



ME-KONFERANSE STRYN

EIN BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

VELKOMEN

Vi ønsker dykk alle velkomne til ME- konferanse Stryn som grunna korona, vil vere ein digital konferanse. Dette vert den 3. biomedisinske konferansen som vi arrangerer. Formålet med denne konferansen er å gje legar, helsepersonell og andre fagpersonar som møter ME-pasientar i sitt daglege virke, betre kunnskap om sjukdomen, slik at dei kan hjelpe pasientane best mogleg. Vi har gjort litt endring frå tidlegare år: fagdagane vil gå over to dagar og vil gje innsyn i oppdatert biomedisinsk forskning innan ME, nasjonalt og internasjonalt. I tillegg har vi lagt opp til eit kveldsforedrag på eit par timar, der vi håpar folk flest har moglegheit til å delta på. Der blir oppsummering av dei siste biomedisinske forskingsfunna og kvar ME-forskinga på veg. Dette står det meir om i programmet.

2020 var eit år der coronapandemien braut ut i heile verda. Trass den tragiske pandemien, så er det ein del forskarar internasjonalt som ser på Covid-19 som ein moglegheit til å finne ut kva som har ført til at menneske utviklar ME. ME/CFS som vanlegvis oppstår når ein virus-, bakterie- eller soppinfeksjon forårsakar varig skade på immunsystemet, nervesystemet og det metabolske systemet, blir ofte diagnostisert år etter den opphavlege infeksjonen, noko som avgrensar forskerane si evne til å sette saman korleis det utviklar seg. Open Medicine Foundation på Stanford i USA, var tidleg ute i mai 2020 med å seie at COVID-19-pandemien er ein eineståande mogelegheit til å studere dei biologiske faktorane som kan bestemme eller forutsjå utviklinga av ME/CFS.

Dei er stolte over å kunne sette i gong ein studie av pasientar med COVID-19 for å følge forløpet til sjukdommen og følgesjukdomar (*kroniske tilstander som følge etter ein annan sjukdom*), for å finne ut om det utviklar seg til ME/kronisk utmattelsessyndrom, og studere den molekylære transformasjonen dersom det førekjem. Dette vil omfatte hyppig prøvetaking av kroppsvæsker, kontinuerlig helseoppfølging via apparat festa til kroppen og symptomdata som blir registrert på mange forskjellige tidspunkt i ein toårsperiode. Det forventast utfallet er at nokon skal utvikle ME/CFS, sidan mange andre virus fungerer som triggjarar for sjukdomen.

I Forskingsgruppa til professor Jonas Bergquist ved Uppsala, som vil delta på ME-Konferanse Stryn 2021, har dei lenge hatt en spesiell interesse i å studere pasientar med potensielle nevroinflammatoriske sjukdomar, spesielt myalgisk encefalomyelitt (ME). I denne pasientgruppa er utvinningssystemet tømt for energi samtidig som nervesystemet og immunforsvaret er kompromittert. - Det vi ønsker å studere er om pasientar som har fått ein alvorlig COVID-19-infeksjon, har liknande post-viral utmatting og i kva grad dette oppstår. Vi er klar over akkurat ein slik samanheng frå andre store pandemiar, inkludert spanskeinfluensaen, asiatisk influensa og SARS.

Dei ser allereie etter nevroinflammatoriske markørar og nervecellemarkørar hjå ME-pasientar, så dei prøver å sjå om disse også fins i ryggvæske til COVID-19-pasientar. Dette kan vise ein samanheng og gje data om kva slags pasientar som risikerer å lide langsiktige og, til og med få kroniske problem. Dersom dette er tilfelle, kva er disse biomarkørane og kva andre organ som



ME-KONFERANSE STRYN

EIN BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

samtidig blir påverka? Kan ein sjå mønster der forskjellige infeksjonar som påverkar nervesystemet oppfører seg på same måte? Det dei treng å gjere no er å følge opp og studere situasjonen til pasientane som har hamna under intensivbehandling og som har nevrologiske symptom.

Den Amerikanske forskaren Mady Hornig uttalte til Columbia Magazine seinsommaren 2020, at vi truleg vil sjå ei bølge av menneske som får ME som følgje av koronaviruset. «Sjølv om det er for tidlig å vite kor mange COVID-19 pasientar som kan utvikle ME/CFS, indikerer tidligare studiar at 10 prosent eller fleire av personer som blir alvorleg sjuke som eit resultat av ein virusinfeksjon seinare kan bli diagnostisert med tilstanden. Dersom desse tala held for COVID-19, seier Hornig, at millionar av menneske over heile verda kan vere i fare. Med denne krisen kjem ein mogelegheit: Hornig og andre ME/CFS-ekspertar ser pandemien som deira beste sjanse til no, for å undersøke dei fysiologiske røtene til sjukdomen og utvikle behandlingar. Hornig gjennomfører no fleire studiar som tar sikte på å identifisere risikofaktorar for ME/CFS blant COVID-19 pasientar og å legge grunnlaget for nye førebyggings- og behandlingsstrategiar.

Jørgen Jelstad har følgd ME-forskinga tett siste tiåret, og hausten 2020 skriv han følgjande: - «Et stadig økende antall medieartikler beskriver hvordan en betydelig andel personer med covid-19 sliter med alvorlige symptomer flere måneder etter de ble syke. Symptomer som i mange tilfeller minner om ME. Når selv redaktørene i verdens fremste vitenskapelige tidsskrift, Nature, skriver følgende om "long covid" på lederplass «Det er avgjørende at de som har tilstanden blir lyttet til på en måte som, tragisk nok, mennesker med ME ikke ble».

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, som fleire av foredragshaldarane har vore inne på tidlegare. SF-36 som har vært et sentralt verktøy i ME/CFS-forskinga. SF-36 er et skjema for kartlegging av helserelatert livskvalitet, og det er et standardisert og validert måleinstrument som verte mykje brukt i helseforskning. Pasientane fyller sjølv ut skjemaet der dei score si oppleving av eiga helse gjennom fleire spørsmål delt opp i åtte underkategoriar. Dei åtte kategoriane er fysisk funksjonsevne, fysisk rolle, kroppslig smerte, generell helse, vitalitet, sosial funksjonsevne, emosjonell rolle og mental helse. Samanlikna med andre pasientar, som kreft, leddgikt, depresjon har ME-pasientar har lågare helse-score (studie frå 2011).

ME-pasientar vert diagnostisert ut frå diagnosekriterier. Det finst strenge diagnosekriterier (Canada-kriteria og ICC), som er utarbeida av dei fremste legar og forskarar innan ME-feltet internasjonalt. Ved bruk av desse kriteria reknar ein med at 0,2% - 0,4% av befolkninga vert ramma av sjukdomen, dvs. 2-4 personar pr. 1000 innbyggjar. I Norge utgjer dette om lag 10.000 – 15.000 pasientar. Jørgen Jelstad har fleire gonger vist grafar med tal på kor lite pengar som har blitt gjeve til forskning på ME, samanlikna med andre alvorlege sjukdomar som MS, Lupus og leddgikt. Tal som er henta i frå det Amerikanske folkehelseinstituttet National Institute of Health (NIH). Situasjonen har ikkje vore betre i Norge. Det kom 2 viktige rapporter frå USA i 2015. Den eine frå Institute of Medicine (IOM), den andre National Institute of Health(NIH). Begge desse



ME-KONFERANSE STRYN

EIN BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

rapportane frå USA det året ga ettertrykkeleg fast at ME-pasientane har vorte svikta over mange år av helsevesenet og myndigheiter.

Det store gjennombrøtet kom med rapporten som kom frå IOM i februar 2015. Bakgrunn for rapporten er at 15 forskarar har gått gjennom 9000 artiklar/forskningsrapportar og konklusjonen er at ME/CFS er ein alvorleg, fysisk, kronisk, kompleks multisjukdom som er sterkt funksjonsnedsettande. Misforståinga om at sjukdomen er psykogen eller en form for somatisering må opphøyre. ME/CFS er en fysisk sjukdom som angrip fleire av kroppen sine system. Forskinga viser at ME-pasientane har avvik i immunsystemet, sirkulasjonssystemet og sentralnervesystemet. Derfor har det skjedd ei endring i synet på ME i USA dei siste 5 åra. Råda om kognitiv åtferdsterapi og gradert trening som behandling har vorte fjerna. Hausten 2020 har også britiske helsemyndigheiter gått i same retning, kome med utkast til ny retningslinje som er gjort etter ein særdeles grundig gjennomgang av føreliggande dokumentasjon om riktig behandling av pasientar med ME/CFS. Ut frå dette skal ikkje ME-pasientar lenger bli råda til behandling som gradert trening, samt ikkje terapi utvikla frå osteopati, livsmestring og nevrologvistisk programmering (til dømes Lightning Process).

I februar 2015 kom det ei pressemelding frå Columbia University i New York der forskarar hevdar å ha robust evidens for at ME/CFS er ein biologisk sjukdom. Forskar og professor Mady Hornig sa «vi har no evidens som bekrefta det millionar med denne sjukdomen allereie veit, at ME ikkje er psykologi». Resultata våre tyder på ein markert forstyrra immunsignatur i cerebros spinalvæska ved ME. Det stemme overeins med ei immunaktivering av sentralnervesystemet. Vi har vore så heldig å få forskar Mady Hornig til å sende ein video-foredrag som ein del av denne biomedisinske ME-konferanse Stryn 2021. Der er mange karakteristikkar ved ME som antyda at immunsystemet er aktivert i hjernen, noko som fører til frigjering av betennelsesstoff. Denne nevroinflammasjonen vil føre til ei rekke symptom som fatigue, smerte, kognitive problem og søvnforstyrringar. Ein hypotese er at aktiverte immunceller frå andre stadar i kroppen infiltrerer hjernen, noko som føre til ME-symptom. Japan er særleg kjend for forskning på nevroinflammasjon innan ME-feltet. Ny teknologi gjer at ein lettare kan studere nevroinflammasjon.

Heldigvis er det no ei langt meir kraftfull satsing på ME-forsking i USA. Nylig blei tre forskingssenter på ME finansiert med rundt 300 millionar kroner over fem år, noko som kjem i tillegg til dei vanlege forskingsløyvingane (som for øvrig også har auka). Stadig fleire medisinske toppforskarar har kome inn i ME-feltet, og det var slettes ikkje vanleg for nokon år tilbake. Funn frå denne satsinga vil gje meir innsikt om sjukdomen, kva som forårsakar den og etter kvart betre behandlingsmoglegheiter.

Noreg kunne blitt eit verdsleiande land innan ME-forsking, men dessverre så har ikkje Norske helsemyndigheiter kome seg bana med å satse på investere økonomiske midlar innan biomedisinsk forskning på ME. Rettnok Forskningsrådet løyvde kr 30 millionar til 4 prosjekt gjennom BEHOV-ME i 2016/2017. Desse vil delta også på den tredje ME-konferanse Stryn og snakke om sine prosjekt. Tre av desse prosjekta som fekk midlar av forskingsrådet gjennom BEHOV-ME er medisinske forskingsprosjekt. Det siste eit samfunnsfagleg prosjekt og er eit



ME-KONFERANSE STRYN

EIN BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

samarbeid mellom Sintef og FAFO der forskingsprosjektet heiter «Tjenesten og MEg». Forskarane studerer behova til ME-pasientar og familiarane deira, samt bruken og opplevinga dei har av helse- og velferdstenester. Hovudmålet med studien er å utvikle kunnskap som skal bidra til å skape gode, offentlege tenester som svarar på behova til ME-pasientar og deira pårørande.

Vi har banebrytande biomedisinsk forskning ved Haukeland Universitetssjukehus og Universitetet i Bergen. Forskingsgruppa leia av kreftlegane Olav Mella og Øystein Fluge som har jobba med ME i over 10 år no, er inga lita gruppe, men forskingsgruppa har vokse med åra. Forskarane uttaler at det er interessant å sjå korleis ME-feltet har utvikla seg gjennom desse åra, og særleg då på dei store universiteta i USA. Dei har takka vere Kavlifondet som har vore ein avgjerande samarbeidspartnar sidan 2011 gjort interessante forskingsfunn og fleire fagartiklar er publisert dei seinare åra. Gjennom dei kliniske studiane RituxME og CycloME er der opparbeida ein solid biobank med blodprøver og anna prøvemateriale frå deltakarar. Forskinga har som mål å kartleggje sjukdomsmekanismar ved ME, og identifisere biomarkørar for sjukdommen. I samarbeid med Universitetet i Bergen forskar dei på om energimetabolisme kan forklare ein del av det kliniske bilde ved ME, og om ME skuldast energisvikt i kroppen sine celler? Dei har publisert ein artikkel som viser funn som tyder på at eit viktig energienzym, Pyruvat Dehydrogenase (PDH) er hemma i ME pasientar, noko som kan forklare både energimangel og auka melkesyreproduksjon.

Katarina Lien publiserte sin forskingsartikkel våren 2019 der ho forska på kva som skjer med ME-pasientar under fysisk aktivitet, PEM, restitusjonstid, laktatnivå i muskulaturen, ved bruk av ergospiometri (CPET). Ved ergospiometri målar ein både oksygenopptak og lungefunksjon. Undersøkinga vil gje ei realistisk vurdering av pasienten sitt funksjonsnivå, som er eit grunnlag for å vurdere kva han/ho vil greie av fysiske prestasjonar. Friske og ME-sjuka vart testa på ergometersyssel to dagar etter kvarandre. På andre dag gjentek ein same testen og det viser seg at ME-pasientane ikkje klarer å prestere like godt som dagen før. I denne studien vert PEM provosert fram for å sjå korleis ME-pasientane reagerer med aktivitet to dagar etter kvarandre. Ved ME gir testen eit forbigående tilbakefall, noko ein ikkje ser ved nokon andre sjukdomar. Hausten 2020 publiserte Katarina Lien med fleire, ein ny vitenskapsartikkel. Nøkkelord der er hjartefunksjon og ekkokardiografi.

Ved Oslo Universitetssjukehus jobbar dei med ImmunoME-studien. Formålet med ImmunoME er å forstå sjukdomen ME betre frå eit genetisk og biologisk perspektiv. Dei ønskjer særleg å undersøke om immunsystemet har en rolle i utviklinga av ME, og vil gjere ei grundig kartlegging av gen som er sentrale for immunsystemet for å sjå etter forskjellar mellom ME-pasientar og kontrollpersoner. Dei vil også undersøke førekomst av antistoff hjå ME-pasientane. - Ein av våre pågåande studia omhandlar ei nøye kartlegging av primære genetiske assosiasjonar i HLA-regionen på kromosom 6, som inneheld hundrevis av immunologiske viktige gen i tillegg til HLA-gena. Ein HLA-assosiasjon er eit av fleire karakteristiske trekk ved autoimmun sjukdom, og eventuelle funn her motiverer for vidare immunogenetiske studiar på CFS/ME. Forskingsgruppa publiserte ein vitenskapsartikkel våren 2020.

I et samarbeid mellom medisinsk og fysikalskmedisinsk avdeling UNN Harstad skal det gjennomførast ein ny stor studie retta mot ME-sjuka. Prosjektet fekk midlar av forskingsrådet



ME-KONFERANSE STRYN

EIN BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

våren 2017. Ved medisinsk avdeling UNN Harstad har dei nylig gjennomført ein studie med behandling av irritabel tarmsyndrom med fekal transplantasjon. Gjennom dette arbeidet kom dei på sporet av at same behandlingsprinsipp også kunne fungere ved ME. Frå studiar på andre sjukdomar veit ein at ein tarmflora i ubalanse kan bli normalisert ved overføring av tarmbakteriar frå ein nøye utvald frisk donor til tarmen hjå den som er sjuk. Det er funne auka markører i immunforsvaret som kan vere teikn på ein lekkasje av bakterieprodukt frå tarmen.

Forskningsgruppa ved Haukeland Universitetssjukehus samarbeidet også internt med barneklubben. Kristian Sommerfelt sin bakgrunn for ME er barn og unge opp til 18 år, diagnostisert før fylte 15 år. Han har over 20 år erfaring med ME og har gode råd å gje til pasientar, pårørande og helsearbeidarar. Grunna skuleplikt er det lett å få oversikt over alle under 15 år med ME i gamle Hordaland Fylke, sidan legen henviser til Barneklubben. Sommerfelt meiner at hjernetåke kanskje er det mest bekymringsfulle og avgrensa symptomet ved ME. – At ein ikkje kan bruke hovudet til å tenke med eller kommunisere på ein vanleg måte. Under ein konsultasjon vil pasientane gjerne svare godt på spørsmåla, men det gjeld så å følgje med. Det begynne ofte med at pasientane rører litt på hender, sit litt urolig og gjer uklare svar. Sommerfelt bruka då å spørje om det er vanskeleg å tenkje, og då får ein ofte bekrefta at hjernetåka er begynt. Sommerfelt oppfordrar helsepersonell til å hugse på at pasientane kanskje har 20-40 minutt der dei klarar å følgje med på vanleg måte.

Eit forskarteam ved Karolinska Institutet og Bragée-klinikkene i Stockholm-regionen publiserte ein studie i eit prestisjetungt nevrologisk tidsskrift hausten 2020, som viser tidlegare ukjente bakgrunnsfaktorar. Legene ved spesialistklubben reagerte på det faktum at dei møtte så mange pasientar med samtidig hypermobilitet og innsnevring av nakkesøyla som eit teikn på nakkeskadar, og initierte derfor en studie av dei 229 første innlagde pasientane som fekk diagnosen ME og ønska å delta. Det viste seg at annakvar pasient hadde generell leddmobilitet, som er langt over det som er normalt. I en magnetkameraundersøking (MRI) av hjernen og øvste del av ryggrada fann forskarane at betydelig meir enn forventet av pasientane hadde innsnevring i øvste del av ryggrada. I tillegg hadde mange av pasientane endringar i synsnerven som kan indikere høgare trykk i væska som omgir hjernen. Forskar Björn Bragée vil delta på ME-konferanse Stryn 2021 og snakke om dette.

ME-konferanse Stryn ønskjer å bidra til at dei offentlege instansar her i Noreg får auka kunnskap og meir søkelys på ME-saka. Det er på høg tid å gje ME-pasientane og deira pårørande den hjelpa dei treng. For å kunne gjere dette, må ein ha kunnskap og forståing for korleis sjukdomen utartar seg. Vi håpar helsepersonell prioriterer å høyre kva desse viktige føredragshaldarane, som vi har vore så heldig å få til delta med presentasjonar, fortel. Det er viktig at både politikarar og helsemyndigheiter er oppdatert innan den nyaste biomedisinske forskinga. ME har like mykje som ei kvar anna lidning behov for ein samla innsats frå det vitskaplege samfunnet til å forstå dei biologiske årsakene bak sjukdomen. Samt er det viktig at det verte løyvd meir økonomiske midlar til biomedisinsk forskning innan ME.

BINDANDE PÅMELDINGFRIST INNAN 15.03.2021.

www.mekonferansestryn.no