

Från ME/CFS-seminariet på UMAS i Malmö 12 november.

Föreläsare: ME/CFS-specialisterna, Dr Byron Hyde, The Nightingale Research Foundation, Canada, och professor Kenny de Meirleir, Free University, Belgien.

Lokal: Aulan i CRC-byggnaden (ing. 72) på UMAS. Antal åhörare: Drygt 50.

Arrangörer: Riksföreningen för ME-patienter i Skåne; PatientForum, UMAS; Studieförbundet Vuxenskolan i Malmö samt Studieförbundet Vuxenskolan-Skåne-regionen.

<http://www.skane.se/templates/Page.aspx?id=266536>



Prof. Kenny de Meirleir

Prof. de Meirleir öppnade sin föreläsning med att förklara för oinvidga vad det var för en sjukdom han skulle tala om. Han tyckte varken om beteckningen ME eller CFS, eftersom det är något som många menar inte finns. "Jag ska prata om något som inte finns, men som många blir väldigt sjuka av." Han föredrog att prata mer om defekta mekanismer i kroppen. Syftet med föreläsningen, menade han, var att analysera och dissikera sjukdomen för att se vad man hittills hittat. Sjukdomen har funnits sedan Hippokrates tid, men först i slutet av 1980-talet började den vetenskapliga forskningen kring den på allvar. Holmeskriterierna kom 1988, för att forskare behövde kriterier för att få en homogen grupp att forska på. Kriterierna, som 1994 ändrades till Fukuda-kriterierna, var aldrig avsedda att användas av läkare för diagnostisering, utan endast av forskare i forskningssyfte. Kriterier för att diagnostisera ME/CFS kom 2003 på efterfrågan av Canadas hälsodepartement. Canadadokumentet, som Meirleir är medförfattare till, är på 160 sidor och innefattar även läkarhandledning för diagnostisering och behandling, utifrån vad man visste då. Meirleir berättade vidare, att det nu finns mer än 5 000 biomedicinska forskningstudier publicerade om ME/CFS, men att samhället fortfarande anser den vara en psykosocial sjukdom. "Det har aldrig tidigare hänt att man fortfarande inte accepterar en sjukdom som biomedicinsk, trots att det finns 5 000 publikationer som bekräftar motsatsen. Så det här måste vara något väldigt svårt eller komplicerat att förstå." Det man inom ME/CFS-forskningen nu tittar på är proteiner, genuttryck och infektioner. Det är inte troligt att man hittar en ny allenaordande organism som är ansvarig för alltihop, utan mer gemensamma underliggande dysfunktioner, menade han. Vad gäller behandlingsresultat kommer, enligt Meirleir, den mest intressanta forskningsrapporten från Dr. Enlander. I studien som ännu inte publicerats, fick hälften av 360 patienter behandling med Kutapressin, folsyra och B12 och hela 63% blev bättre mot 17% som fick placebo.

Prof. de Meirleir gick vidare med att visa sina egna forskningsresultat där man tittat på effekten av livsmedel, infektioner, metaller och kemikalier samt genetisk bakgrund i förhållande till olika defekter hos ME/CFS-patienter. En stor del av hans föredrag handlade om olika bakterier i magen och konsekvenserna av dessa. Bl a menar han, kan en gas med lukt av ruttna ägg bildas som kallas *vätasulfid eller svavelväte* (H₂S) och som kan hämma blodets förmåga att transportera syre. Vid inandning i stora mängder kan den t o m vara dödlig. Med en glimt i ögat sa han, att det var därför man kunde tala om fisar som "dödar". I varje fall så kan man mäta halten av H₂S i urinen via ett enkelt "*neurotoxic metabolit test*".

En testvätska som blandas med en liten mängd urin i ett provrör färgas mörk, mer eller mindre snabbt, beroende på hur hög halt av gasen man har i urinen. Se länk:

<http://www.proteabiopharma.com/page/diagnostics.php>

För att få en referens, så ska man kontrollera efter 3 minuter och se var på skalan man befinner sig. Meirleir, som menar att ME/CFS-patienter ofta har höga halter av gasen, hade gjort testet på sina svårast ME/CFS- sjuka patienter i Norge. Deras testvätska färgades mörk på några sekunder. Prof. Meirleir kommenterade även den nya upptäckten av sambandet mellan ME/CFS och XMRV med att säga, att mer forskning är nödvändig för att se om retroviruset är orsak i sig eller blir aktiverat som en följd av ett nedsatt immunförsvar hos redan sjuka personer. Han sa att vi får avvakta och följa forskningen under den närmaste tiden framöver. Föreläsningens innehåll var understundom lite av den höga matematiken. Men när en av oss efteråt antydde för Meirleir att hans föreläsning eventuellt hade legat på en för hög vetenskaplig nivå för oss patienter att förstå, så svarade han att om han skulle sänka nivån så hade han fått ljuga. Att den förhållandevis inte låg på en särskilt hög nivå ur en forskares ögon, kan vi som jämförelse se på en annan av Meirleirs Power Point- presentationer, troligtvis ämnad för kollegorna vid "Professionals' Day" (se bifogad pdf-fil).



Dr Byron Hyde

Sedan var dags för Dr. Hydes föredrag. Hyde inledde med att berätta att han ända sedan 1984 hade ägnat sig åt att försöka komma fram till varför ME/CFS-patienter var så sjuka som de var. En konsultation hos honom fick lov att ta tid. Det brukar ta honom 1 ½ dag att gå igenom en ny patients sjukdomshistoria. Därefter följer en rad undersökningar. Anledningen till att han har kunnat göra så omfattande utredningar på sina patienter, är att han, tack vare det Canadensiska hälsovårdssystemet, hittills kunnat skicka dem på allehanda undersökningar utan att det kostade något extra. Föreläsningen gick ut på att förklara hur sjuka ME/CFS-patienter är och vilka svårigheter de kan stöta på inom sjukvården, t ex att det inte finns någon instans där man tittar på patientens alla dysfunktioner under ett och samma tak samt att tiden hos läkaren oftast är alltför knapp. Läkaren, som ofta bara tittar på en sak i taget, vill hitta felet, ge diagnos och behandling inom 7-8 minuter, för att inte tappa intresset. Trenden i Canada och USA menade han, går mot att läkarna träffar patienterna vid allt färre tillfällen. Det ska gå så snabbt att det finns risk för rena vilda western-metoder, dvs att läkaren börjar "skjuta från höften" för att få besöket överstökat. "Du har förmodligen det och det, så du kan gå hem och prova det och det". En patient som kommer tillbaka upprepade gånger och fortfarande inte är bra, kan läkaren börja skuldbelägga eller tolka in psykiska besvär hos. Ett problem är också att det finns för få specialister på sjukdomen samt att det inte finns någon bot. Läkaren börjar känna sig "värdelös" om han eller hon inte kan hitta felet och hjälpa. Självt blev han än mer övertygad och intresserad av diagnosen efter att läkarna Jay Goldstein och Ismael Mena 1998 visade att det via olika mätmetoder gick att mäta onormala förändringar i centrala nersystemet och hjärnan hos ME/CFS-patienter. Dr Hyde poängterade också vikten av att göra en grundlig undersökning för att utesluta andra sjukdomar. Han gav exempel på läkare som hade gett ME-diagnosen för lättvindigt till en patient som vid närmare kontroll i stället visade sig lida av långt gången syfilis. Det var nog här "Missed diagnoses" kom in i bilden, dvs titeln på Dr. Hydes nya bok.

Dr. Hyde visade även en sammanställning på vad som varit den utlösande faktorn vid insjuknandet för 2000 av hans patienter under åren 1984 till 1992. 53 % hade insjuknat efter infektion, 33 % hade ett gradvis insjuknande, 5 % hade insjuknat efter operation, likaså 5 % efter utlandsresa (vilken antogs ha föregåtts av vaccination, eftersom det ofta handlade om resor till Afrika och Sydamerika), 3 % efter vaccination och 1 % efter fysisk skada/olycka. Soldaterna, som insjuknat i den ME/CFS-liknande sjukdomen *Gulf War Syndrome*, hade fått 22 vaccinationer på en gång vilka Dr. Hyde menade hade förstört immunförsvaret. Vidare kom han in på att t ex 60 % av hans ME-patienter hade en rubbning på sköldkörtelfunktionen (trots ofta normala TSH-värden), att ett ultraljud på sköldkörteln som visade volymvärdet samt en hjärnröntgen var viktigt vid diagnostisering. Att endast behandla sköldkörteln var inte tillräckligt vid ME/CFS.

Konsultation

På frågan vart man kunde vända sig för konsultation och behandling så svarade Dr. Hyde att han avrådde oss att komma till honom, främst för att det skulle kunna springa upp i kostnader, inte minst för resorna. Prof. de Meirleir välkomnade patienter till Belgien, eller till Norge där han öppnat en mottagning i Lilleström. <http://www.lillestromhelseklinikk.no/>



I pausen

För att tillfredsställa våra förmodat hungriga åhörare, bestämde vi i styrelsen att vi skulle servera smörgåsar i stället för kakor till kaffet respektive teet i pausen. Cateringgruppen med Kerstin H. i spetsen, lyckades med stor arbetsinsats och fantasi duka upp ett buffébord som dignade av färgglada tillika ekologiska läckerheter.

Infoblad om Dr.Hydes och Prof. Meirleirs verksamhet delades ut. Hydes nya bok "Missed Diagnoses" för 150:- samt Canadas läkarhandledning i kortform för 25:- fanns och finns till försäljning. Maila skane@rme.nu för beställning.

Ekonomi

Som en generös gest mot oss som patientförening, tog föreläsarna inget arvode. Alla i föreningen som hjälpt till har gjort det ideellt. Trots detta uppkommer det ju en hel del kringkostnader vid ett sådant här seminarium. För att ro ekonomin i land har RME-Skåne-styrelsen ansökt om bidrag från olika fonder. Från fonden *Donationsstiftelsen av år 1982 för medicinsk forskning och utveckling*, beviljades vår ansökan med 3 000:- och med den summan hade vi möjlighet att betala tågresor, hotell, tackgåvor och måltider till våra föreläsande gäster. Vi har även fått ekonomiskt bidrag från Studieförbundet Vuxenskolan i Malmö och Studieförbundet Vuxenskolan-Skåne-regionen för en stor del av annonskostnaden. PatientForum stod för lokalkostnaden och informationsutskick.

Videoinspelning

Vi spelade in seminariet, men är tveksamma till om framförallt ljudkvaliteten blev så pass bra att det är lönt att bränna ner det på DVD. Däremot spelade RME-Göteborg in sin "Professional's Day" den 10 november. Den kommer att finnas tillgänglig på vår webbsida www.rme.nu inom kort och även snart finnas att köpa på DVD. Det går bra att mejla till goteborg@rme.nu och höra med dem.

Övrigt

Vid lunchen före seminariet passade vi på att fråga vad det var som gjort att våra båda föreläsare, till skillnad från många av deras kollegor, inte avfärdat utan i stället börjat intressera sig för vår diagnos. Prof. de Meirleir svarade att han haft en bekant som insjuknat. Mannen, som var bankdirektör, älskade sitt jobb och skulle aldrig få för sig att stanna hemma från jobbet om han inte var allvarligt sjuk. För att hjälpa denne bankdirektör började Meirleir intressera sig för sjukdomen. Dr. Hyde berättade att det för hans del var för att hans dotter blev sjuk i något som man först trodde var ME. Hon repade sig dock efter några veckor, men då hade han kommit i kontakt med en ME-specialist hos vilken han även fick gå en kortare utbildning. Allt fler med ME/CFS började dyka upp i Canada och Hyde blev mer och mer intresserad av diagnosen. 1984 började han studera den på heltid och grundade 1988 The Nightingale Research Foundation.

Vi har fått feedback från några av åhörarna:

"Föreläsningen var mycket intressant." "Båda herrarna var mycket intressanta. Pausarrangemanget var perfekt och ni höll tiderna exemplariskt." "Vi vet ju att det forskas på sjukdomen, men nu vill vi veta hur man kan få behandling." Ett tiotal danska ME/CFS-vänner hade åkt över sundet för att närvara. Flera uttryckte sitt gillande, både över föreläsningarna och arrangemanget. Utdrag från ett mail: "Tak for to meget interessante indlæg. Der er en del arbejde med et sådant arrangement, og det er beundringsværdigt, at så mange frivillige havde gjort det så fint. Auditoriet var også meget fint, synes jeg. Det var let både at høre og se. Alt ialt en fin oplevelse."

Föreläsarna själva har meddelat att även de var mycket nöjda med sitt besök här.

Tack

RME-Skånes styrelse vill tacka alla som bidrog ekonomiskt, alla som hjälpte till praktiskt med arrangemanget samt alla som kom på seminariet, för en trevlig och givande kväll.

Skåne 24 nov 2009

För Riksföreningen för ME-patienter i Skånes styrelse,

Christiane Matthies och Lisa Forstenius

Ordförande resp. vice ordförande

skane@rme.nu

0410 – 109 08 (tfnsvarare)

www.rme.nu