

Til den praktiserende læge



25% af ME-patienter er permanent bundet til hjemmet eller sengen.

Hvad er ME?

ME er en 100% fysisk sygdom. Kroppen er angrebet på tre systemer: Hormon, immun og nervesystem. Sygdommen rammer begge køn og alle aldre dog en overvægt af kvinder (75%) som ved andre autoimmune sygdomme.

Hvor mange har ME?

Der er ca. 17.000 i Danmark med sygdommen, så det er **ikke** en sjælden lidelse - men kendskabet til den i det danske sundhedssystem er begrænset. Sygdommen rammer forskelligt og i forskellig sværhedsgrad.

DET bør du vide:

Der findes ikke en enkelt biomarkør for sygdommen (ligesom der heller ikke gør for sklerose).

Standardlaboratorieprøver er ofte normale.

ME er ikke en psykosomatisk lidelse eller somatiseringstilstand –

Patienterne er ikke deconditionerede og deprimerede.

Patienterne kan ikke trænes friske. Det er en af de få sygdomme, hvor motion kan forværre tilstanden.

I 80% af tilfældene udløses ME ved en alvorlig infektion.

ME er en kroniske lidelse – dødeligheden er fire gange større end i normalbefolkningen.

Forskningen har de sidste fem år fundet evidens på mitokondriedysfunktion, dysfunktion af citronsyreacyklus, og kalciumpumpen i cellerne. Derudover peger forskningen på en klar autoimmun faktor samt neuroinflammation.

Hvad er symptombilledet?

Lang restitutionstid (efter fysisk og mental aktivitet). Forværring af symptomer og sygdom når patienten presses udover sit energiniveau.

Kardinalsymptom er Post-Exertional Malaise (PEM) ifølge de internationale ICC- kriterier for sygdommen og NICE-guidelines (2021) Udmattelsen skyldes en dysfunktion i patientens metabolisme til at gendanne energi. ME-patienter har derfor en lang række symptomer fra forskellige organsystemer. Ikke alle patienter har samme symptomgrad og sammensætning. Fælles er dog PEM.

SYMPTOMER:

POTS

Orthostatisk intolerance, svimmelhed/besvimelser

Hovedpine

Mave/tarmproblemer

Fødevareintolerancer, medicinintolerancer/alkoholintolerance

Lyd, lys og duftfølsomhed

Immunproblematikker (reakivering af vira og kroniske infektioner)

Forstyrret søvn

Blister i munden, tørre øjne og slimhinder

Pupiller trækker sig ikke sammen ved gentagen påvirkning af lys

Invaliderende udmattelse der ikke forsvinder ved hvile

Koncentrationsproblemer/dårlig hukommelse

Ataksi

Muskelsitren

Mitokondrie dysfunktion

Hormonel ubalance

Hvem stiller diagnosen?

Som praktiserende læge kan det være svært at vide, hvad man skal stille op med disse patienter. ME er en multisystemsygdom. ME er ikke en træthedsdiagnose. Forskning viser alvorlige dysfunktioner i mitokondrierne, microbiomet og det autonome nervesystem.

Hvortil skal patienten henvises?

Reumatologi, neurologi, immunologi, infektionsmedicin og endokrinologi – alt efter det kliniske billede og anamnesen. Der kan stilles en OBS ME-diagnose – men den skal bekræftes af en af ovenstående speciallæger eller ved henvisning til <https://www.klinikmehlsen.com> (privat ME-klinik med ME-udredningspakke)

Det kan du gøre

Giv patienten ro til at sygdommen kan stabilisere sig. Undgå motion, terapi etc. medmindre patienten selv efterspørger det.

Test for D-vitamin mangel. Test for immundefekter (MBL).

Test for stofskifte/hormonproblemer – udvidet hormontest – frit T3 og T4. Test for POTS hos kardiolog. Behandling er ofte betablokkere og salt- tabletter og diverse medicinsk behandling.

Er patienten helt sengeliggende, hjælper ofte saltvandsdrop til lidt bedring af almentilstanden, da ME-patienter ofte har lav blodvolumen.

Oversigt over laboratorietests:

<https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2021/07/Lab-Tests.pdf>

Symptomlindrende medicinsk behandling

LDN = Lav dosis Naltrexone (trap langsomt op)

<https://casereports.bmj.com/content/13/1/e232502.long> Medicinsk cannabis – CBD-olie evt. THC

Kosttilskud

D-vitamin, C-vitamin, selen, Q10, magnesium, Omega 3Pro og prebiotika

SØVN

Melantonin (Circardin)THC/LDN

Infektion

B12 – injektioner. Også selvom patienten ikke har B12-mangel

Antiviralmedicin: Valacyclovir i lav-dosis ved reaktiverende vira

<https://newsaboutdisease.com/2017/12/20/me-beror-pa-herpesvirus-enligt-lerner/>

Kosttilskud: Lysine mod virus Immunoglobulin <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2146875/>

ME er ikke:

ME-patienter skal ikke henvises til klinikker for funktionelle lidelser.

ME er ikke en funktionel lidelse eller en somatiseringstilstand som Neurasteni (F45 og F48)

ME diagnosen = DG93.3A og har siden 1969 ligget i neurologien.

Funktionel lidelsescentre udreder ikke for ME og stiller ikke diagnosen. Der findes ingen ME-specialiseret somatiske tilbud her og ME Foreningens medlemmer melder om forværring af tilbud med graderet genoptræning som også understøttes massivt i videnskaben.

Er der mistanke om ME, så lyt til patienten og sørg for differentialudredning <https://me-foreningen.dk/til-fagfolk/udredning/>

ME (G93.3) udredning og laboratorieprøver

I ME-forskningen viser en række specialiserede tests store afvigelser hos ME-patienter i forhold til rask kontrolgruppe. Disse test har desværre endnu ikke fundet vej til den praktiserende læge i form af en enkelt biomarkør, som ville lette diagnosen. Derfor henvises til offentlige svenske og norske retningslinjer for ME. Norge og Sverige har gennem de sidste år opgraderet deres håndtering af ME-patienter og implementeret ny viden i modsætning til Danmark.

1. På de offentlige svenske biomedicinske ME-centre :

kræves at patienten har fået taget følgende basalelaboratorieprøver ved henvisning fra praktiserende læge.

<http://viss.nu/Handlaggning/Vardprogram/Nervsystemet-och-smarta/ME-CFS-Kroniskt-trotthetssyndrom/>
www.viss.nu/Global/Blanketter/Symtomformular_ME_2013.pdf

CRP, SR, blodstatus, TSH, S-Homocystein, S-Folat, S-Kobalamin (B12) S-Na, S-K, S-Krea, S-Ca², S-ALAT, S-GT, S-ALP, S-glukose, S-25-OH, vit. D.

Ved mistanke om immundefekt (MBL) bør følgende laborietest også foreligge inden henvisning.

Immunglobulinkvantificering:

IgG, IgA, IgM (elfores) samt også IgG-subklasser: IgG1 – IgG4. Bemærk, at isoleret mangel på IgG4 ingen klinisk betydning har.

Ved fokale symptomer eller specifik anamnese foretages udvidet serologi såsom mononukleose (EBV), DMV, Lyme/borreliose, Twar etc. Serologi for Hepatitis B og C samt HIV-infektion.

2. Norske offentlige retningslinjer for udredning af ME:

<https://red-stolav.hn.nhn.no/Documents/Retningslinjer%20for%20fastleger.pdf> <http://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2016/10/Norske-retningslinier-Oslo.pdf>

Blodtal og blodceller: Hb, SR, CRP, leukocytter med differentialtælling, trombocytter

Væsketal: Na, K, Cl, Ca, Mg, Fosfat **Nyretal:** Kreatinin, urinstof, urinsyre **Lipider:** triglycerider, kolesterol

B-vitaminer: Vit. B12, Folat, homocystein

Levertal: Basisk fosfatase, ASAT, ALAT, LD, bilirubin

Jern-status: Jern, total-jernbindingskapacitet (TIBC), Ferritin Obs. Sarkoidose, P-Peptidyldipeptidase A (ACE)

Proteiner: Totalprotein, albumin, immunglobuliner

Blodsukker : Glukose, evt p-insulin

ENDOKRINOLOGISKE PRØVER:

Thyroidea TSH, frit T4, frit T3 Calcium Vit D, evt PTH

Evt efter individuel vurdering: anti-TPO og TRAS, PTH, prolaktin, ACTH, kortisol kl. 08 og 20, antistof mod binyrebarkvæv, aldosteron, renin, proinsulin

MIKROBIOLOGISKE PRØVER:

Serologi: EBV, CMV (Cytomegalovirus), VZV (Varicella Zoster), HSV (Herpes simplex), HIV, Toxoplasmose, Borrelia, Mykoplasma, Chlamydia, Hepatitisserologi, Enterovirus (ved symptomer fra gastrointestinalkanal), HHV (Humant Herpes Virus) 6, Parvovirus B19, Brucellose

Afføringsprøver: Efter individuel vurdering: Ved gastrointestinale symptomer, fæcesprøver til patogene tarmbakterier, cyster og æg, evt. enterovirus, adenovirus.

PCR eller spinalpunktur: Ved positiv serologi (IgM) på Mycoplasma spp. Chlamydia, EBV, CMV, Enterovirus, HHV-6, Parvovirus B19 etc. bør man videreudrede med PCR-prøver eller spinalpunktur.

Ved mistanke om kronisk infektion (f.eks. borrelia), der ikke ses på blodprøver – overvej udredning via Armin-labs.

IMMUNOLOGISKE PRØVER:

IgG, IgM, IgA, totalt IgE, IgG subklassifisering, ANA screening, RF, IgA, anti-transglutaminaseantistof, anti-gliadin antistof. Udredning coeliaki.

Ved histaminsymptomer: DAO-test.

Andre undersøgelser efter individuel vurdering:

Rtg Thorax, MR cerebrum. Ultralyd abdomen, EEG, EKG, andre relevante undersøgelser i forhold til symptombilledet.

Intolerancer: Ved tegn på intolerance: Lactose-intolerance test, evt. fødevarerintolerancetest

Skema over udløsende vira og infektioner hos ME-patient:

Table 1. Probable causes of chronic fatigue syndrome in 200 patients.

Probable cause	Criteria for inclusion	No. of patients (n = 200)
<i>Chlamydia pneumoniae</i> infection	High antibody titer compared with control subjects from the community; response to macrolide therapy [5]	18
Epstein-Barr virus infection	Whole blood (at 1:1000 dilution) or urine sample positive for EBV DNA; response to Val or iv Cid therapy ^a	6
Cytomegalovirus infection	Surveillance of acute infection for a period >6 months; positive culture results; response to iv Cid or IVIG therapy	3
Recurrent VZV infection	Recurrent lesions; response to antiviral drugs	6
Recurrent HHV6-like disease	Recurrent roseola-like illness for a period of 3 years; response to iv Cid therapy	1
Parvovirus B19 infection	Test results positive for IgM or viral DNA	3
Hepatitis C	Resolution of symptoms after interferon/ribavirin therapy	3
Neurocardiogenic hypotension	Initial flulike illness; tilt test positive for NMS; response to midodrine therapy	2
Toxic mold exposure	Documented cultures of environmental samples positive for toxic mold; >1 household member was affected; symptoms improved after leaving the house	2
Postvaccination	Received pneumovax, MMR, or influenza vaccine	3
Enterovirus infection	Persistent, significantly elevated levels of neutralizing antibody for coxsackievirus B or high echovirus titer compared with controls from the community; PBMC sample positive for enteroviral RNA ^b	109
Unknown	—	44

NOTE. Cid, cidofovir; EBV, Epstein-Barr virus; HHV6, human herpesvirus 6; IVIG, intravenous immunoglobulin; MMR, measles, mumps, and rubella; NMS, neurally mediated syncope; Val, valacyclovir; VZV, varicella-zoster virus.

^a The EBV DNA assay of whole blood was performed by the University of Southern California (USC) reference laboratory. One urine sample positive for EBV DNA was confirmed by the USC reference laboratory, the Associate Regional University Pathologist's laboratory, and the Microbiology Reference Laboratory.

^b There were 150 control subjects who visited the medical clinic for whom determination of neutralizing antibody for coxsackievirus B1-6 and echovirus 6, 7, 9, 11, and 30 was done. A significant elevation of antibody level was defined as a titer greater than 2× (mean level + 2 SDs) for control subjects.