



ME FORENINGEN

Rådhusstrøget 1,1

3520 Farum

+45 4495 9700

mail@me-foreningen.dk

www.me-foreningen.dk

Folketingets
Sundheds- og Forebyggelsesudvalg
E-mail: Hanne.Schmidt@ft.dk

1. april 2014

Information til Sundheds- og Forebyggelsesudvalget om forsknings- og behandlingsmuligheder for Myalgisk encephalomyelitis (ME) – også kaldet for funktionel lidelse

Professor Henrik Nielsen fra Infektionsmedicinsk afdeling, Aalborg Universitetshospital, har den 20.-22. marts 2014 har været på studiebesøg ved Haukeland Universitets Sygehus i Bergen, Norge.

Her mødtes han med overlæge Øystein Fluge og overlæge Olav Mella, som de seneste år har afprøvet et nyt behandlingsprincip til ME patienter, der består i immunosuppression ved lægemidlet Rituximab. Resultaterne fremgår af den videnskabelige artikel¹, og der findes også en power point præsentation om emnet på det norske forskningsråds hjemmeside².

Professor Henrik Nielsen fik oplyst, at det kommende fase 3 studie skal omfatte 5 centre i Norge med deltagelse af 150 patienter, hvor halvdelen vil få Rituximab og den anden halvdel vil få placebo.

Udvælgelsen af patienter skal foregå meget omhyggeligt for at sikre ME diagnosen. Der vil derfor blive anvendt de Canadiske diagnosekriterier³.

Professor Henrik Nielsen oplyser, at han sammen med de norske læger grundigt gennemgik protokollen for studiet. Protokollen fremstod som videnskabelig tydelig, grundig og i overensstemmelse med almindelig anerkendte principper for gennemførelse af klinisk forskning. Øystein Fluge gav tilsagn om udlevering af hele protokollen til inspiration for andre.

Professor Henrik Nielsen vil vedligeholde den nu etablerede forskningskontakt mellem Haukeland Universitets Sygehus og Aalborg Universitetshospital om ME.

Såfremt der gennem det politiske niveau kommer en opgave til Sundhedsstyrelsen om at se nærmere på sagen, har professor Henrik Nielsen tilkendegivet, at han gerne står til rådighed igen.

ME Foreningen anmoder derfor Sundheds- og Forebyggelses Udvalget om politisk opbakning til at gøre anvendelse af denne enestående mulighed for at få etableret behandlingsmuligheder til ME patienter gennem etablering af klinisk forskning i Danmark.

ME Foreningen kan yderligere oplyse, at den engelske forening Invest in ME, der står bag de årlige internationale ME konferencer i London informerer om⁴, at forskere vil lede efter auto antistoffer mod hypothalamus hos ME patienter. Dette projekt vil støtte op om forskningen i Rituximab behandling af ME patienter.

Hypothalamus er den nederste del af mellemhjernen, hvorfra hypofysestilken udgår. Området består af en række kerner, som er centre for den overordnede styring af det autonome nervesystem. Det er meget interessant, at forskerne vender deres opmærksomhed mod hypothalamus. ME patienter har ofte den autonome dysfunktion Postural Ortostatisk Takykardi Syndrom (POTS) som ko-morbiditet. POTS er ligeledes mistænkt for at have en autoimmun ætiologi.

ME Foreningen er også i kontakt med flere danske forskergrupper, der er ved at opstarte forskningsprojekter, der skal søge at belyse mekanismer bag ME. En gruppe tager udgangspunkt i mitokondrie-dysfunktion og en anden tager udgangspunkt i forekomst af autoantistoffer og dysfunktioner i immunforsvaret hos ME-patienter. Initiativet og de gode idéer er til stede, men ressourcer og finansiering halter.

En bred politisk opbakning til disse spirende danske initiativer ville kunne accelerere denne betydningsfulde forskning.

Med venlig hilsen



Rebecca Hansen, formand for ME Foreningen



Helle Nielsen, konsulent for ME Foreningen

Referencer:

¹ Benefit from B-Lymphocyte Depletion Using the Anti-CD20 Antibody Rituximab in Chronic Fatigue Syndrome. A Double-Blind and Placebo-Controlled Study

<http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0026358>

² B-lymfocyt deplesjon og sykdomsmekanismer ved kronisk utmattelsessyndrom/ myalgisk encephalopati (ME/CFS) 26.11.2013 Øystein Fluge og Olav Mella Kreftavdelingen, Haukeland Universitetssykehus

<http://www.forskningsradet.no/servlet/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content->

[Disposition%3A&blobheadervalue1=+attachment%3B+filename%3D%22Presentasjon%3C%98ysteinFluge.pdf%22&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1274503583114&ssbinary=true](http://www.forskningsradet.no/servlet/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-Disposition%3A&blobheadervalue1=+attachment%3B+filename%3D%22Presentasjon%3C%98ysteinFluge.pdf%22&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1274503583114&ssbinary=true)

³ Canadiske diagnose kriterier for Myalgisk encephalomyelitis:

Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols <http://www.cfids-cab.org/MESA/ccpccd.pdf>

Kriterier finnes også i denne vejledning: A primer for Clinical Practitioners

<http://www.iacfsme.org/Portals/0/PDF/PrimerFinal3.pdf>

Se evt også vejledning fra Oslo Universitets Sykehus: http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Medisinsk%20klinikk/ME-CFS/ME-utredning%20allm%20lege%20_nov%2011_.pdf

⁴ Autoimmunity and ME HYPOTHALAMUS

<http://www.investinme.org/ResearchCurrentProjects.htm#UEA>