



## Skævvridning i forskningskroner til ME

### ► PEM som biomarkør for ME

Efter en pause kom dr. Katarina Lien fra Oslo Universitetshospital på talerstolen. Hun har forsket i PEM, altså forsinket udtrætning og kunne fortælle, at man i princippet godt kunne stille en sikker diagnose på ME ved at lade ME-patienter gennemføre en kontrolleret konditest to på hinanden følgende dage. Men hun anbefalede det ikke. Omkostningerne var simpelthen for høje for patienterne. Som den eneste af talerne fik Katarina Lien spontant bifald, da hun fortalte, at hun gang på gang havde "tordnet" over for det offentlige sundhedspersonale og sagt, at de da godt kunne stille krav om arbejdsprøvning, blot de sørgede for, at prøvningen og resultaterne blev indført i den pågældendes journal, og de selv påtog ansvaret for den smerte, det påførte patienterne.

### Amerikansk turbo på ME-forskning

Efter et traditionelt oplæg om ME-patienters formåen af arbejds terapeut Ewa Wadhagen Wedlund fra ME/CFS "modtagningen" i Stora Sköndal, sluttede dr. Zaher Nahle fra ANRF (Arthritis National Research Foundation) i USA af med at fortælle om den "turbo", der nu er sat på ME/CFS-forskningen i USA, efter at NIH (National Institute of Health) har sat 10 mio. dollar af til etablering af 4 nye forskningscentre og et koordinerende center. Det drejer sig bl.a. om et nyt center på Columbia University ledet af professor Ian Lipkin. Derudover er der etableret et laboratorium til central behandling af blod-, biopsi- og rygmarvsprøver mv. Dr. Zaher mente på den baggrund, at der var mange interessante forskningsresultater i vente; men også at alverdens ME-patient nu kunne se frem til nye effektive behandlingsformer.

Se hele konferencen på YouTube: <https://www.youtube.com/watch?v=GtmDT-RrFhc&t=14134s>

ME/CFS er en sygdom, hvor patienterne betaler prisen for, at forskningen nu i mange år har haltet bagefter pga. manglende forskning. Således har NIH fx indtil for nylig kun afsat 5 mio. \$ årligt til ME-forskning, selvom der er mellem 836.000 - 2,5 mio. ME-patienter i USA. I Danmark anslås antallet af ME-patienter til at være ca 14.000. Dansk ME-forskning er stadig i pionerfasen. Der er stort behov for at udvikle tiltag, som kan løfte patientgruppen.

### ME forskningen i USA

Dog har USA for første gang i mange år hævet beløbet til 15 mio. \$ over de næste 5 år, idet et forskerhold af 3 nobelpristagere samt et imponerende antal højt estimerede forskere er påbegyndt flere interne forskningsforløb i ME under National Institutes of Health (NIH).

### ME og MS

Der er omtrent lige stor forekomst af ME/CFS som sklerose (MS) i befolkningen. Ny forskning viser, at ME/CFS patienter er mere invaliderede end fx sklerosepatienter.

### RESULTATER AF FORSKNINGEN

- ME-patientgruppen var ældre end MS-patienterne. Flere ME/CFS-patienter var ugifte og på førtidspension.
- ME/CFS-patienternes fysiske funktionsevne var signifikant mere nedsat end MS-patienternes. (54 for MS og 26 for ME/CFS).
- Smerte ( 56,5 for MS og 36,0 for ME/CFS).
- Vitalitet ( 26,3 for MS og 10,1 for ME/CFS).
- Social isolation (MS 54,0 og 19,8 for ME/CFS).

### ØKONOMI

NIH - har et forskningsbudget på \$36 billion/year . For sygdomme hvor sygdomsbyrden har vist sig at være mindre end hos ME-patienter er forskningsbudgettet dog årligt fra NIH på:

- Rheumatoid arthritis - \$94 millioner
- Osteoarthritis - \$79 millioner
- **Multiple sclerosis - \$101 millioner**
- Lupus - \$100 millioner
- Chronic Obstructive Pulmonary Disorder - \$100 millioner

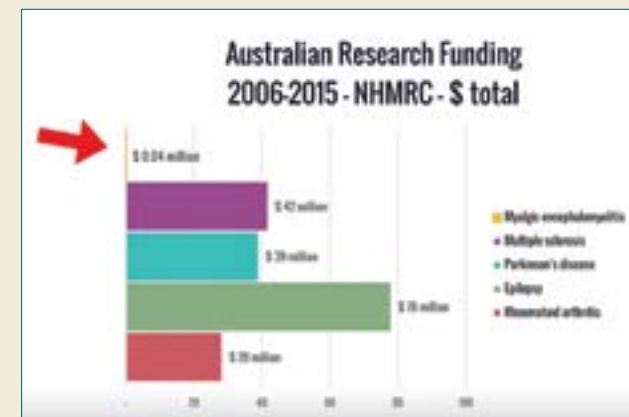
Sammenligner man de 101 mio. \$ pr. år til MS-forskningen med de normalt 5 mio. \$ til ME/CFS er den eneste forklaring at:

- MS er mindre hyppig eller næsten så hyppig som ME/CFS.
- MS har dog en højere dødelighed.

ME og MS er begge invaliderende sygdomme, som påvirker funktionsgraden. På trods af at MS er en alvorlig sygdom, er sandsynligheden for, at ME/CFS-patienter bliver uarbejdsdygtige, handicappede og sengebundene større. Da sygdommen ændrer sig i alvorgrad fra dag til dag og fra time til time, er det en meget svær og invaliderende sygdom at leve med. Vedlagte grafer viser forskningsbudgettet for ME i Australien og på verdensplan.

### Kilde:

Rapport om økonomi i ME Forskningen globalt  
Forskning i ME og MS  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29430570>  
Ron Davis om hans NIH forskningsprojekt  
<https://www.youtube.com/watch?v=eQR4zpiyE6I&feature=youtu.be>



| Disease            | Prevalence in US                   | NIH Funding (\$ per patient) |
|--------------------|------------------------------------|------------------------------|
| HIV                | 1.1 million (2015)                 | \$2,674                      |
| Multiple Sclerosis | 1 million (2017 estimate)          | \$118                        |
| Parkinson's        | 930,000 (estimate by 2020)         | \$190                        |
| ME/CFS             | 1.7 million (2013 median estimate) | \$9                          |

