

# Myalgisk encefalomyelit/Kroniskt trötthetssyndrom – Historiska aspekter från ett svenskt perspektiv

Carl-Gerhard Gottfries

Professor, överläkare, Gottfries Clinic AB, Mölndal, associerad med institutionen för klinisk neurovetenskap, Göteborgs universitet. E-post: cgg@gottfries.se.

Författaren noterade ett trötthetssyndrom redan 1958 hos patienter som genomgått Asiaten, en influensa som då härjade i Sverige. Insjuknade själv i Asiaten och utvecklade en allvarlig trötthet. Självförsök, genomförda på 1960-talet, ledde till behandling med stafylokockvaccinet Staphypan, ett vaccin med superantigen effekt. Diagnosen kroniskt trötthetssyndrom etablerades inom medicin 1988 och går nu under namnet myalgisk encefalomyelit/kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS). År 1992 påbörjades systematisk forskning med Staphypan. Två dubbelblindstudier gav evidens för behandlingseffekt. Tyvärr drogs vaccinet in 2005 och något ersättningspreparat har vi inte kunnat finna. Sammantaget är stödet för somatogenes vid ME/CFS påtagligt även om man tidigare antagit att sjukdomen varit psykosomatisk. Störning i patienternas immunsystem är en hypotes som får stöd från flera håll. Tillsammans med professor Jonas Blomberg visades 2012 att vid ME/CFS finns en infektionsbetingad autoimmunitet riktad mot ett mitokondriellt protein. I studier av spinalvätska från patienter med ME/CFS har låga vitamin B12 värden registrerats samtidigt som homocysteinnivåer är höga. Detta har lett till behandling med vitamin B12 i högre doser än de som användes vid traditionell behandling. Positiv effekt har registrerats.

The diagnosis Chronic Fatigue Syndrome in medicine was established in 1988. The author noted, however, already in 1958 a fatigue syndrome in patients who had undergone the Asian flu. Fell ill himself and developed a serious fatigue. Self-attempts led to treatment with the staphylococcus vaccine Staphypan. Systematic research with the vaccine was started 1992. Two double-blind studies gave evidence for therapeutic effect. Unfortunately the vaccine was withdrawn from the market in 2005. Overall, support for the somatogenesis in ME/CFS is significant. Previously it was assumed that the illness was psychosomatic. Disturbance of the patients' immune system is a hypothesis that is supported from many quarters. Together with Jonas Blomberg we have shown that in ME/CFS there could be an autoimmunity directed against a mitochondrial protein. In studies of cerebrospinal fluid from patients with ME/CFS, we have seen low vitamin B12 levels while the levels of homocysteine is high suggesting an intracerebral deficiency of the one carbon metabolism. Based on these findings treatment with vitamin B12 in higher doses than those usually used are tested.

Kronisk trötthet i sjuklig form har sannolikt alltid funnits. Florence Nightingale hade ett trötthetssyndrom och Charles Darwin hade en ”mysterious illness” med svår trötthet och värk i kroppen. Det var dock först 1988 som Centers for Disease Control presenterade kriterier för den sjukdom som nu fått namnet Myalgisk Encefalomyelit/Kroniskt Trötthetssyndrom (ME/CFS).

### Bakgrund

År 1957 började jag som nybliven läkare min första kliniska tjänstgöring som underläkare vid Psykiatriska kliniken vid Malmö Allmänna Sjukhus. Åren 1957 - 1960 härjade en influensaepidemi, Asiaten, i Sverige. Denna influensa var allvarlig och patienter fick som regel tillbringa minst en vecka till sängs ofta med hög feber.

### Avgränsning av syndromet Toxopati

I den psykiatriska öppenvårdsverksamheten under åren 1958-1960 blev det för mig uppenbart att ett stort antal patienter sökte den psykiatriska mottagningen på grund av en sjuklig trötthet. Flera patienter kom på remiss från den medicinska kliniken vid sjukhuset under frågeställningen psykosomatisk sjukdom, eftersom medicinsk undersökning inte visat någon orsak till tröttheten. Jag uppfattade dock inte dessa patienter som psykiskt sjuka. Uppenbart var att vid anamnesupptagning framkom att patienterna i de allra flesta fall hade genomgått Asiaten, några månader före debuten av den sjukliga tröttheten,

Under åren 1958-1962 kartlade jag de symtom patienterna uppvisade. I en sammanställning av 105 patienter framkom att patienterna utöver tröttheten hade en hel flora av neuropsykiatriska symtom. De klagade dessutom över svettningar, feberkänsla och ömmande lymfkörtlar på halsen (Gottfries 1999).

Själv insjuknade jag i Asiaten 1958. Efter influensan kvarstod symtom av samma typ som mina patienter uppvisat. Jag var övertygad om att efter Asiaten kvarstod infektionssymtom, vilka inte nödvändigtvis var en fortsättning på virussjukdomen, utan uppfattades mer som en sekundär bakteriell infektion. Jag döpte syndromet till ”Toxopati” eftersom jag antog att de flesta symtomen utlösts av toxiner från bakterier. Vid den tiden fanns inte diagnosen kroniskt trötthetssyndrom.

### Laboratoriemässiga undersökningar

Under åren 1960-1963 genomförde jag undersökningar i samarbete med doktor Carl Ericsson, Bakteriologiska Institutionen Malmö Allmänna Sjukhus (Gottfries 1999). Syftet med denna undersökning var att försöka identifiera infektioner hos patienter med Toxopati. Blodbild, SR, kolesterol i serum, AST (antistreptolysintiter) samt ASTA (antistafylolysin titer) genomfördes. Det senare provet utgör ett mått på närvaro av antikroppar mot stafylolysin, dvs. ett positivt prov kan peka på genomgången eller pågående stafylokockinfektion.

Resultaten av dessa undersökningar visade att ASTA värdet i Toxopati-

gruppen avvek från det normalt förväntade. I materialet ingick 38 patienter med Toxopati och av dessa hade 45 % gränsvärden och 18 % patologiska värden (Gottfries 1999)

### Självförsök

Någon specifik behandlingsstrategi av patienter med postvirala trötthetstillstånd var inte känd, vare sig inom psykiatri eller medicin på 1960-talet. Vid den tiden var vaccinbehandling vanlig vid behandling av patienter med långvariga eller upprepade infektioner. Jag beslöt att pröva vaccinbehandling. Tanken var att genom upprepade doser aktivera ett ”otillräckligt” immunsystem. Ett flertal vaccin mot virus och bakterier prövades. Samtliga försök var självförsök.

De laboratorieresultat, som visat att patienter med Toxopati hade ökat antal av förhöjda ASTA titrar i serum, pekade på att stafylokockinfektioner kunde ha betydelse för toxopatisyndromet. Jag prövade därför även ett sådant vaccin nämligen Staphypan Berna. Jag reagerade mycket gynnansamt. Det trötthetssyndrom som jag besvärats av sedan den genomgångna Asiaten läkte ut. Effekten var emellertid inte hållbar, besvären återkom om jag gjorde uppehåll i behandlingen. Boosterdos varje månad var nödvändig för att kvarhålla den positiva effekten. Det rörde sig tydligen inte om en vaccineffekt av traditionell typ.

Efter självförsöken startade jag behandling av patienter. Hos ett flertal patienter registrerades en påtaglig förbättring. Dessa patienter blev angelägna om fortsatt behandling var-

för skaran av patienter, som kom för injektion av stafylokockvaccin, växte vid den psykiatriska öppna mottagningen. Denna mycket ovanliga behandling väckte sådan tveksamhet hos den för vården ansvarige överläkaren att behandlingen fick upphöra.

Jag har tillsammans med några enstaka mer närstående patienter fortsatt behandling med stafylokockvaccin. Sedan 1962 har jag själv tagit 1-1,5 ml stafylokockvaccin var 4:e vecka och har nu gjort så i mer än 55 år. Vid ett flertal tillfällen har jag försökt upphöra med behandlingen men efter några månaders uppehåll har besvär av Toxopati återkommit. Några biverkningar utöver lokala reaktioner har inte förekommit. Under de 55 år som jag behandlat mig själv har jag inte haft någon sjukdag; skov av herpes som jag tidigare besvärats av har helt försvunnit liksom blödande tandkött, vilket min tandläkare noterat. Jag är nu 88 år jobbar på min mottagning c:a 50 % och spelar tennis varje vecka.

### Forskning med stafylokockvaccin

Eftersom jag vid min pensionering 1992 alltjämt höll på att behandla mig själv och några enstaka patienter med stafylokockvaccin med positivt resultat, beslöt jag att vetenskapligt närmare studera vaccinbehandling vid ME/CFS och fibromyalgi.

Sjukdomssyndromet, som jag behandlat och kallat Toxopati, hade etablerats inom medicin. Det beskrevs av Holmes et al 1988 och har numera namnet Myalgisk encefalomyelit/Kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS). Kriterier för diagnosen skärp-

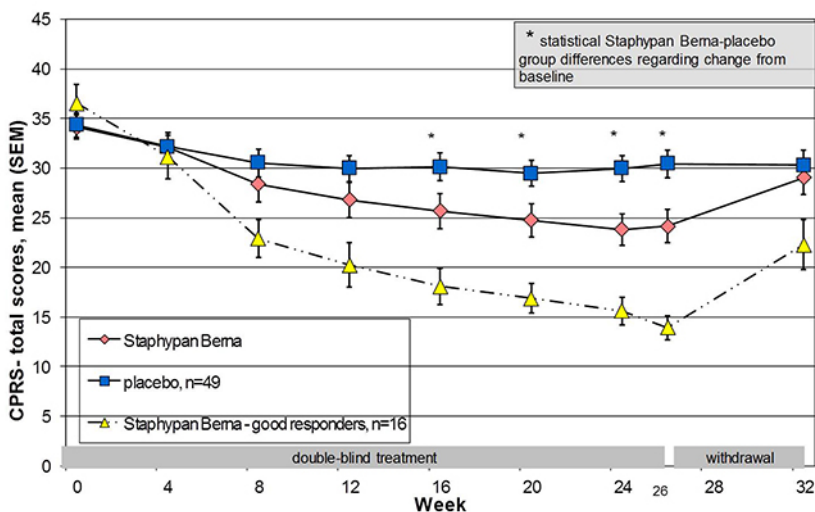
tes 1994 (Fukuda et al) och 2003 (Caruthers et al). För författaren var det uppenbart att ME/CFS var ett i det närmaste identiskt syndrom med det som jag 1960 kallat Toxopati.

I den först genomförda kontrollerade studien omfattande 28 patienter (Andersson et al 1998) jämfördes effekten av injektioner med Staphypan med den av placebo. Signifikant förbättring sågs vid global skattning och vid skattning med en sub-skala till CPRS. Säkerheten var god.

Stimulerad av behandlingsframgången gjordes ytterligare en dubbelblind studie omfattande 100 patienter. Resultatet av denna undersökning finns i detalj beskrivet i en doktorsavhandling av Olof Zachrisson (Zachrisson 2002). Resultatet var återigen positivt. Hos 65 % av aktivt behandlade patienter sågs förbättring och hos cirka 35 % var förbättringen

påtaglig, dvs. det förelåg en symtomreduktion med minst 50 %. Skillnaden till placebogruppen var signifikant (Figur 1). Effekttutvärdering skedde med skattningsskalor (CPRS-subskala, Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ) samt en global skattningsskala). Påtagligt i undersökningen var att patienterna förbättrades vad gäller trötthet, oförmåga till koncentration, minnesstörningar och irritabilitet, medan effekten på smärta var något mindre, dock alltjämt signifikant vid jämförelse med placebo.

En klinisk iakttagelse som gjordes var att patienter med ME/CFS i stor utsträckning besväras av övre luftvägsinfektioner som tecken på sänkt infektionsmotstånd. De har dessutom ofta störningar från magtarmkanalen i form av irriterbar tjocktarm (irritable bowel syndrome IBS). Efter några månaders behandling med Staphypan



Figur 1. Totalpoäng vid skattning med en 15-item sub-skala till "the comprehensive psychopathological rating scale (CPRS)". Behandlingsförsök med ett stafylokokk vaccin och placebo på Fibromyalgi/Chronic Fatigue Syndrome patienter enligt dubbelblind teknik. Intention-to-treat population n = 98 (Bilden från Zachrisson 2002).

förbättrades påtagligt deras infektionsmotstånd och även symtom av typ IBS.

Behandlingsförsöket med Staphypan sträckte sig över sex månader, varvid patienterna under de tre sista månaderna fick en injektion av 1 ml Staphypan var 4:e vecka. Efter att behandling med aktivt vaccin upphört fick samtliga patienter placebo och skattning av patienterna fortsattes. Även utsättningen var alltså dubbelblind. Det blev då uppenbart att patienterna efter cirka fyra veckor gradvis återfick symtom av den typ de haft före behandlingens början (Figur 1). Patienterna var mycket angelägna om att få fortsätta behandlingen med en boosterdos per månad.

### Verkningsmekanismer

Staphypan har framställts av Swiss Serum Vaccine Institute Berna. Det är ett stafylokockvaccin, i vilket ingår staphylococcus aureus och staphylococcus epidermidis. I preparatet kan alfa-toxin, lipas, cellväggskomponenter och enterotoxin A och B identifieras. Detta vaccin har en ”superantigen” effekt som på ett kraftfullt sätt aktiverar det naturliga immunsystemet.

I samband med det kliniska behandlingsförsöket togs serumprov före och efter sex månaders behandling med Staphypan. I samarbete med professor Roland Möllby, Karolinska Institutet, mättes IgG-antikroppar samt neutralisationsförmågan mot alfa-toxin i serum. Hos 14 patienter som kontinuerligt behandlats med Staphypan under sex månader ökade

mängden antikroppar mot alfa-toxin och lipas signifikant. Neutralisationsförmåga av alfa-toxin ökade också. Resultatet av neutralisationstestet kunde intressant nog korreleras till det kliniska svar i form av skattningsresultat, som erhöles efter sex månaders behandling. Ju kraftigare neutralisationsförmåga desto bättre klinisk effekt (Zachrisson 2004).

I juli 2005 meddelade Biotech Berna att de tagit Staphypan ur marknaden. Preparatet var gammalt och uppfyllde inte de säkerhetskrav som fanns i EU. Biotech Berna ville inte göra någon ekonomisk satsning på preparatet. Våra intensiva protester avvisades, då deras medicinska konsulter sagt att ME/CFS-diagnosen var ifrågasatt av många läkare.

Vi hade ett hundratal patienter i behandling och besvikelsen var mycket stor både hos patienter, patientföreningar och hos vårdande personal.

Sedan 2005 har vi uppvakttat samtliga stora läkemedelsindustrier i sökandet efter ett ersättningspreparat till Staphypan. Hittills har vi inte funnit något. Behandling med stafylokockvaccin är utan tvekan den behandling av ME/CFS patienter som gett mest påtaglig effekt av hittills gjorda behandlingsförsök.

Ett preparat med den effekt Staphypan hade, skulle kunna vara ett läkemedel inte bara för behandling av ME, utan även för behandling av patienter med upprepade infektioner. Att ta en injektion subkutant en gång per månad och därmed bli befriad från infektionsbesvär vore med all säkerhet en fördel för många patienter. Själv upplever jag denna kontinuerliga

”träning” av mitt immunsystem som mycket gynnsam.

### Gottfries Clinic

Redan 1998 hade jag tillsammans med två kollegor, Olof Zachrisson och Björn Regland, hos vår sjukvårdsstyrelse i Västra Götaland begärt att få bilda en mottagning för patienter med ME/CFS och fibromyalgi. Vår huvudman var positiv till förslaget och begärde att vi skulle starta ett företag så att ett avtal, som reglerade enhetens verksamhet kunde upprättas. Enheten bildades 1998 och fick namnet Gottfries Clinic AB eller Gottfriesmottagningen AB.

Det avtal som upprättades innebar att mottagningen skulle ta emot upp emot 1000 nybesök och 2500 återbesök per år för vilka huvudmannen betalade ersättning. Detta avtal gäller i princip fortfarande. Personalen vid mottagningen består för närvarande av fem läkare, delvis deltid, två fysioterapeuter, två sjuksköterskor och två läkarsekreterare. Cirka 17 000 patienter med misstänkt ME/CFS och eller fibromyalgi har passerat kliniken. Vårt synsätt på sjukdomarna är att de är somatiska och den vård som vi ger är biomedicinsk.

Vid två tillfällen har tjänstemännen vid landstinget föreslagit att enheten skulle avvecklas. Vid dessa tillfällen har vi haft ett kraftfullt stöd av patientföreningar och avveckling har kunnat undvikas. Patientföreningarna har varit mycket angelägna om att vår klinik skall finnas kvar. De är mycket forskningsintresserade. I vårt avtal med huvudmannen ingår att forsk-

ning skall kunna bedrivas vid kliniken parallellt med vårdinsatser.

### Orsak till ME/CFS

Redan 1999 publicerade Birgitta Evengård och Anthony Komaroff i Läkartidningen en sammanfattande beskrivning av Kroniskt trötthetssyndrom med rubriken *”Kroniskt trötthetssyndrom finns - påverkan på biologiska parametrar kan mätas.”* Birgitta Evengård startade på Huddinge sjukhus en mottagning för ME/CFS patienter, vilken dock senare fick läggas ned.

År 2009 publicerade läkarna vid Gottfriesmottagningen (Gottfries et al 2009) en artikel i Läkartidningen i vilken vi redogjorde för det vetenskapliga läget för ME/CFS och för den biologiska syn läkarna hade på sjukdomen. Vår artikel föregicks i samma tidning av en medicinsk kommentar skriven av docent Anders Lundin på inbjudan av Läkartidningens redaktion. I kommentaren kritiserades vår syn på ME/CFS. Huvudkritiken var att skillnaden mellan utmattningssyndrom och ME/CFS inte kan ställas enbart genom anamnesupptagande. Anders Lundin angav: ”Risken måste tvärtom vara stor att resultatet av anamnesen i stället styrs av utfrågarens eller patientens förhandsuppfattning och den medicinska (sub) kultur där aktörerna hör hemma.”

En intressant artikel (Schutzer et al 2011) har publicerats vilken rapporterat resultat av ett samarbete mellan flera amerikanska grupper och professor Jonas Bergquist Uppsala (Department of Physical and Analytical Chemistry). Cerebrospinal vätska (CSF) från pa-



tienter med ME (n=43), och från patienter med "Post Treatment Lyme Disease (PTLDS)", dvs. patienter med behandlad fästingburen sjukdom men med kvarstående ME-liknande symtom (n=25), hade analyserats och jämförts med friska kontroller. Förändringar sågs i CSF proteomet; de kliniska grupperna hade signifikant fler avvikande proteiner än friska kontroller. Proteinmönstret skilde de två kliniska grupperna delvis åt, pekande på att det ME-liknande syndrom man ser hos PTLDS inte är helt identiskt med det syndrom man ser vid ME/CFS.

Fyndet av ett retrovirus nära besläktat med xenotropa varianter av murint leukemivirus (XMRV) hos patienter med ME/CFS blev en stor nyhet i oktober 2009. Professorn i virologi Jonas Blomberg i Uppsala fann detta av intresse och tillsammans beslöt vi undersöka om detta virus även kunde påvisas hos ME/CFS patienter i Sverige. Vi kunde dock inte påvisa viruset och även från annat håll kom negativa rapporter (Blomberg et al 2012). Jonas Blombergs intresse för sjukdomen ME/CFS hade emellertid väckts. I fortsatta undersökningar av plasma från patienter med ME/CFS kunde vi påvisa antikroppar mot ett mitochondriellt protein (Elfaitouri et al 2013)

I det fortsatta samarbetet med Jonas Blombergs och Jonas Bergquist forskargrupper är vår avsikt att studera sjukdomen ME/CFS, avseende proteiner i plasma och ryggmärgsvätska och söka markörer för aktuell eller genomgången infektion. Vi hoppas att i denna forskning kunna finna enkla

diagnostiska tester för sjukdomen. Förhoppningsvis kan det leda till en bättre handläggning och behandling av patienterna.

Det mest lovande fyndet inom ME/CFS forskningen under de senaste åren är den positiva effekten av monoklonala anti-CD20 antikroppar, Rituximab (Fluge et al 2011). Det talar för en B-cellsmedierad autoimmunitet vid ME/CFS. Fyndet stämmer väl med våra resultat, som också talar för en autoimmunitet, utlöst av olika infektioner.

En antydning om att ME-sjukdomen är av autoimmun natur är att några vanliga sjukdomar som ofta förekommer ihop med ME/CFS är associerade med autoimmunitet. Autoimmun tyreoidit är en differentialdiagnos till ME/CFS men förekommer också som samsjuklighet. Fibromyalgi är en annan vanlig komorbiditet vid ME. Vid fibromyalgi förekommer ofta också thyroidea antikroppar. En tredje komorbiditet är Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome. Det finns flera rapporter om att syndromet är associerat med autoimmunitet.

## Behandling

### OSU6162

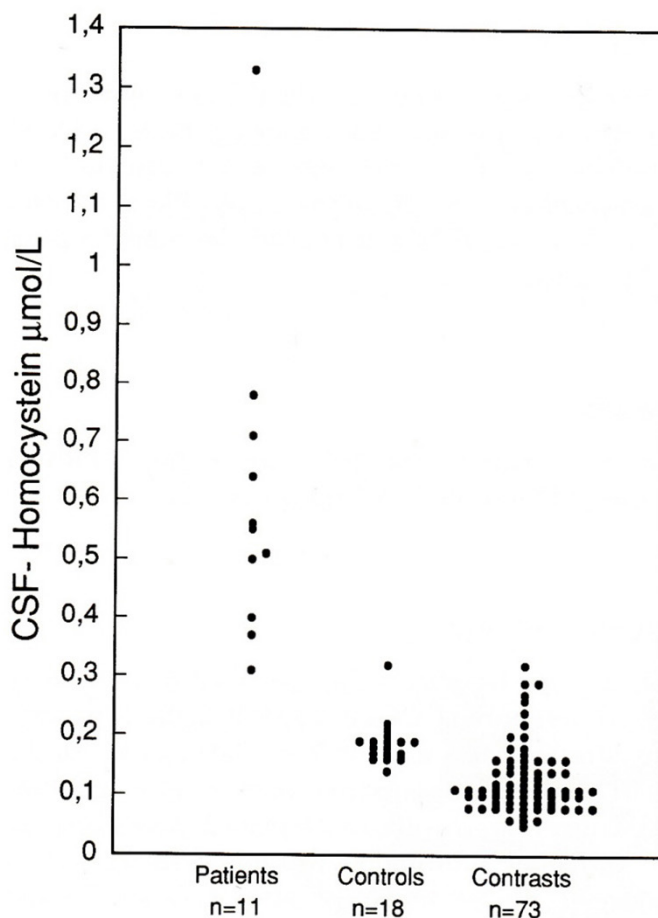
OSU6162 är en substans som togs fram i början av 90-talet av professor Arvid Carlsson Göteborg. Intressanta resultat sågs; substansen gav i olika doser både en höjande och sänkande effekt på motoriken hos försöksdjur. Läkemedlet uppfattades kunna hämma ett överaktivt dopaminsystem, men stimulera dopaminerg aktivitet när den är låg. Preparatet har också

konstaterad effekt på 5-HT och nor-adrenalinsystemet, varför det anses ha en monoaminerg stabiliserande farmakologisk effekt.

Ett flertal mindre kliniska undersökningar har gjorts med OSU6162 och några är pågående. Vad gäller läkemedlets säkerhet har ca 250 individer fått preparatet utan påvisbara tecken på allvarliga biverkningar. Vid utvärdering av klinisk effekt har man sett minskad mental trötthet samt ökad vitalitet och vakenhet. Bland

annat har ”mental trötthet” efter hjärninfarkt eller trauma mot huvudet gynnsamt kunnat påverkas (Johansson et al. 2012 )

Effekt har också konstaterats vid behandling av ME/CFS. I en dubbelblind studie sågs en samverkan mellan OSU6162 och antidepressiv behandling (bearbetas för publicering). En pågående studie undersöker preparatets säkerhet och dosering vid ME/CFS, MS, narkolepsi och mental trötthet efter hjärnskada. Plasmakon-



Figur 2. Homocysteinnivå i likvor hos patienter med fibromyalgi och kroniskt trötthetssyndrom i jämförelse med två kontrollgrupper (Regland et al 1997).



centrationer bestäms och korreleras till andra kliniska variabler. Vårt antagande är att OSU6162 gynnsamt påverkar mental trötthet och kan därför vara ett läkemedel för symptomatisk behandling av ME/CFS där mental trötthet (brain fog) är ett för patienterna mycket besvärande symptom.

### Vitamin B12 och folsyra

Vid Gottfriesmottagningen behandlas patienter med trötthet med vitamin B12-injektioner i högre doser än vad som är traditionellt, tillsammans med folsyra i tablettform. Vi har misstanke om att passagen av B12 från blodet över blod-hjärnbarriären är reducerad. I direkta studier av CSF från patienter med ME/CFS har vi sett att vitamin B12 nivåerna är lägre än hos kontroller, samtidigt som homocysteinvärdena (Figur. 2) är högre än normalt (Regland et al 1998).

En orsak kan vara att det finns antikroppar mot megalin, (ännu inte undersökt) ett protein som är viktigt för transport av vitamin B12 från blodet in till hjärnan. Våra kliniska försök har publicerats (Regland et al 2015). Angående evidens för behandlingen se också publikation av Kjell Asplund i Läkartidningen (2001) där han redogör för behandling med megadoser av vitamin B12 och ett debattinlägg av Tibor Kolesar (2000).

B12-effekten modifieras av den folsyraberoende aktiviteten i MTHFR. Genotypning av MTHFR kan förklara varför vissa patienter upplever tydlig förbättring först när B12-injektioner kombineras med folsyra tabletter. Hydroxokobalamin kan som

injektionspreparat vara tillräckligt för många, och det har också ett fördelaktigt prisläge. Metylformen av B12 är den biologiskt mest adekvata och ofta fordras metylkobalamin för att ge tillfredsställande resultat. Preparatet Mekobalamin® tillverkas i Sverige och kan skrivas ut på recept utan licens från Läkemedelsverket. Det innehåller 10mg i en ampull och den höga koncentrationen kan i sig vara den viktigaste skillnaden till hydroxokobalamin (1mg i en ampull). Beroende på vad som är praktiskt möjligt kan man börja med 2-5 injektioner de första två veckorna, därefter en gång per vecka. Men låt patienten ange riktlinjen för vad som är optimalt intervall!

Patienter som behöver frekventa injektioner kan lära sig att själva injicera subkutana injektioner. De utrustas med recept för nålar och sprutor, vilket egentligen inte är märkvärdigare än att patienter med diabetes klarar av liknande injektioner. OBS, det finns ingen patient som vill låta sig injiceras oftare än nödvändigt, och dessa injektioner har ingen potential för missbruk!

Högt på vår prioriteringslista ligger en dubbel-blind undersökning vid vilken den kliniska effekten av metylkobalamin jämförs med placebo. Problemet med en dubbelblind undersökning är att metylkobalamin färgar urinen röd och Läkemedelsverket och FDA ser inte gärna att man tillsätter färgämnen till placebo-preparat.

Vår uppfattning är att vitamin B12 inte botar sjukdomen men har en symptomatisk effekt i form av att mental trötthet (brain fog) reduceras, vilket patienterna upplever mycket positivt.

### Behov av ME/CFS mottagningar

Gottfries Clinic har funnits sedan 1998. Inte minst genom den uppskattning mottagningen fått från patientföreningar och enskilda patienter utgår vi ifrån att mottagningen är av värde. Det är med tillfredsställelse vi ser att en mottagning utformas i Stora Sköndal i Stockholm. Tillsammans kan vi bedriva forskning och utvecklingsarbete. Vi har haft ett fruktbart samarbete med den privata mottagningen för ME/CFS-patienter vid Gotahälsan i Mjölby.

### Vilka uppgifter har en mottagning för ME/CFS patienter

Efter 18 års erfarenhet anser vi att en mottagning för ME/CFS patienter bör ha följande uppgifter:

- Fastställa diagnos. (I en gjord dubbelblind undersökningen 2002 kunde vi konstatera att patienterna fått vänta i medeltal 11 år på att få diagnos fastställd.)
- Utredda medicinsk och psykiatrisk samsjuklighet.
- Ge information till patienter och anhöriga.
- Utforma ett behandlingsprogram i samråd med patienter och primärvård.
- Bistå Försäkringskassa och Arbetsförmedling i bedömning av funktionsförmåga.
- Samarbeta med patientföreningar.
- Bedriva forsknings och utvecklingsarbete.
- Tillämpa behandling med läkemedel så snart dessa registrerats inom EU.
- Ta emot barn och tonåringar. (Uppenbart kan även dessa målgrup-

per få ME/CFS.)

- Erbjud hembesök. (Ca 25 % av ME/CFS patienter har en så svår funktionsstörning att de behöver daglig hjälp. Några av dessa är sängbundna och i dessa enstaka fall bör hembesök kunna erbjudas.)
- Öka kunskapen om sjukdomarna genom utbildning inte bara inom det medicinska fältet, Försäkringskassa och Arbetsförmedling utan även av patientföreningar och allmänhet.

Vid vår mottagning tar vi emot både patienter med ME/CFS och patienter med misstänkt fibromyalgi. Fibromyalgipatienter uppfyller i ca 60 % även kriterierna för ME/CFS. Trycket på vår enhet är stort. Vi har för närvarande 6 månaders väntetid och dagens datum står 433 patienter på vår väntelista.

## Referenser

- Andersson M, Bagby JR, Dyrehag L-E, Gottfries C-G (1998) Effects of staphylococcus toxoid vaccine on pain and fatigue in patients with fibromyalgia/chronic fatigue syndrome. *European Journal of Pain* 2:133-142.
- Asplund Kjell. Den evidensbaserade medicinen är nödvändig men inte tillräcklig. Bör kompletteras inom områden där det vetenskapliga underlaget är svagt *Läkartidningen* Nr 37 2001
- Blomberg J, Blomberg F, Sjösten A, Sheikholvaezin A, Bölin-Wiener A, Elfaitouri A, Hessel S, Gottfries CG, Zachrisson O, Ohrmalm C, Jobs M, Pipkorn R. No evidence for xenotropic murine leukemia-related virus infection in Sweden using internally controlled multi-epitope suspension array serology. *Clin Vaccine Immunol.* 2012 Sep;19(9):1399-410.
- Carruthers B, Carruthers M, Kumar JA, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG et al. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome.* 2003;11
- Elfaitouri A Herrmann B, Bölin-Wiener A, Wang Y, Gottfries CG, Zachrisson O, et al. Murine gammaretrovirus group G3 was not found in Swedish patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *PLoS One.* 2011;6(10):e24602.
- Elfaitouri A, Herrmann B, Bölin-Wiener A, Wang Y, Gottfries CG, Zachrisson O, et al. Epitopes of microbial and human heat shock protein 60 and their recognition in myalgic encephalomyelitis. *PLoS One* 2013 8:e81155.
- Birgitta Evengård, Anthony Komaroff Kroniskt trötthetssyndrom finns - påverkan på biologiska parametrar kan mätas. *Läkartidningen* 1999;96:3166
- Fluge Ö, Bruland O, Risa K, Storstein A, Kristofersen EK et al: Benefit from B-Lymfocyte Depletion Using the Anti-CD20 Antibody Rituximab in Chronic Fatigue Syndrome. A Double-Blind and Placebo-Controlled Study. *PLoS ONE* 6(10);2011
- Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. *Ann Intern Med.* 1994;121: 953-959.
- Gottfries C-G. Treatment of fibromyalgia and chronic fatigue syndrome with staphylococcus toxoid. Proceedings of "The clinical and scientific basis of chronic-fatigue syndrome: from myth towards management", International meeting in Sydney, Australia, 11-12 February, 1998, pp 69-78 1999.
- Carl-Gerhard Gottfries\* MD, PhD<sup>1</sup>, Ove Häger RN<sup>1</sup>, Johan Gottfries PhD<sup>2</sup>, Olof Zachrisson MD, PhD<sup>1</sup>. Immunotherapy of Fibromyalgia and Chronic Fatigue Syndrome by a Staphylococcus Toxoid Vaccine *Bulletin of the IACFS/ME* Volume 17, Issue 4 Winter 2009-10,1-11.
- Gottfries CG, Matousek M, Zachrisson O: Immunstörningar kan förklara kroniskt trötthetssyndrom. *Läkartidningen* 2009;36: 2209-10, 2212-5.
- Holmes G.P.,Kaplan J.E., Ganz N.M., Komaroff A.L., Schonberger L.B., Straus S.E., Jones J.F., Dubois R.E., Cunningham-Rundles C., Pahwa S., et al (1988) Chronic fatigue syndrome: a working case definition. *Ann Intern Med.* 108, 387-389.
- Johansson, B., Carlsson, A., Carlsson, M. L., Karlsson, M., Nilsson, M. K. L., Nordquist-Brandt, .E., & Rönnbäck, L. (2012). Placebo-controlled cross-over study of the monoaminergic stabiliser (–)-OSU6162 in mental fatigue following stroke or traumatic brain injury. *Acta Neuropsychiatrica*, 24(5), 266-274.
- Kolesar Tibor (2000) Vad orsakar låg likvorkoncentration av B12 vid multiple skleros? *Läkartidningen* Volym 97, Nr 34.
- Regland B, Andersson M, Abrahamsson L, Bagby J, Dyrehag LE, Gottfries CG. Increased concentrations of homocysteine in the cerebrospinal fluid in patients with fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. *Scand J Rheumatol* 26(4), 301-7, 1997.

- Björn Regland, Sara Forsmark, Lena Halaouate, Michael Matousek, Birgitta Peilot, Olof Zachrisson, Carl-Gerhard Gottfries Response to Vitamin B12 and Folic Acid in Myalgic Encephalomyelitis and Fibromyalgia Published: April 22, 2015 Plos One.(DOI:10.1371)
- Schutzer, S.E., Angel, T.E., Liu, T., Schepmoes, A.A., Clauss, T.R., Adkins, J.N., Camp, D.G., Holland, B.K., Bergquist, J., Coyle, P.K. et al. (2011) Distinct cerebrospinal fluid proteomes differentiate post-treatment lyme disease from chronic fatigue syndrome. PLOS One, 6, e17287.
- Zachrisson O. Fibromyalgia/Chronic Fatigue Syndrome-aspects on biology, treatment and symptom evaluation [dissertation]. ISBN 91-628-5386-4. Göteborg University; 2002.
- Zachrisson O, Colque-Navarro P, Gottfries C.G., Regland B, Mollby R. Immune Modulation with a Staphylococcal Preparation in Fibromyalgia/Chronic Fatigue Syndrome: Relation Between Antibody Levels and Clinical Improvement. Eur J Clin Microbiol Infect Dis. 2004 23: 98-105

## Prenumerera på smt

SMT erbjuder möjligheten att prenumerera på den tryckta upplagan av tidskriften som utkommer 6 gånger per år och skickas direkt till dig per post. Intäkterna från samtliga prenumerationer används för att täcka kostnaderna för det redaktionella arbetet med bland annat skapande och utgivning av nya temanummer.

Prenumerationerna löper per helår med start från årsskiftet och priserna är:

Helår inom Sverige	600 kr	(SEK)
Helår student/doktorand inom Sverige	395 kr	(SEK)
Helår inom Europa	750 kr	(SEK)
Helår sjukhus/företag/bibliotek	900 kr	(SEK)
Helår myndigheter/universitetsbibliotek/landsting/kommuner	1500 kr	(SEK)
Medlemmar i SSF	540 kr	(SEK)

Önskar du prenumerera på den tryckta tidskriften – kontakta Redaktionen ([redaktionen@socialmedicinsktidskrift.se](mailto:redaktionen@socialmedicinsktidskrift.se)) och uppge följande i e-postmeddelandet:

- Vilken typ av prenumeration som önskas
- Prenumerantens namn
- Leverans- och fakturaadress
- E-postadress