

## Henvendelse til folketinget med ny viden om Myalgisk encephalomyelitis (en funktionel lidelse)

**Kan denne viden udnyttes til behandling, forskning og opdatering af information med henblik på forebyggelse af yderligere skader på ME patienter?**

Nyt studie bekræfter defekt ilt-udnyttelse/optagelse hos ME patienter

Myalgisk encephalomyelitis (ME) bliver kaldt en funktionel lidelse, og der hersker en myte, om at sygdommen ikke kan "måles og vejes". Et nyt studie bekræfter nu, at iltoptagelsen/iltudnyttelsen hos ME patienter ikke fungerer normalt.

Forværring af ME efter aktivitet/motion er kernesymptomet ved ME og kaldes Post Exertional Malaise (PEM). ME er igennem tiden blevet diagnosticeret ved forskellige diagnosekriterier. Ældre anvendte kriterier har omfattet alt for mange patienter, som slet ikke havde ME. Nye kriterier er blevet mere skarpe og indeholder et krav om, at ME patienter skal have PEM. Herved får man udskilt en meget syg patientgruppe.<sup>1</sup>

Iltoptagelsen måles ved kardiopulmonær motionstest (cardiopulmonary exercise testing, CPET). I forenklet udgave kaldes en sådan test for kondi-test.

CPET viser objektive data for menneskers fysiske ydeevne og kan afsløre og dokumentere fysisk svækkelse ved sygdom.<sup>2</sup> Forskellige værdier kan måles og beregnes ud fra en kardiopulmonær motionstest. VO<sub>2</sub>max og VO<sub>2</sub>peak er ofte benyttede værdier. De er udtryk for iltoptagelsen/iltudnyttelsen under testen. VO<sub>2</sub>max kaldes populært for konditallet. VO<sub>2</sub>max og VO<sub>2</sub>peak bliver ofte benyttet, som om de var synonyme, men man skal være opmærksom på, at de er forskellige. En nærmere gennemgang af forskellen kan for særligt interesserede læses i nedennævnte reference.<sup>3</sup>

Til vurdering af ME patienters tilstand er VO<sub>2</sub>peak benyttet i flere undersøgelser. Forskere har således udført kardiopulmonær motionstest på moderat syge ME patienter to gange med 24 timers mellemrum. Første test viser et meget lavt VO<sub>2</sub>peak, som er sammenligneligt med VO<sub>2</sub>peak for meget utrænede personer. Anden test viser et signifikant lavere VO<sub>2</sub>peak samt en række andre data, som også er udtryk for fysisk svækkelse ved test nr. 2.<sup>4, 5, 6</sup>

Årsagen til at man ikke benytter alvorligt syge ME patienter til disse studier er, at de er for syge til at kunne gennemføre testen.

De to gange test, der viser den forringede iltoptagelse, VO<sub>2</sub>peak, er så markant et kendetegn ved sygdommen, at forskerne har foreslået metoden anvendt i diagnostisk øjemed.

Men nu er det sådan med forskning, at sådanne opdagelser skal gentages og bekræftes af en anden forskergruppe, hvor der indgår et andet hold patienter og hvor der anvendes et andet testlaboratorium. Man skal være sikker på, at resultaterne er korrekte og reproducerbare.

Nu er forsøget blevet gentaget af en anden forskergruppe, og resultatet er blevet bekræftet. Det er korrekt og reproducerbart, at ME patienter har ringere VO<sub>2</sub>peak dagen efter de har anstrengt sig ved den første test. Raske mennesker har samme VO<sub>2</sub>peak, når man tester dem to dage i træk.

De to gange kardiopulmonær motionstest kaldes på engelsk "Repeat cardiopulmonary exercise tests (CPETs). Artiklen, der har eftervist ME patienters fysiske nedsatte funktionskapacitet ved to-dages test, hedder:

["Inability of myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome patients to reproduce VO<sub>2</sub>peak indicates functional impairment"](#)<sup>7</sup>

Moderat syge ME patienter kan berette, at de på en udhvilet dag kan udføre mindre aktiviteter, men næste dag er sygdommen blusset op, og de må ofte hvile i flere dage. ME patienter bliver ofte mødt med uforståenhed og endda skepsis over for dette fænomen. Det ligger så dybt i vores opfattelsesevne, at motion er sundt og godt for alle, at det kan være svært at forstå, at motion kan være skadeligt for ME patienter.

Men syg eller rask så har kroppen alligevel brug for motion. Så udfordringen for ME patienter er at udføre netop så megen aktivitet, som de kan tåle uden at forværre sygdommen.

Det er vigtigt ved vurderingen af ME patienter, at der udføres de to test – og ikke blot én test, som man normalt gør. Den første test på en moderat syg ME patient vil ofte blot afsløre en deconditionering, der svarer til den hos meget utrænede mennesker. Men den næste test afslører, at ME patienter ikke reagerer normalt på motion og er langt mere funktionsnedsatte end man umiddelbart kan vurdere ud fra den første test.

Man ved ikke hvad den manglende ilt-levering/ilt-udnyttelse hos ME patienter skyldes. Men resultaterne af disse undersøgelser tilbyder en forklaring på, hvorfor ME patienter rapporterer om forværring, når de prøver at træne sig gradvist op. Man har direkte kunne måle, at der ikke bliver afleveret ilt nok til musklerne.<sup>8, 9</sup> Men der skal naturligvis mere forskning til for at klarlægge præcist hvad "ilt-problemet" går ud på.

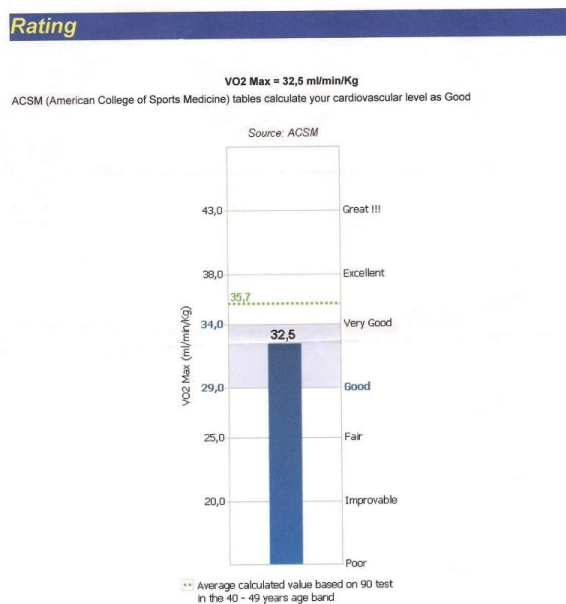
Men idet den forringede ilt-levering/ilt-udnyttelse hos ME patienter nu er blevet bekræftet i et uafhængigt forsøg, kan man håbe, at forskere vil samarbejde om at finde årsagen til den manglende ilt-udnyttelse og den medfølgende funktionsnedsættelse.

Ligesom det er åbenlyst logisk, at kognitiv terapi ikke har nogen effekt på en manglende udnyttelse af ilt. Den manglende udnyttelse af ilt er derimod meget forenelig med hypotesen om mitokondrie dysfunktion.

## Et eksempel på defekt ilt-udnyttelse/optagelse hos en ME patient

Nedenstående vil jeg med et konkret eksempel redegøre for, hvordan den defekte ilt optagelse giver sig til udtryk hos en ME patient, når patienten prøver at træne. ME patienten er mig. Testen er foretaget i 2007. På det tidspunkt ved jeg ikke, at jeg har ME. Min daværende læge ved ikke, at jeg har ME. Der var (og er) ikke tilgængelig information i det danske sundhedssystem om sygdommen og problematikken omkring aktivering af ME patienter, så hvordan skulle vi vide det? Jeg havde bare været "uheldig" med nogle infektioner, og havde fået noget "stress". Min træthed og andre symptomer var "noget psykisk", og "det bliver ikke bedre førend, at du kommer i gang med noget træning".

Jeg får målt mit kondital. Det har stabilt ligget på 55 før sygdomsudbrud – svarende til særdeles god fysisk form. Testen viser et kondital på 32,5. Jeg er overrasket over, at det er SÅ lavt, men tænker, at så kan det kun gå fremad.



Jeg får tilrettelagt et meget blidt genoptræningsprogram, der skal tage hensyn til, at jeg har været meget syg af infektioner og stress. Programmet består af 15-20 minutters moderat motion på kondicykel 2-3 gange om ugen. Det svarer faktisk til det ME patienter anbefales af

Sundhedsstyrelsen i denne håndbog ”Fysisk Aktivitet – håndbog om forebyggelse og behandling”.<sup>10</sup>

Jeg forsøger at følge motionsprogrammet i 4 uger som aftalt med fysioterapeuten, men jeg kan godt mærke, at jeg får det værre. Men det er jo noget ”psykisk”, og jeg fejler ikke noget, har jeg fået oplyst. Jeg husker lægens ord: ”Det bliver ikke bedre, hvis du ikke klemmer lidt på”.

Her er mit kondital 4 uger efter. Det er faldet til 15,7.

### Rating

VO2 Max = 15,7 ml/min/Kg

ACSM (American College of Sports Medicine) tables calculate your cardiovascular level as Poor



Min ilt optagelse er mere end halveret. Jeg fik en alvorlig forværring i min sygdom. Jeg har siden prøvet flere former for meget langsom og blid optræning, men det kan ikke lade sig gøre at træne sig rask. Det er ikke manglende vilje, det er ikke motionsfobi og det er ikke negativ tænkning, der kan fikses med kognitiv terapi.

Resultaterne fra mit mislykkedes genoptræningsforsøg er i fuld overensstemmelse med den forskning, som jeg lige har gennemgået.

## Hvordan kommer vi videre og udnytter den forskning, viden og de ressourcer, der er til rådighed?

ME og Postural Ortostatisk Takykardia Syndrome (POTS) er komorbide tilstande. ME har vi lige erfaret har noget at gøre med ilt-optagelse. I POTS er der en problematik omkring vejrtrækning og kuldioxid.<sup>11, 12, 13</sup>

ME og POTS er mistænkt for at være autoimmune sygdomme.<sup>14</sup> Hvilket væv/organ kan være påvirket af autoimmunitet således, at ME og POTS patienter får problemer med forhold omkring O<sub>2</sub> og CO<sub>2</sub>?

Danmark har førende eksperter i ilt status i blodet, og i sammenhængen mellem O<sub>2</sub> og CO<sub>2</sub>.<sup>15</sup> Hvorfor ikke udnytte dette?

Det vil være oplagt at sammensætte en arbejdsgruppe, der kigger på disse forhold. Ligesom denne viden kunne udnyttes til snarligt at forsøge lindrende behandling til de mest syge ME patienter. Kan ilt-tilførsel hjælpe? Kan HyperBar Oxygen behandling hjælpe? Et enkelt studie med denne behandling har vist effekt for ME patienter.<sup>16</sup>

Må jeg bede folketingets sundheds- og forebyggelsesudvalg stille et spørgsmål til ministeren, om det er muligt at nedsætte en arbejdsgruppe der:

- snarest iværksætter mulig lindrende behandling til de mest syge ME patienter i overensstemmelse med nyeste forskningsresultater
- udarbejder en somatisk forskningsplan for ME
- tilretter anbefalinger om motion til ME patienter, så patienter ikke udsættes for overlast<sup>17</sup> ved de forældede anbefalinger (anbefalingerne kommer fra forældede forsøg, hvor patienterne er udvalgt efter forældede diagnosekriterier, der ikke indeholdt PEM kriteriet, og kan derfor ikke anses gældende for ME patienter med PEM)

mvh Helle Nielsen, ME og POTS patient

## Referencer:

---

<sup>1</sup> A comparison of health status in patients meeting alternative definitions for chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis

<http://www.hqlo.com/content/12/1/64>

<sup>2</sup> Cardiopulmonary Exercise Testing (CPET) & Evaluating Functional Capacity (powerpoint presentation)

[http://www.hhs.gov/advcomcfs/meetings/presentations/presentation\\_10132010\\_snell-stevens.pdf](http://www.hhs.gov/advcomcfs/meetings/presentations/presentation_10132010_snell-stevens.pdf)

<sup>3</sup> The term VO<sub>2</sub> max has almost become common English usage for the highest VO<sub>2</sub> obtained during a CPET. This article clearly explains the difference between VO<sub>2</sub> max and VO<sub>2</sub> peak.

[http://www.cpxinternational.com/index.php?option=com\\_content&view=article&id=28:vo2-peak-vs-vo2-max&catid=13:perpectives&Itemid=12](http://www.cpxinternational.com/index.php?option=com_content&view=article&id=28:vo2-peak-vs-vo2-max&catid=13:perpectives&Itemid=12)

<sup>4</sup> VanNess JM, Snell CR, Stevens SR: Diminished cardiopulmonary capacity during post-exertional malaise. *J Chronic Fatigue Syndr* 2007, 14:77–85. <http://www.cfids-cab.org/MESA/VanNess.pdf>

<sup>5</sup> Snell CR, Stevens SR, Davenport TE, Van Ness JM: Discriminative validity of metabolic and workload measurements to identify individuals with chronic fatigue syndrome. *Phys Ther* 2013, 93:1484–1492.

<http://ptjournal.apta.org/content/early/2013/06/26/ptj.20110368.abstract>

<sup>6</sup> Vermeulen RC, Kurk RM, Visser FC, Sluiter W, Scholte HR: Patients with chronic fatigue syndrome performed worse than controls in a controlled repeated exercise study despite a normal oxidative phosphorylation capacity. *J Transl Med* 2010, 8:93.

<http://www.translational-medicine.com/content/pdf/1479-5876-8-93.pdf>

<sup>7</sup> [Inability of myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome patients to reproduce VO<sub>2</sub>peak indicates functional impairment](#) af Betsy A Keller , John Luke Pryor, Ludovic Giloteaux, *Journal of Translational Medicine* 2014, 12:104 doi:10.1186/1479-5876-12-104

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24755065>

<sup>8</sup> Impaired oxygen delivery to muscle in chronic fatigue syndrome af Kevin K. MCCULLY and Benjamin H. NATELSON

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10545311>

<sup>9</sup> Decreased oxygen extraction during cardiopulmonary exercise test in patients with chronic fatigue syndrome

<http://www.translational-medicine.com/content/12/1/20>

- 
- <sup>10</sup> Sundhedsstyrelsens motionshåndbog  
"Fysisk Aktivitet – håndbog om forebyggelse og behandling". (Der gøres opmærksom på, at ME, CFS og kronisk træthedssyndrom anvendes synonymt i det danske sundhedssystem)  
<http://www.sst.dk/publ/Publ2012/BOFO/FysiskAktivitet/FysiskAktivitetHaandbog.pdf>
- <sup>11</sup> Reduced Cerebral Blood Flow With Orthostasis Precedes Hypocapnic Hyperpnea, Sympathetic Activation, and Postural Tachycardia Syndrome  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24711524>
- <sup>12</sup> Postural hypocapnic hyperventilation is associated with enhanced peripheral vasoconstriction in postural tachycardia syndrome with normal supine blood flow  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16565300>
- <sup>13</sup> Common syndromes of orthostatic intolerance  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23569093>
- <sup>14</sup> ME, POTS - autoimmune?  
<http://www.followmeindenmark.blogspot.dk/p/me-pots-autoimmune.html>
- <sup>15</sup> Acid-Base and Oxygen Status of the Blood  
<http://www.siggaard-andersen.dk/OsaTextbook.htm>
- <sup>16</sup> The efficacy of hyperbaric oxygen therapy in the management of chronic fatigue syndrome  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23682549>
- <sup>17</sup> Reporting of Harms Associated with Graded Exercise Therapy and Cognitive Behavioural Therapy in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome  
<http://www.iacfsme.org/LinkClick.aspx?fileticket=Rd2tIJ0oHgk%3D&>