



**Karolinska
Institutet**

ME – Myalgisk encefalomyelit – differentialdiagnostiska aspekter

Per Julin, Med. Dr., Specialist i Rehabiliteringsmedicin,

Inst. För Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle (NVS),
Karolinska Institutet

Överläkare

ME/CFS-mottagningen

Neurologiska Rehabiliteringskliniken, Stora Sköndal

ME-myalgisk encefalomyelit

- Vad är ME/CFS ?
- Patientexempel
- Historik
- Aktuella diagnoskriterier och riktlinjer
- Huvudsymtomet: Ansträngningsöverkänslighet -PEM

ME basala fakta

- ME/CFS är en uteslutningsdiagnos baserad på kliniska kriterier (symtombild och sjukhistoria):
 - Oftast infektionsrelaterad debut
 - Ansträngning utöver patientens begränsningar leder till förvärrade symtom i 24 timmar eller mer: (PEM – Post Exertional Malaise)
 - Svår fysisk och mental utmattning som ej går att vila / sova sig fri från
 - Flertal andra somatiska symptom (influensaliknande)
-

ME- patientexempel 1

- Tidigare frisk 16-årig flicka
- Gymnasiestudier – handbollsträning
- ÖLI/mykoplasma – antibiotika behandlad
- Kvarstående symtom, feberkänsla, muskelvärk, trötthet, uttrötthet, "ansträngningsintolerans" – uppblossande symtom vid ansträngning- mestadels sängliggande, klarar knappt personlig hygien- orkar ej skolgång (Post Exertional Malaise - PEM)
- Initialt ej riktigt trodd på – tolkat som depression – råd om ökad aktivitet – leder till försämring
- Till slut (ca 1.5 år) extensivt utredd BUMM och BUP – ingen annan somatisk eller psykiatrisk orsak – remiss ME-mottagning

ME- patientexempel 1

- Diagnos bekräftad – kontakt med rehabteam (glest)
- Stöd i upplägg av vardags- skolaktiviteter långsiktigt
 - Anpassning av aktivitetsnivå över längre tid till symtomen av aktivitetsrelaterade försämring (PEM) – ”pacing”
 - Långsamt ngt avklingande symtom inkl. PEM
- Efter ca 2 års kontakt:
 - anpassade studier deltid (skola 1 gång/vecka + hemundervisning)
 - Klarar viss fysisk aktivitet (kortare promenad) utan PEM-symtom

ME – patientexempel 2

- Tidigare frisk 45-årig man
- Akademiskt arbete, familj, 2 barn, tränar mycket på fritiden (gym-löpning)
- Influenzainsjuknande 2014
- Kvarstående besvär av extrem uttröttbarhet mentalt och efter fysisk aktivitet (PEM), generell smärta, sömnsvårigheter
- Kan inte träna alls – försök leder till uppblossande influensaliknande symtom som sitter i flera dagar
- Initialt tolkat som depression - dock SSRI och KBT utan effekt avseende uttröttbarhet/PEM
- Sjukskrivning 50% - ej godkänd av FK

ME – patientexempel 2

- ME-mottagning 2016 – diagnos bekräftas
- Teamutredning upprepade test bekräftar funktionsnedsättningar
→ Fysiskt och mentalt tydlig utröttbarhet, minnesfunktion påverkad
- Utredning minnesmottagning bekräftar viss kognitiv påverkan och viss nedsättning kortikal metabolism vid FDG-PET men finner inga hållpunkter för neurodegenerativ sjukdom
- Viss förbättring avseende sömn/mental utröttbarhet med SNRI + mirtazapin
- Viss symtomlindring med "pacing-strategier" i vardagen
- Kvarstående fysisk och mental funktionsnedsättning 4 år efter insjuknandet –klarar knappt arbete 50% –men ej t.ex. träning
- Ekonomiskt tuff situation för familjen - ej godkänd sjukskrivning 50%

ME är ingen ny diagnos

- efter epidemiska utbrott Island, England- 50-talet
- poliomyelitliknande bild akut, ej polio, ej psykiatriskt, okänd orsak

THE LANCET

LONDON : SATURDAY, MAY 26, 1956

A New Clinical Entity?

pathology are obvious. For this reason, the term "benign myalgic encephalomyelitis" may be acceptable. It in no way prejudices the arguments for or that its characteristics are now sufficiently clear to differentiate it from poliomyelitis, epidemic myalgia, glandular fever, the forms of epidemic encephalitis already described, and, need it be said, hysteria.

ME är ingen ny diagnos

- symptom som liknar moderna kriterier beskrivna redan
1956-1957

THE LANCET]

LETTERS TO THE EDITOR

[APRIL 20, 1957 835

BENIGN MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS

SIR,—The title of the paper by Dr. Galpine and Dr. Brady (April 13) and other reports³ suggest that the term “benign myalgic encephalomyelitis” may find a place in medical terminology. This name was first suggested in your leader last year⁴ for a widespread epidemic disorder of presumed infective origin with the following clinical characteristics: (1) symptoms and signs of damage to the brain and spinal cord in greater or lesser degree; (2) protracted muscle pain with paresis and cramp; (3) emotional disturbances in convalescence; (4) normal cerebrospinal fluid; (5) involvement, in some variants, of the reticuloendothelial system; (6) a protracted course, with relapses in severe cases; and (7) a relatively benign outcome.

1. Marshall, C. M., Cox, L. W. Transactions of the 12th British Congress of Obstetrics and Gynaecology, 1949; p. 30.
2. Gordon, C. A. *Amer. J. Obstet. Gynec.* 1957, **73**, 65.
3. Crowley, N., Nelson, M., Stovin, S. *J. Hyg., Camb.* 1957, **55**, 102.
4. *Lancet*, 1956, i, 789.

Middlesex Hospital,
London, W.1.

E. D. ACHESON.

Varför namnet myalgisk encefalomyelit?

- Benign myalgic encephalomyelitis - 1950-talet
 - myalgisk = med muskelsmärta
 - encephalo = hjärnan
 - myel = ryggmärg
 - itis = inflammation
 - “Godartad inflammation i centrala nervsystemet med muskelvärk”
 - ICD 10 (WHO) Neurologisk diagnos G93.3
 - post-viral trötthet, benign myalgisk encefalomyelit
-

Oxfordkriterier (chronic fatigue)

- Sharpe et al 1991 (psykologisk utgångspunkt)
 - Kronisk trötthet > 6 månader
 - Definitiv debut
 - Uteslutande av medicinsk sjukdom
-

Fukuda (CDC) kriterier

- **Fukuda et al 1994 (infektionsmedicinsk utgångspunkt)**
 - **Nyttillkommen funktionsnedsättande trötthet > 6 månader**
 - **Ytterligare minst 4 av 8 symtom:**
 - **Ansträngningsutlöst försämring (post exertional malaise PEM)**
 - **Svullna, ömmande lymfkörtlar**
 - **Återkommande halsont**
 - **Muskelvärk**
 - **Ledvärk (utan svullnad eller rodnad)**
 - **Ny typ av huvudvärk**
 - **Kognitiva problem (arbetsminne, koncentrationsförmåga)**
 - **Sömstörning (ej vederkvickande sömn)**
 - **Annan medicinsk eller psykiatrisk sjukdom ska vara utesluten**
-

KANADA kriterier

- Carutthers et al 2003
 - 6 av 6 symtomkriterier ska föreligga
 - Nyttillkommen trötthet med ansträngningsutlöst försämring
 - Försämring kvarstående över 24 timmar (PEM)
 - Sömnstörning
 - Smärta
 - Neurologi/kognition
 - Autonoma/neuroendokrina/immunologiska
 - > 6 månader
 - Annan somatisk eller psykiatrisk sjukdom ska ha uteslutits
-

Institute of Medicine of the National Academies expertrapport om ME/CFS 2015:

- Expertkommite på uppdrag av HHS, NIH, FDA, CDC, SSA för genomgång av evidensläget för ME/CFS
 - "Det är klart från de bevis som kommittén samlat att ME/CFS är en allvarlig, kronisk, komplex multisystemsjukdom som ofta kraftigt begränsar aktivitetsförmågan hos den drabbade patienten."
 - "Den sprida uppfattningen att ME/CFS är en psykologisk sjukdom är fel."
 - "Sjukdomen är kraftigt underdiagnostiserad."
 - <http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx>
-

Efter IOM: Nya internationella riktlinjer

- Bra aktuell sammanfattning av paradigmskifte i synen på ME:
 - <https://www.nature.com/articles/d41586-017-08965-0>
- Sammanfattning om ME i rapport från amerikanska hälsovårdsmyndigheter (IOM) samt CDC:
 - <http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx>
 - <https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html>
- Projekt om ME hos SBU och Socialstyrelsen
- Råd kring utredning/bedömning/behandling i Sverige SLL:
 - <http://viss.nu/Handlaggning/Vardprogram/Nervsystemet-och-smarta/ME-CFS-Kroniskt-trotthetssyndrom/>

Rapport från SBU december 2018



STATENS BEREDNING FÖR MEDICINSK OCH SOCIAL UTVÄRDERING



[Om SBU](#)
[Press](#)
[Kontakt](#)
[Prenumerera](#)
[Andra språk inkl teckenspråk](#)
[Lyssna](#)



Publikationer



Pågående projekt



Vår metod



Vetenskapliga kunskapsluckor

Myalgisk encefalomyelit och kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS)

En systematisk översikt



Lästid ca 5 minuter

Syfte

Syftet med rapporten är att visa kunskapsläget om behandling, prognos och patienters erfarenheter av sjukvården för personer med myalgisk encefalomyelit, eller kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS). Rapporten är gjord

Hitta på sidan

- [Syfte](#)
- [Bakgrund](#)
- [Metod](#)
- [Huvudresultat](#)
- [Diskussion](#)

 **Ladda ner rapport**

 **Ladda ner sammanfattning**

SBU BEREDER Beredning av frågor för andra myndigheters eller uppdragsgivares verksamhet



Till toppen

Rapport från Socialstyrelsen dec. 2018

Start / Nyheter / 2018 / Mer forskning behövs om ME/CFS

Nyhetsbrev

Pressmeddelanden

Senast utgivna publikationer

RSS

Mer forskning behövs om ME/CFS



Ladda ner sida

RSS

den 20 december 2018 kl. 15:00 | Nyhet

Det behövs mer forskning och en större samsyn om sjukdomen ME/CFS. De vetenskapliga underlagen och erfarenheterna från vården är inte tillräckliga för att i dag arbeta fram kunskapsstöd på området, det visar en rapport från Socialstyrelsen. Nu vill myndigheten bidra till en dialog mellan vårdgivarna.

Myalgisk encefalomyelit/kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS) är en sjukdom som leder till olika fysiska och kognitiva problem. Typiska symtom är trötthet, utmattning, influensaliknande symtom, led- och muskelsmärta samt sömnrubbningar. Symtomen kan förvärras av fysisk eller mental ansträngning. Trots att många studier genomförts, är orsaken till ME/CFS fortfarande okänd.

Socialstyrelsen har fått regeringens uppdrag att se över kunskapsläget och bedöma förutsättningarna för att stödja vården med kunskapsstöd och stöd för sjukskrivning för ME/CFS, ett så kallat försäkringsmedicinskt beslutsstöd. Översynen visar att det saknas samsyn internationellt kring vilka

Kontakt

[Lars-Torsten Larsson](#)

avdelningschef

075-247 46 90

Ladda ner

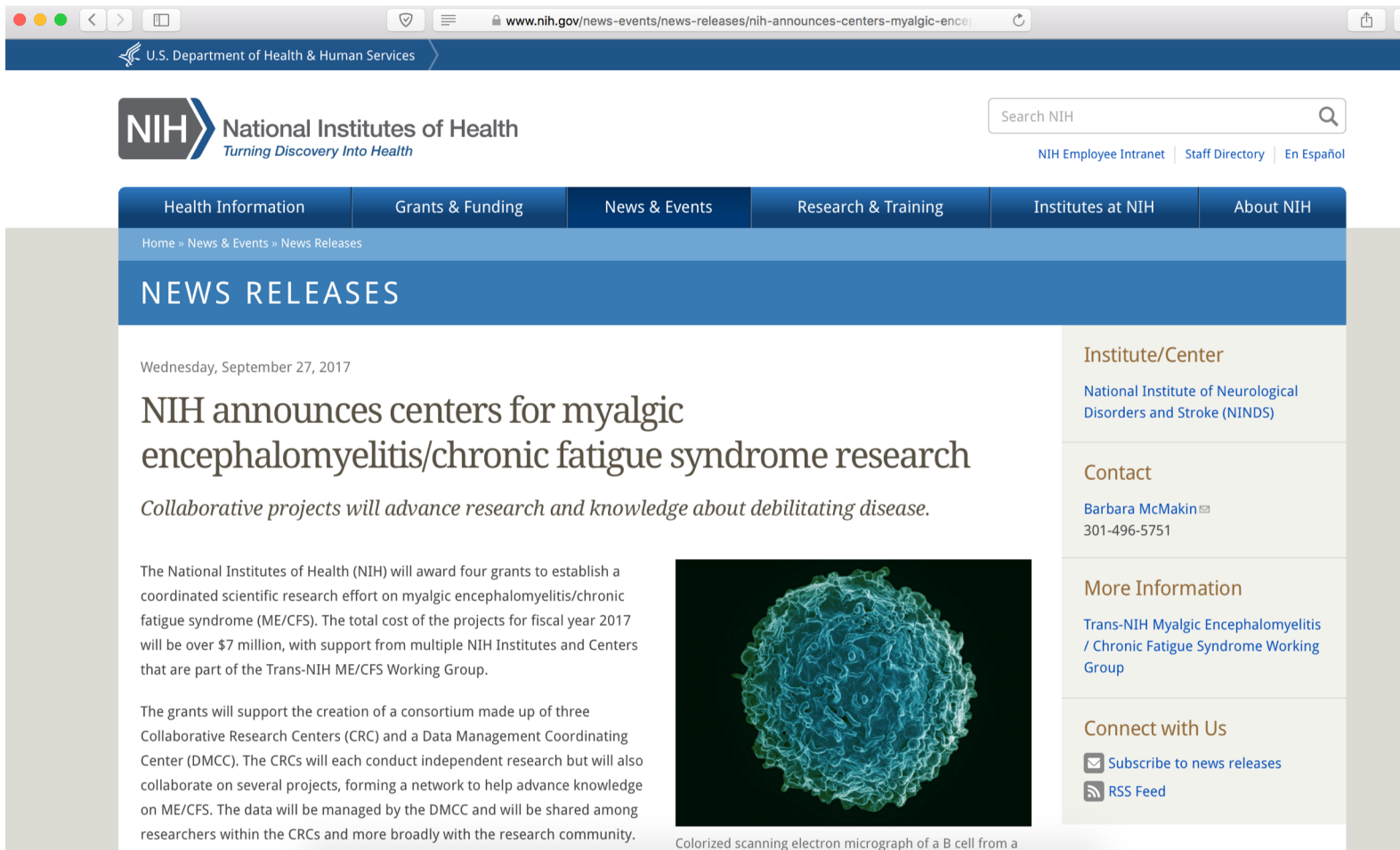
[Översyn av kunskapsläget för ME/CFS](#)

Mer hos andra

Rapport hos SBU:

[Myalgisk encefalomyelit och kroniskt trötthetssyndrom \(ME/CFS\) - En systematisk översikt](#)

NIH satsning på klinisk forskning om ME: Etablerar 3 forskningscenter



The screenshot shows the NIH website with a news release titled "NIH announces centers for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome research". The page includes a search bar, navigation tabs for Health Information, Grants & Funding, News & Events, Research & Training, Institutes at NIH, and About NIH. The news release text states that the NIH will award four grants to establish a coordinated scientific research effort on myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). The total cost of the projects for fiscal year 2017 will be over \$7 million, with support from multiple NIH Institutes and Centers that are part of the Trans-NIH ME/CFS Working Group. The grants will support the creation of a consortium made up of three Collaborative Research Centers (CRC) and a Data Management Coordinating Center (DMCC). The CRCs will each conduct independent research but will also collaborate on several projects, forming a network to help advance knowledge on ME/CFS. The data will be managed by the DMCC and will be shared among researchers within the CRCs and more broadly with the research community. A colorized scanning electron micrograph of a B cell is shown on the right side of the text.

Wednesday, September 27, 2017

NIH announces centers for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome research

Collaborative projects will advance research and knowledge about debilitating disease.

The National Institutes of Health (NIH) will award four grants to establish a coordinated scientific research effort on myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). The total cost of the projects for fiscal year 2017 will be over \$7 million, with support from multiple NIH Institutes and Centers that are part of the Trans-NIH ME/CFS Working Group.

The grants will support the creation of a consortium made up of three Collaborative Research Centers (CRC) and a Data Management Coordinating Center (DMCC). The CRCs will each conduct independent research but will also collaborate on several projects, forming a network to help advance knowledge on ME/CFS. The data will be managed by the DMCC and will be shared among researchers within the CRCs and more broadly with the research community.

Colorized scanning electron micrograph of a B cell from a

Institute/Center
National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS)

Contact
Barbara McMakin
301-496-5751

More Information
Trans-NIH Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome Working Group

Connect with Us
☒ Subscribe to news releases
☒ RSS Feed

Differentialdiagnostik ME

- Det kliniska problemet: Neuroimmunologiska resttillstånd med långvarig trötthet/fatigue som symptom kan uppkomma efter infektion (t.ex. TBE, borrelia, post-polio, Epstein-Barr-virus) - men många andra sjukdomar kan också ge liknande symptom.)

Stressutlöst utmattningssyndrom ICD F43.8

Kronisk trötthetssyndrom – t.ex. Oxford-kriterier (Sharpe MC et al 1991)

Kronisk trötthet > 6 mån ("definite onset"), uteslutande av annan medicinsk sjukdom

ME/CFS – Fukuda 1994 ("CDC-kriterier") , revised Reeves WC 2003

Kronisk trötthet > 6 mån, nyttillkommen

Ytterligare minst 4 av 8 symptom: kognition, halsont, ömma lymfkörtlar, muskelsmärta, ledvärk, huvudvärk, sömnstörning, sjukdomskänsla efter ansträngning
Uteslutande av annan medicinsk/psykiatrisk sjukdom

ME/CFS – Canada-kriterier, Carruthers, 2003

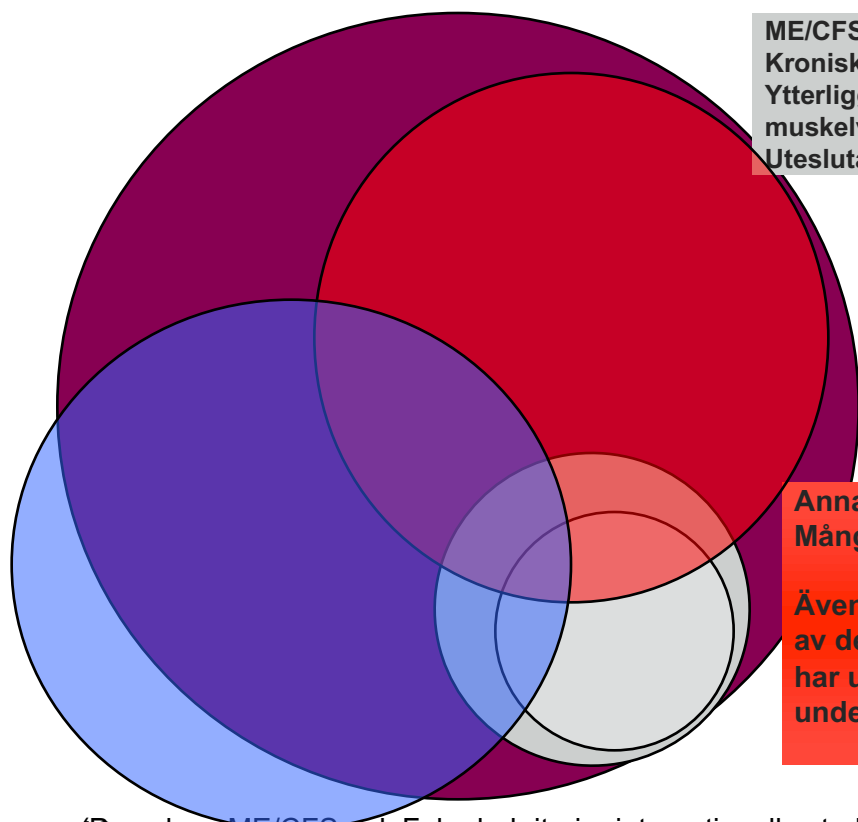
6 av 6 symptom/kriterier ska föreligga:

1. nyttillkommen ansträngningsutlöst sjukdomskänsla+fatigue,
 2. sömnstörning
 3. smärta
 4. neurologi/kognition,
 5. autonoma/neuroendokrina/immunologiska
 6. >6 månader
- Uteslutande av annan medicinsk/psykiatrisk sjukdom

Annan bakomliggande sjukdom ?:

Många sjukdomar ger långvarig trötthet och smärta som symptom.

Även med striktare kriterier som t.ex. Fukuda har studier visat att av de patienter som vid initial medicinsk utredning uppfyllt dessa kriterier har upp till 40 % efter utredning vid specialistenhet visat sig ha annan underliggande (ofta behandlingsbar) somatisk eller psykiatrisk sjukdom.



19 Prevalens ME/CFS enl. Fukuda-kriterier internationella studier = 0.2% - motsvarar 4000 patienter i Stockholm.)

Stressrelaterad utmattning mycket vanligare än ME/CFS: 774 besök per 100 000 invånare jmf med 40

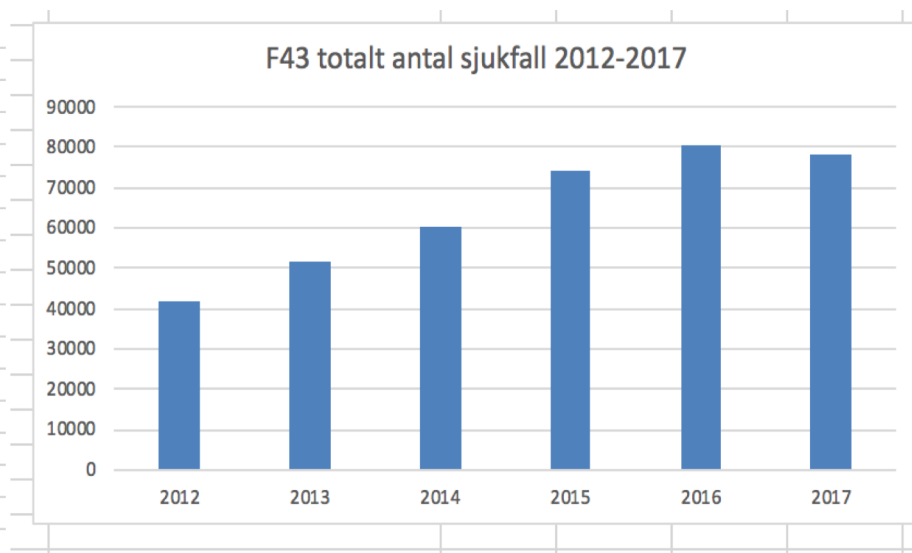
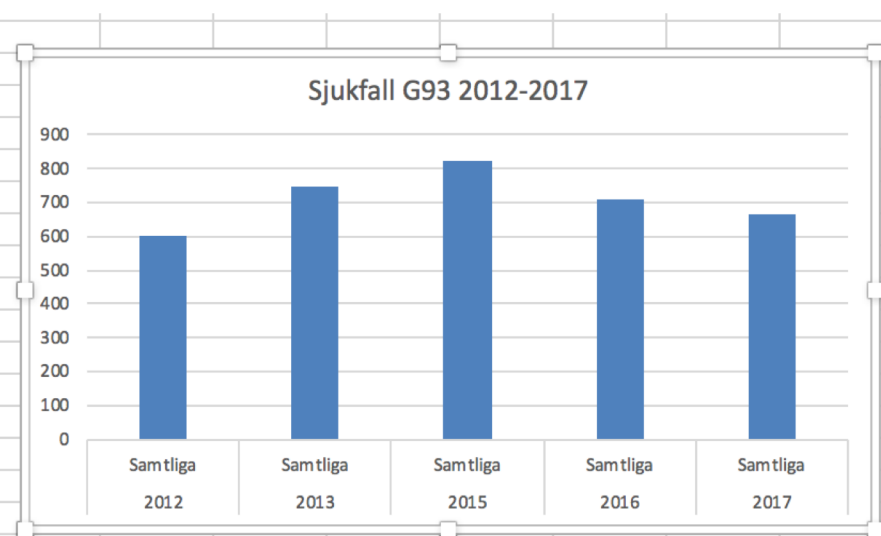
Diagnoskategori	Vårdform	År	Geografisk enhet		Kommentar
			Uppsala	Riket	
G93	Öppen	2016	35	40	<Lågt antal.
(inklusive ME)	(Besök per 100 000 invånare)	2010	28	29	Ökningen är
					antalsmässigt ringa
F43	Öppen	2016	515	774	<En påtaglig ökning
(inkl. stressutlöst		2010	452	415	mellan 2010 och 2016
utmattning)					

Sjukskrivningar för G93 vs F43

2017: ca 600 G93 vs ca 80 000 F43

Ingen ökning G93 2012 -2017

Diagram från Per Lytsy, SBU



EPIDEMIOLOGI (osäkra data)

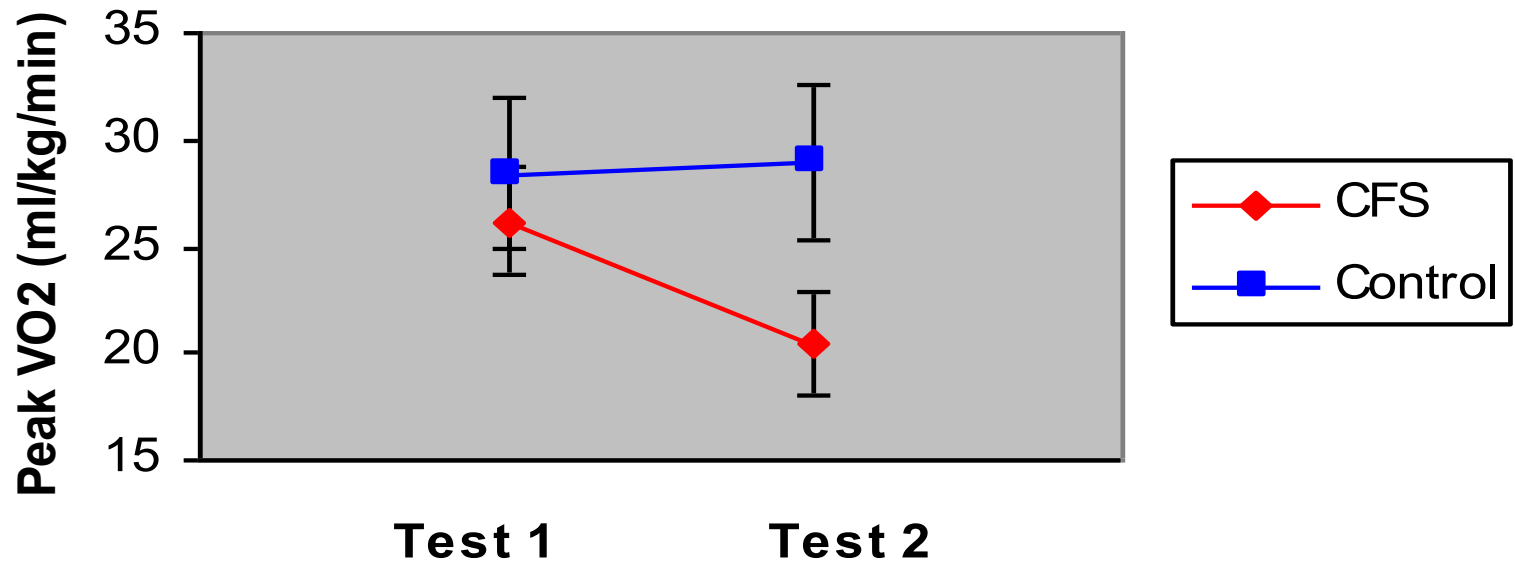
- Drabbar alla samhällsgrupper
 - Kvinnor ca 60-70%
 - Medelålder: 30-årsåldern (5-65)
 - Prevalens (Fukuda-kriterier): 0.1-0.6 % (MS 0.1%, RA 0.6%)
 - Motsvarar ca 10 000-60 000 patienter i Sverige
 - Ofta långvarigt
 - Ofta svårt handikappande (i nivå med MS, hjärnskada enl. t.ex. SF-36)
 - Endast ca 10% tillfrisknar helt (barn o ungdomar bättre prognos)
-

PEM- ansträngningsutlöst försämring undersökt med upprepat maxtest med gasutbyte (CPET)

- Objektiv mätning
- Syrgasupptag
- Anaerob tröskel
- Arbetskapacitet
- Testet upprepas 2 dagar i rad



PEM- ansträngningsutlöst försämring undersökt med upprepat maxtest med gasutbyte (CPET)

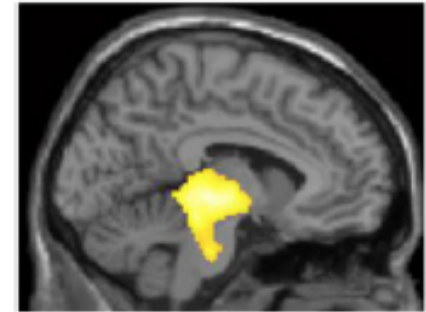


PEM- ansträngningsutlöst försämring undersökt med upprepat maxtest med gasutbyte (CPET)

- Endast relativt små studier, delvis olika resultat avseende metabola parametrar
- Försämringar beskrivna vid upprepad testning avseende anaerob tröskel, syrgasupptagningsförmåga, arbetskapacitet
- Flera studier av oberoende forskargrupper (Kalifornien, New York, Holland, Nya Zeeland) alla visat att ME/CFS patienter försämrar sin maximala arbetskapacitet vid upprepad testning till skillnad mot kontroller och jämfört med t.ex. patienter med MS.

Research in ME/CFS

- Autoimmunity ?
- Brain structure, function, inflammation?
 - FDG-PET, mikrogliia PET, MRI, MRS
- Metabolic or mitochondrial changes?
 - Repeated CPET with gas exchange
 - Lactate measurements – blood, CFS (MRS)



Autoimmune hypothesis



Infection Elicited Autoimmunity and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: An Explanatory Model

Jonas Blomberg^{1*}, Carl-Gerhard Gottfries², Amal Elfaitouri³, Muhammad Rizwan¹ and Anders Rosén⁴

¹ Department of Medical Sciences, Uppsala University, Clinical Microbiology, Academic Hospital, Uppsala, Sweden,

² Gottfries Clinic AB, Mölndal, Sweden, ³ Department of Infectious Disease and Tropical Medicine, Faculty of Public Health, Benghazi University, Benghazi, Libya, ⁴ Department of Clinical and Experimental Medicine, Division of Cell Biology, Linköping University, Linköping, Sweden

Research at Karolinska Institutet/Neurorehab St. Sköndal

Neurobiology of ME (NME-project)

Studies of mechanisms, biomarkers and treatments

Broad collaboration within KI: NVS, PET-center, Nuclear medicine, MR-unit och SciLife lab, and with Uppsala och Linköping universities

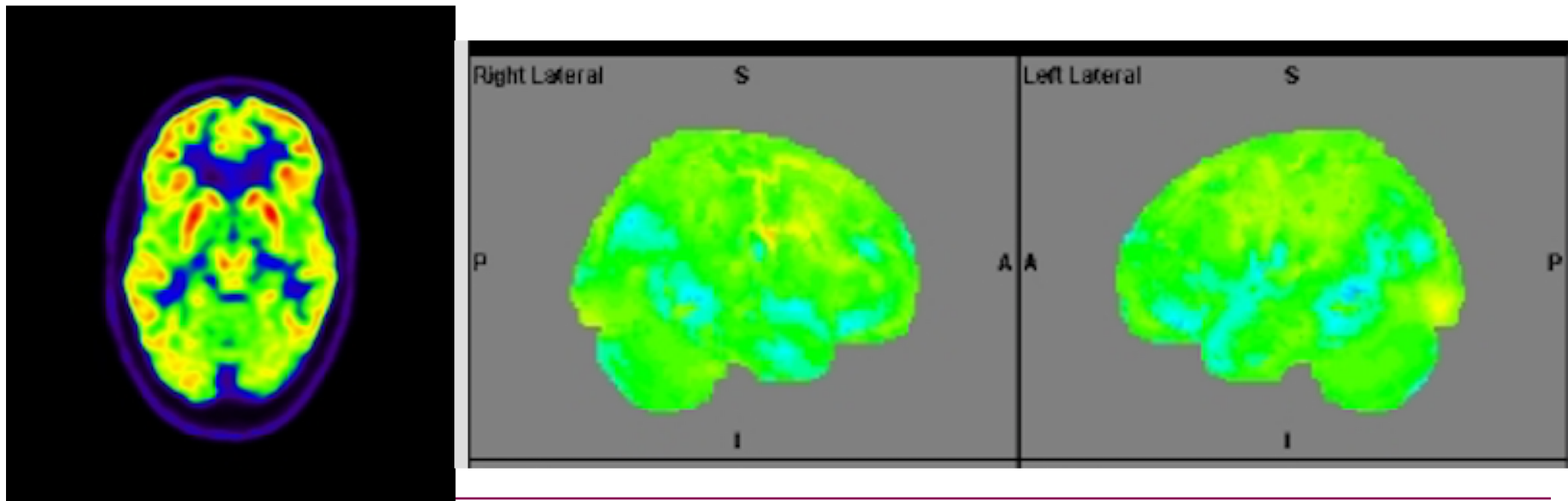
- Immunology (Jonas Blomberg, UU, Anders Rosen, LiU, Petter Brodin, KI, SciLife lab)
 - Proteomics/metabolomics (Jonas Bergquist, UU)
 - Mikroglial PET (Per Stencrona, KI PET-center)
 - Intra Nasal Mechanical Stimulation (INMEST) treatment (Jan-Erik Juto, Clintec, KI)
 - FDG-PET (Irina Savitcheva, Rimma Danielsson, Nuklearmedicin, KS/KI,
 - MRI (Tie Qiang Li, Clintec KI)
-

Preliminary data: FDG-PET in ME

- Some ME patients have severe problems in working memory/attention
- We have referred some patients for brain FDG-PET
- Main reason to exclude signs of neurodegenerative disorder
- Some patients also underwent memory/dementia investigation
- No cases of neurodegenerative disorder
- 16 of 18 (88%) of referred patients have areas of focal hypometabolism on FDG-PET
- Normal routine MRI

Patient example: FDG-PET in ME

- FDG-PET shows reductions in lateral temporoparietal cortex bilaterally
- Clinical routine method: Visual inspection and quantitative comparison to normal reference material
- Objective measure of significantly reduced regional brain function



Study using FDG-PET shows abnormality in > 50% of ME/CFS patients

Observer independent analysis of cerebral glucose metabolism in patients with chronic fatigue syndrome

T Siessmeier, W A Nix, J Hardt, M Schreckenberger, U T Egle, P Bartenstein

J Neurol Neurosurg Psychiatry 2003;74:922-928

See end of article for
authors' affiliations

Correspondence to:
Dr Thomas Siessmeier,
Department of Nuclear
Medicine, Johannes
Gutenberg University,
Langenbeckstr 1, 55101
Mainz, Germany;
siessmeier@
nuklear.klinik.uni-mainz.de

Received
4 November 2002
In revised form 26
February
Accepted
28 February 2003

Objectives: To evaluate cerebral glucose metabolism, assessed by 18-fluorodeoxyglucose positron emission tomography (FDG-PET), in patients with chronic fatigue syndrome (CFS), using an observer independent analytical approach; and to characterise any observed alterations by correlating them with neuropsychological deficits.

Methods: 26 patients (13 female, 13 male) were examined. They all fulfilled the CDC diagnostic criteria for CFS. Their ages ranged from 26 to 61 years (mean (SD) age, 43 (9.3) years). They underwent extensive psychometric testing including the hospital anxiety and depression scale (HADS) and the short form 36 item health questionnaire (SF-36). Brain FDG-PET was done in all the subjects. After stereotactic normalisation, single subject comparisons with an age and sex matched normal database (n = 18) and a group comparison between the patients and normal controls were undertaken, along with additional correlation analyses between brain metabolism and psychometric test scores.

Results: 12 of the 26 patients showed no significant decrease in FDG uptake compared with the controls. Of the remaining 14, 12 showed hypometabolism bilaterally in the cingulate gyrus and the adjacent mesial cortical areas. Five of these 12 patients also had decreased metabolism in the orbitofrontal cortex. The two remaining patients had hypometabolism in the cuneus/praecuneus. Correlation analyses showed significant correlations between some test scores (anxiety, depression, health related quality of life) but not fatigue and regional reductions in glucose metabolism.

Conclusions: Although abnormalities in FDG-PET were only detectable in approximately half the CFS patients examined, and no specific pattern for CFS could be identified, PET may provide valuable information in helping to separate CFS patients into subpopulations with and without apparent alterations in the central nervous system.

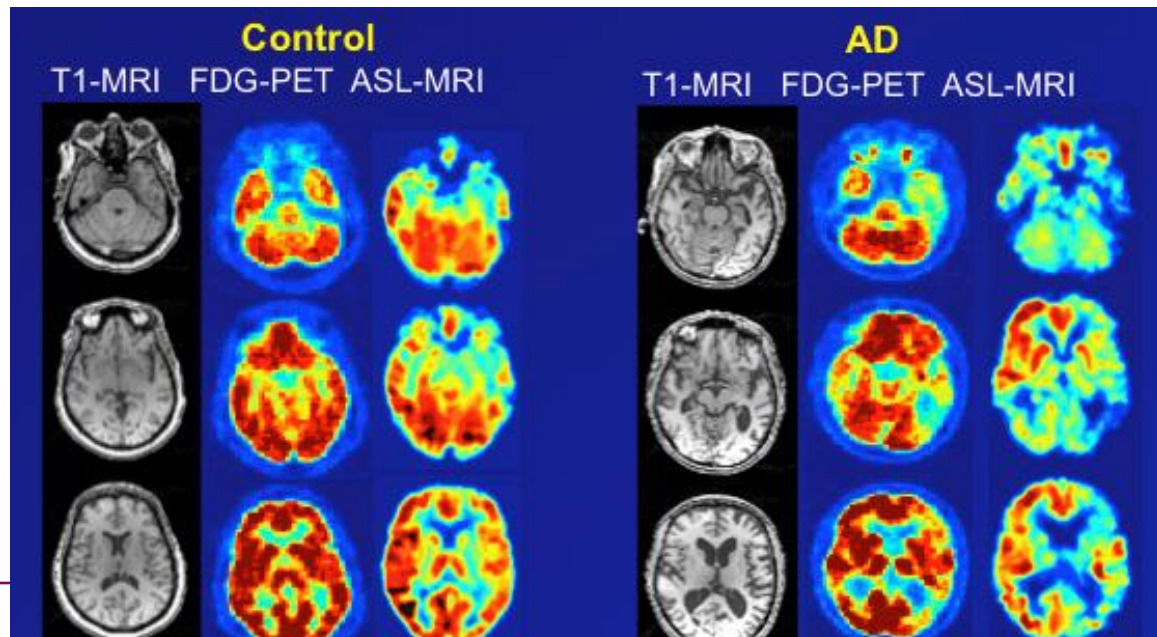
ASL MRI is more noninvasive and might provide similar information as FDG-PET

Published in final edited form as:

Alzheimers Dement. 2012 January ; 8(1): 51–59. doi:10.1016/j.jalz.2011.06.003.

Direct Comparison of FDG-PET and ASL-MRI in Alzheimer's Disease

Erik S. Musiek¹, Yufen Chen², Marc Korczykowski², Babak Saboury³, Patricia M. Martinez⁴, Janet S. Reddin³, Abass Alavi³, Daniel Y. Kimberg², David A. Wolk¹, Per Julin⁵, Andrew B. Newberg³, Steven E. Arnold⁴, and John A. Detre^{1,2,3}



Mental fatigue in patients with mild Traumatic Brain Injury and normal routine MRI is related to functional changes on MRI

www.nature.com/scientificreports

SCIENTIFIC REPORTS

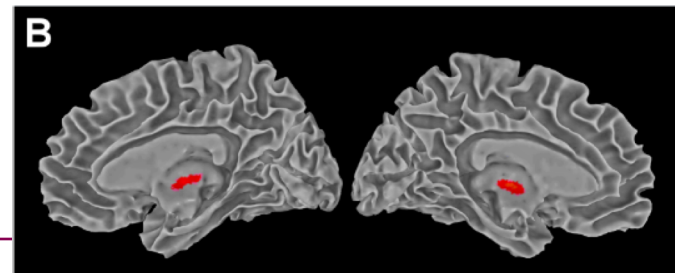
OPEN

Post mTBI fatigue is associated with abnormal brain functional connectivity

Received: 27 September 2015

Accepted: 18 January 2016

Love Engström Nordin^{1,2,*}, Marika Christina Möller^{3,4,*}, Per Julin^{3,5}, Aniko Bartfai³, Farouk Hashim^{2,6} & Tie-Qiang Li^{1,2}

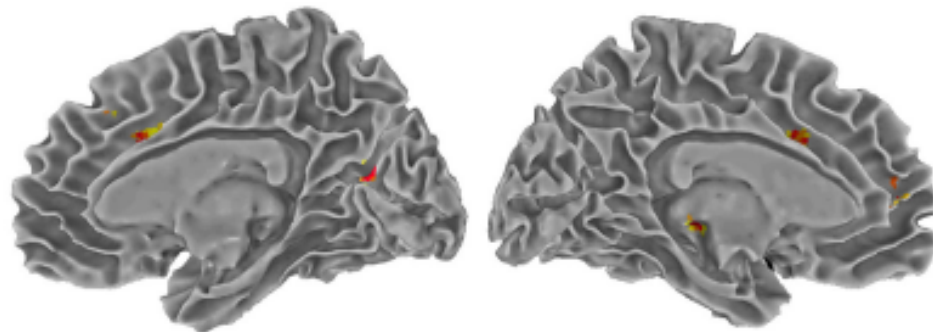


Mental fatigue in patients with mild Traumatic Brain Injury and normal routine MRI is related to functional changes on MRI



Fatigue and Cognitive Fatigability in Mild Traumatic Brain Injury are Correlated with Altered Neural Activity during Vigilance Test Performance

Marika C. Möller^{1,2,3*†}, Love Engström Nordin^{4,5†}, Aniko Bartfai^{1,2}, Per Julin⁵ and Tie-Qiang Li^{4,6}



Sammanfattning

- ME/CFS är en uteslutningsdiagnos baserad på kliniska kriterier (symtombild och sjukhistoria):
- Oftast infektionsrelaterad debut
- Ansträngning utöver patientens begränsningar leder till förvärrade symtom i 24 timmar eller mer: (PEM – Post Exertional Malaise)
- Svår fysisk och mental utmattning som ej går att vila / sova sig fri från
- Flertal andra somatiska symptom (influensaliknande)
- Mer forskning behövs avseende både diagnostik, symtombild och mekanismer

Back-ups

Vårdval för ME/CFS i Stockholms Län



Karolinska
Institutet

- Startade våren 2015
 - Tilläggsavtal för de aktörer som har avtal inom vårdvalen:
 - Kronisk smärta och stressrelaterat utmattningssyndrom
 - Neurologisk rehabilitering
-

Neuro rehab kliniken Stora Sköndal:



Karolinska
Institutet

■ Inneliggande rehabilitering

- Sedan 1977
- 28 sängar för inneliggande
- Stroke, hjärntumörer, traumatiska hjärnskador
- Parkinson, epilepsi, MS etc
- Medelvårdtid ca 3 veckor

■ Dagrehabilitering

- Sedan 1990
- 3 team 18-20 patienter/dag
- 2-3 behandlingsdagar/vecka

■ Logopedmottagning

- 2 logopeder
- Neurologi – afasi, dysartri, dysfagi. LSVT

■ Fysioterapimottagning

- 2 fysioterapeuter
- Neuro + andra diagnoser

Neurologisk Rehabilitering	
◀ Arbetsterapi	Bv
▶ Dagrehabilitering	Hiss B, 1tr
◀ Vårdavdelning	Hiss A, 1tr
◀ Logopedmottagning	Bv
▶ Läkarmottagning	Hiss B, 1tr
◀ Sjukgymnastik	Bv

■ ME/CFS mottagning

- Öppnat juni 2015
- Specialistläkare
- Rehabiliterings team

Läkarmottagning och interdisciplinär teamrehabilitering vid ME

- 4 specialistläkare (neurologi, rehabiliteringsmedicin, allmänmedicin)
 - Sjuksköterska
 - Fysioterapeut
 - Arbetsterapeut
 - Kurator
 - Psykolog
-

Läkarmottagning och interdisciplinär teamrehabilitering vid ME

Specialistläkarmottagning – diagnostik, ev. kompletterande utredning, ev. symtomlindrande behandling (smärta, inflammation, sömn, trötthet)

Erfarenhet från neurologisk rehabilitering:

Interdisciplinär teamrehabilitering kan öka livskvalite/delaktighet/funktion baserat på:

1. Korrekt diagnos/information/kunskap om sin sjukdom
 2. Individuellt utformad rehabilitering med utgångspunkt från:
 1. Sjukdomens typ och grad
 2. Individens förutsättningar och mål
 3. Individuell balans mellan behandling/anpassning/aktivitet/träning
 4. Integration medicinska/psykologiska/aktivitets-aspekter
-

Prognos: Uppföljande studie av tonåringar med ME

Published in final edited form as:

J Clin Psychol. 2012 September ; 68(9): 1028–1035. doi:10.1002/jclp.21880.

Understanding Long-Term Outcomes of Chronic Fatigue Syndrome

Molly M. Brown, M.A.¹, David S. Bell, M.D.², Leonard A. Jason, Ph.D.¹, Constance Christos¹, and David E. Bell, MPH²

¹DePaul University

²State University of New York at Buffalo

Uppföljande studie av tonåringar med ME

- 25 personer som insjuknat i tonåren för ca 25 år sedan
- 5 (20%) uppfyllde fortfarande kriterier för ME/CFS
- Även de 20 som uppfattade sig som friska hade relativt stora funktionsnedsättningar jmf med kontroller vid intervju
 - Uppfattade sig som friska
 - Arbete, familj
 - Många begränsade dock sin aktivitet för att undvika PEM-symtom
- Slutsats: En majoritet av ungdomarna som drabbades av ME/CFS blir klart förbättrade över tid – men många har kvarstående funktionsnedsättningar

Institute of Medicine of the National Academies expertrapport om ME/CFS 2015

Proposed Diagnostic Criteria for ME/CFS

Diagnosis requires that the patient have the following three symptoms:

1. A substantial reduction or impairment in the ability to engage in pre-illness levels of occupational, educational, social, or personal activities, that persists for more than 6 months and is accompanied by fatigue, which is often profound, is of new or definite onset (not lifelong), is not the result of ongoing excessive exertion, and is not substantially alleviated by rest, and
2. Post-exertional malaise,* and
3. Unrefreshing sleep*

At least one of the two following manifestations is also required:

1. Cognitive impairment* or
2. Orthostatic intolerance

* Frequency and severity of symptoms should be assessed. The diagnosis of ME/CFS should be questioned if patients do not have these symptoms at least half of the time with moderate, substantial, or severe intensity.

For more information, visit www.iom.edu/MECFS

Institute of Medicine of the National Academies expertrapport om ME/CFS 2015

Why is a new name for ME/CFS needed?

- Several studies have shown that the term “chronic fatigue syndrome” affects patients’ perceptions of their illness as well as the reactions of others, including medical personnel, family members, and colleagues. This label can trivialize the seriousness of the condition and promote misunderstanding of the illness.
- The term “myalgic encephalomyelitis” is not appropriate because there is a lack of evidence for encephalomyelitis (brain inflammation) in patients with this disease, and myalgia (muscle pain) is not a core symptom of the disease.
- The Institute of Medicine (IOM) committee recommends the name **systemic exertion intolerance disease (SEID)** for this disease. This new name captures a central characteristic of this disease—the fact that exertion of any sort (physical, cognitive, or emotional)—can adversely affect patients in many organ systems and in many aspects of their lives.

To learn more, and to access the IOM committee’s proposed diagnostic criteria for ME/CFS, visit www.iom.edu/MECFS. 



Contents lists available at [ScienceDirect](http://www.sciencedirect.com)

Brain, Behavior, and Immunity

journal homepage: www.elsevier.com/locate/ybrbi



Antibodies to β adrenergic and muscarinic cholinergic receptors in patients with Chronic Fatigue Syndrome



Madlen Loebel^{a,*}, Patricia Grabowski^a, Harald Heidecke^b, Sandra Bauer^a, Leif G. Hanitsch^a, Kirsten Wittke^a, Christian Meisel^{a,c}, Petra Reinke^{d,e}, Hans-Dieter Volk^{a,e}, Øystein Fluge^f, Olav Mella^{f,g}, Carmen Scheibenbogen^{a,e}

^a Institute for Medical Immunology, Charité University Medicine Berlin, Campus Virchow, Berlin, Germany

^b CellTrend GmbH, Luckenwalde, Brandenburg, Germany

^c Labor Berlin GmbH, Immunology Department, Charité University Medicine Berlin, Campus Virchow, Berlin, Germany

^d Department of Nephrology, Charité University Medicine Berlin, Germany

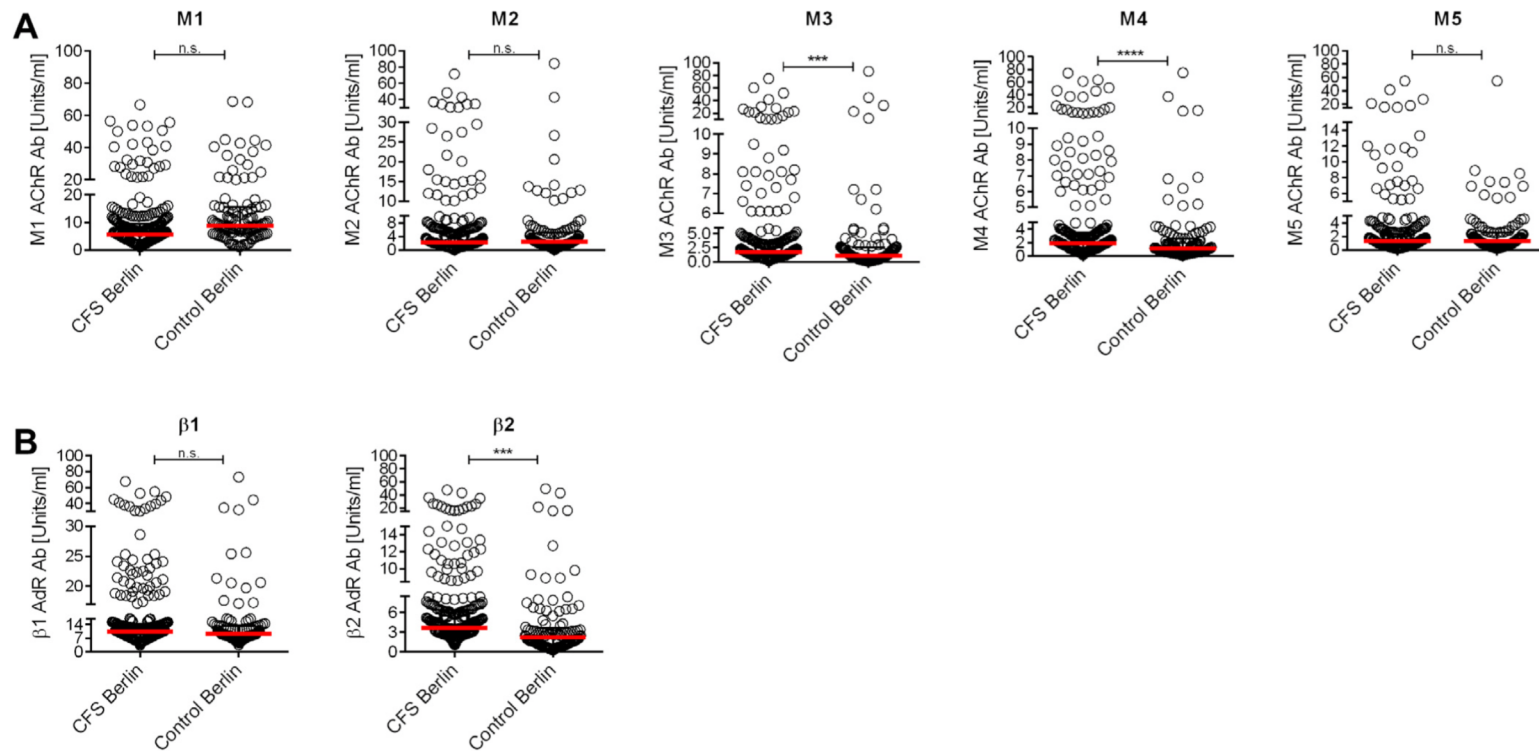
^e Berlin-Brandenburg Center for Regenerative Therapies (BCRT), Charité University Medicine Berlin, Germany

^f Department of Oncology and Medical Physics, Haukeland University Hospital, Bergen, Norway

^g Department of Clinical Science, University of Bergen, Bergen, Norway

34

M. Loebel et al. / Brain, Behavior, and Immunity 52 (2016) 32–39

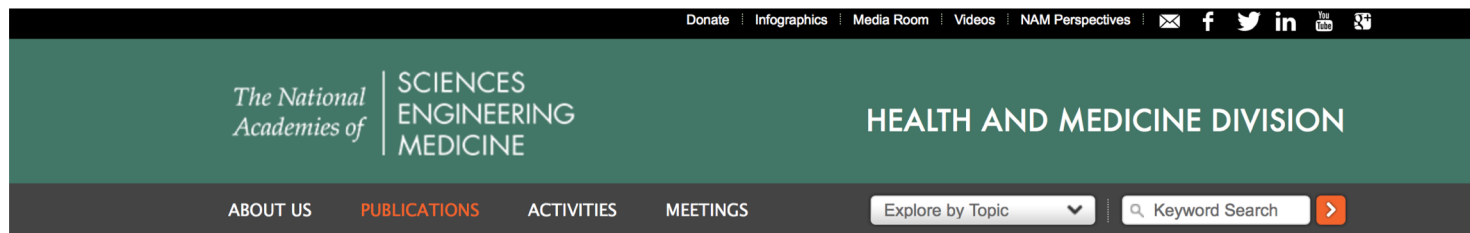


Stressrelaterad utmattning F43.8A

För att diagnosen utmattningssyndrom ska ställas, måste samtliga nedanstående kriterier uppfyllas:

1. Fysiska och psykiska symtom på utmattning under minst två veckor, som utvecklats till följd av en/flera identifierbara stressfaktorer, vilka har funnits i minst sex månad.
 2. Påtaglig brist på psykisk energi dominerar bilden. I samband med psykisk belastning inträder:
 - o minskad företagsamhet
 - o minskad uthållighet, eller
 - o förlängd återhämtningstid
 3. Minst fyra av följande symtom har funnits i stort sett varje dag under tvåveckorsperioden:
 - o koncentrationssvårigheter eller minnesstörning
 - o påtagligt nedsatt förmåga att hantera krav eller att göra saker under tidspress
 - o känslomässig labilitet eller irritabilitet
 - o sömnstörning
 - o påtaglig kroppslig svaghet eller uttrötthet
 - o fysiska symtom såsom värk, bröstsmärtor, hjärtklappning, mag-tarmbesvär, yrsel, ljudkänslighet
- Se också [KEDS - Karolinska Exhaustion Disorder Scale \(pdf\)](#), [MADRS-S \(pdf\)](#) och [HAM-D \(pdf\)](#).
4. Symtomen orsakar ett kliniskt signifikant lidande eller försämrad funktion i arbete - socialt eller i andra viktiga avseenden.
 5. Symtomen beror inte på direkta fysiologiska effekter av någon substans (t.ex. missbruksdrog, medicinering) eller någon somatisk sjukdom eller skada (t.ex. hypothyreoidism, diabetes, infektionssjukdom).
 6. Om kriterierna för egentlig depression, dystymi eller generaliserat ångestsyndrom samtidigt är uppfyllda, anges utmattningssyndrom enbart som tilläggspecifikation till den aktuella diagnosen.

Institute of Medicine of the National Academies expertrapport om ME/CFS 2015:



Publication



Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness

Released: February 10, 2015

REPORT AT A GLANCE

- ME/CFS Clinicians' Guide (PDF)
- Report Brief (PDF)
- Key Facts (PDF)
- Diagnostic Algorithm (HTML)
- Proposed-Diagnostic-Criteria (HTML)
- Presentation (PDF)

[Download an introductory slide for this report >>](#)

Between 836,000 and 2.5 million Americans suffer from myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome—commonly referred to as ME/CFS. This disease is characterized by profound fatigue, cognitive dysfunction, sleep abnormalities, autonomic manifestations, pain, and other symptoms that are made worse by exertion of any sort. ME/CFS can severely impair patients' ability to conduct their normal lives.

The Department of Health and Human Services (HHS), the National Institutes of Health, the Agency for Healthcare Research and Quality, the Centers for Disease Control and Prevention, the Food and Drug Administration, and the Social Security Administration asked the Institute of Medicine (IOM) to convene an expert committee to examine the evidence base for ME/CFS. In *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*, the committee proposes new diagnostic criteria that will facilitate timely diagnosis and care and enhance understanding among health care providers and the public.

Get this Publication

 Purchase this Publication in a variety of formats

Select a Format:

Kindle/MobiPocket - \$43.99

[Purchase Publication](#)

[Read Publication Online for Free >](#)

Details

Activity: [Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome](#)

Type: [Consensus Report](#)

Topics: [Diseases, Select Populations and Health Equity](#)

Committee Members

- Ellen Clayton, Chair