



# Opsummering af den 15. Invest in ME-konference 2023

Forskningen går fremad, selvom den ikke går så hurtigt, som man kunne ønske sig. Denne årlige konference i juni måned er vigtig for at skabe kontakt og samarbejde. Tusind tak til Invest in ME, der gør det store arbejde med at organisere!

Invest in ME-konferencen blev afholdt igen i 2023 efter at have været aflyst i tre år på grund af pandemien. Invest in ME er den ældste og største konference om ME i Europa, og den er vokset fra kun en konferencedag til en hel uge med forskellige arrangementer. I dagene før konferencen er der lukkede rundbordsmøder for forskere, og der er også et særskilt arrangement for unge forskere med interesse for ME-feltet.

Alle oplæggene blev filmet, og video af foredragene vil blive lagt på Invest In ME's [videokanal](#). Men indtil det sker, er her enstemningsrapport og et referat af indlæggene – det er ikke en komplet rapport fra konferencen.

Der var ikke meget nyt på konferencen, og det blev i høj grad opfattet som en opsummering af, hvad der var sket de seneste tre år. Meget af det nye var links til Long-COVID, og det faktum, at så mange mennesker med senfølger har noget, der til forveksling ligner ME.

En interessant nyhed kom fra Linda Tannenbaum, som leder Open Medicine Foundation. De skal i gang med et klinisk studie om bl.a. LDN. Det kan betyde, at det endelig kan dokumenteres, hvilken slags effekt LDN har ved ME, og at det forhåbentlig kan blive nemmere for ME-ramte at få det udskrevet.

## #1. Simon Carding, Quadram Institute

Professor Simon Carding fra [Quadram Institutet](#) var moderator for konferencen, og startede med at fortælle om det arbejde, de laver på Quadram Institutet i England. Hovedfokus er mikrobiomet og de milliarder af bakterier og vira, der angriber bakterierne og svampe, som lever i blandt andet vores tarme, og som hjælper os med at fordøje maden. Han sagde, at 90 procent af al sygdom har forbindelse til, hvad der sker i tarmen, og at 90 procent af al serotonin og meget dopamin produceres af bakterier i tarmen.

Tarmfloraen påvirker også immunsystemet, og sammensætningen ændrer sig med alderen. Hos mus har man set, at fæcestransplantation fra et ældre individ til et yngre individ kan vende nogle åndingstegn. Quadram forsker bl.a. i, hvad der driver ændringerne.

Quadram Institutet har samarbejdet med det norske Comeback-studie om fækal transplantation og vil nu starte sit eget kliniske studie om samme emne. Som resultatmål ønsker de at bruge FUNCAP-skemaet (mere om det længere nede). Quadram vil også starte en undersøgelse af infrarødt lys, som skulle kunne have en effekt på mitokondriefunktionen.

## #2. Vicky Whittemore, NIH (amerikanske sundhedsmyndigheder)

Vicky Whittemore fra NIH orienterede om status for arbejdet med ME/CFS. Bl.a. har Maureen Hansons Center for ME-forskning på Cornell Universitetet i USA fået ny finansiering, og yderligere to centre vil blive offentligt finansieret i USA over en femårig periode, men vi ved endnu ikke, om det er de samme to som før. Hun talte også om RECOVER-programmet, et storstilet program til forskning i Long-COVID. Interesserede kan modtage nyhedsopdateringer om programmerne, og NIH er også vært for åbne [briefinger](#) fire gange om året.

Hun nævnte også [NIHs eget interne forskningsprogram](#) om ME. Det er afsluttet, men endnu ikke offentliggjort. Mht. videre forskning havde hun en del teorier om, hvor vigtigt det er at opdele ME i patientgrupper. Man ser fx en del forskelle mellem kvinder og mænd med ME, noget som måske ikke ses, hvis man ikke opdeler patienter efter alder, køn osv.

## #3. Bhupesh Prusty

Bhupesh Prusty talte om reaktivering af vira i ME, især EBV, som er den virus, der giver kyskesyge. Mere end 90 procent af os er smittet, selvom mange aldrig har symptomer. Når vi først har EBV – eller en af herpesviraene – i vores krop, er de der resten af vores liv. De holdes dog i skak af immunsystemet. Virus kan ligge og "sove" i alle typer celler i kroppen. Spørgsmålet er, hvad der sker, hvis vi får endnu en infektion – kan EBV eller Herpes genaktiveres og gøre skade? Hos ME-patienter fandt Prusty lavere niveauer af visse antistoffer, der holder "sovende" vira i skak, og han spekulerer på, om dette kunne være problemet?

## #4. David Systrom

David Systrom er lungelæge. Han studerede træningsintolerance i mange år og kom dermed ind på ME-området. Han har udført flere undersøgelser med todages ergospirometri, hvor der også indsættes katetre i både vener og arterier. [Deres forskning](#) viser, at der er for meget ilt i blodet, der vender tilbage til hjertet, og at der er for lidt tryk på blodet, der vender tilbage. Dette indikerer både problemer med reguleringen af blodkarrene og dårlig optagelse af ilt i musklerne. Han har også observeret, at mange mennesker med ME har åndenød og tendens til at hyperventilere, hvilket kan være relateret til dårlig regulering af det autonome nervesystem. Intet af dette skyldes deconditionering og manglende fysisk aktivitet.

## #5. Dag Storla

Efter frokost informerede Dag Storla om Røysumtunet – et norsk plejehjem, der har en særlig ME-afdeling for de svært og sengeliggende ME-syge, og om de behandlingsmuligheder de tilbyder patienterne. De har et firetrins program, hvor de afprøver visse kosttilskud og vitaminer såsom B1, B12, Q10 og LDN. Ikke alle patienter havde lyst til at prøve dette, men blandt dem, der har prøvet, har mange oplevet en vis bedring, og nogle er gået fra svær til moderat ME.

## #6. Karl Johan Tronstad

Tronstad fortalte om sit projekt med energiomsætning hos ME-ramte. Der var ikke noget nyt i foredraget i forhold til det, der blev afholdt i Sverige sidste år. De, der ikke kan vente på, at Invest in ME udgiver deres videoer om den 15. Invest in ME-konference kan se foredraget med Karl Johan i Sverige [her](#).

## #7. Nancy Klimas

Nancy Klimas talte også om vira og om, at reaktivering af vira igen var et "hot" emne i ME-forskning. Hun har et stort team, der arbejder med både ME, Gulf War Syndrome og Long-COVID. De bruger store computermodeller til at simulere immunsystemet og kan endda teste stoffer i disse modeller, fx antivirale midler. De arbejder på at forstå, hvad der sker, når vira reaktiveres i forbindelse med andre sygdomme såsom corona. Man ser fx, at når EBV reaktiveres i forbindelse med corona er der større risiko for, at patienterne efterfølgende oplever træthed og kognitive problemer. EBV er forbundet med MS og med visse former for kræft, så det er vigtigt at finde ud af, hvad virussen gør i kroppen.

## #8. Alain Moreau

Alain Moreau talte om et canadisk studie, der så på, om de kunne forudsige, hvilke patienter med Long-COVID, der ville udvikle ME. Cirka 50 procent af dem, der får LC, vil før eller siden opfylde diagnosekriterierne for ME. Moreau ledte efter biomarkører, der kunne identificere, hvem der ville få ME. De så på DNA, RNA og mikro-RNA og fandt markører, der kunne identificere flere forskellige grupper – fx dem, der var i risiko for at udvikle ME, fibromyalgi eller en kombination af de to.

## #9. Maureen Hanson

Maureen Hanson talte om ME's historie og alle de dokumenterede epidemiske udbrud. Hun spekulerede i, at ME kommer efter en infektion, og at infektionen nogle gange kan være asymptomatisk. Man kan få LC efter asymptomatisk infektion. Hun talte også om "sovende" vira, og hvordan immunsystemet arbejdede for at holde dem i skak. Hos ME-ramte er det blevet observeret, at visse typer af immunceller er "udmattede". De fandt de største forskelle i genekspression i klassiske monocytter. Monocytter hører til den del af immunsystemet, der reagerer med det samme, når du får en infektion. Cort Johnson har skrevet om [denne undersøgelse](#). Maureen Hanson mener, at der er snesevis af (eksisterende) lægemidler, der burde være blevet testet. Hun fortæller også, at træning fører til mere betændelse og forværring af sygdom.

## #10. Jonas Bergquist

Jonas Bergquist fortalte om en undersøgelse, der var påbegyndt, hvor de har indsamlet materiale fra mange ME-ramte ved at besøge dem derhjemme. De tog blod og andre prøver flere gange i løbet af dagen før og efter, patienterne havde lavet forskellige aktiviteter såsom at læse en kompliceret tekst eller en lav-intensiv øvelse på et ergometer. Ved at besøge de syge hjemme kunne de se patienternes krop ved *baseline* uden, at patienterne skulle møde ind på det sted, hvor undersøgelsen foregik. Prøverne vil nu blive analyseret, bl.a. med metabolomics (hvor man ser på metabolitter).

## #11. Jesper Mehlsen

Jesper Mehlsen fortalte om sin erfaring med at følge op på ME-ramte over tid og om mulighederne for at behandle symptomer. Han efterlyste en international aftale om, hvordan man bedst behandler samt undersøgelser af de behandlinger, der findes i dag såsom LDN, Abilify, Doxycycline osv.

## #12. Kristian Sommerfelt

Kristian Sommerfelt fortalte om FUNCAP, et skema til vurdering af ME-ramtes funktionsniveau. FUNCAP er udviklet i samarbejde med den norske ME-forening i en proces, hvor man gentagne gange har bedt om input og evaluering og derefter ændret og finpudset skemaet på baggrund af feedback fra patienterne. Det har været en helt unik måde at arbejde på, og vi har fået et godt resultat takket være den enorme indsats fra mange patienter. En stor udfordring i studier er at finde gode måder at måle ændringer hos deltagerne. Måler man kun aktivitet eller symptomer, opfanger man ikke, om en patient fx får det bedre af at øge deres aktivitetsniveau, indtil de har samme niveau af symptomer. FUNCAP ser derimod på konsekvenserne af aktivitet og fanger både PEM, symptomer og aktivitetsniveau. Der er mange forskerhold, som ønsker at bruge skemaet.

## #13. Robert Phair

De sidste talere var Robert Phair og Ron Davis fra Harvard. Robert Phair forklarede "the itaconate shunt": Når immunforsvaret aktiveres, frigives der signalstoffer, som kan ændre energiomsætningen i cellerne, og medføre, at der produceres mindre energi. Phair har tidligere lavet to videoer om dette sammen med Janet Dafoe, se del 1 [her](#) og del 2 [her](#). Ron Davis sagde, at han stadig følger mange forskellige spor, og at han tror på, at de vil finde løsningen på ME-puslespillet.

*Tak til den norske ME-forening for dette korte referat.*