 26.*  
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2796.2011.02405.x/pdf>

- De norska onkologerna Øystein Fluge och Olav Mella har upptäckt att den immunmodulerande cancermedicinen Rituximab kan ge god effekt som behandling vid ME/CFS. (Fler kliniska studier behövs för att verifiera fynden.)

*Benefit from B-lymphocyte depletion using the anti-CD20 antibody Rituximab in chronic fatigue syndrome. A double-blind and placebo-controlled study. Fluge Ø, Bruland O, Risa K, Storstein A, Kristoffersen EK, et al. PLoS ONE 6(10) 2011*  
[www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0026358](http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0026358)