

## **Invest in ME's 4. internationale ME/CFS konference i London 2009**

*Af cand. hort. Helle Rasmussen og speciallæge i intern medicin og infektionssygdomme, dr. med. Henrik Isager*

Den britiske organisation "Invest in ME" afholdt sin 4. internationale ME/CFS konference i London den 29. maj 2009. Igen i år var der forskere og deltagere fra mange lande, fortrinsvis fra Europa og USA.

ME/CFS konferencens formål var at uddanne sundhedspersonale, forskere og patienter samt at orientere om den nyeste viden. Desuden at uddanne medier og politikere, som er involveret i nyhedsskabelse og debat om sundhedspleje.

I 2009 var emnerne for konferencen:

- ME klinikken
- ME/CFS diagnosen
- Behandlinger for ME/CFS
- Epidemier af ME/CFS
- Nyt fra den seneste biomedicinske forskning i ME/CFS
- Management og behandling af alvorlig ME/CFS

### **PROGRAM FOR KONFERENCEN**

- \* **Richard Simpson: Velkomst fra Invest in ME**
- \* **Prof. Jonathan Brostoff: Velkomst fra ordstyreren**
- \* **Annette Whittmore: Introducerende tale**
- \* **Prof. Garth Nicolson: Samme infektioner fundet ved ME/CFS, neurogenerative sygdomme og neuroadfærdssygdomme**
- \* **Prof. Harald Nyland: Epidemier og ME: Erfaringer fra Giardia epidemien i Norge**
- \* **Dr. Jonathan Kerr: Hårdt angrebne undergrupper af ME/CFS**
- \* **Dr. Barbara Baumgarten: Serviceydelser til korrekt diagnose og håndtering/behandling af ME**
- \* **Diskussion: ME klinikken**
- \* **Prof. Kenny De Meirleir: Forskning i ekstremt svækkede ME patienter afslører sygdommens sande natur**
- \* **Dr. Dan Peterson: Behandlingsregimer for de mest alvorlige tilfælde**
- \* **Prof. Basant Puri: Hjernescanning af ME patienter**
- \* **Dr. John Chia: Diagnose og behandling af kronisk enterovirus forbundet med ME/CFS**
- \* **Dr. Judy Mikovits: Forskning og diagnose ved vanskelige og komplekse medicinske tilfælde af ME**
- \* **Åbent forum ved prof. Jonathan Brostoff og alle foredragsholderne: Opsamling/plenumdiskussion. Spørgsmål.**

En DVD fra konferencen kan købes for 14£ på [www.investinme.org](http://www.investinme.org). Referatet af konferencen kan læses selvstændigt eller bruges i forbindelse med, at man ser DVD'en. Konferencebilagene kan desuden læses på [www.investinme.org](http://www.investinme.org).

### **REFERAT AF INVEST IN ME'S 4. INTERNATIONALE ME/CFS KONFERENCE**

\***Richard Simpson: Velkomst fra Invest in ME**

**Baggrundsinformation:** Richard Simpson er far til to teenagepiger, som begge har ME/CFS. Pigerne har fortalt deres historier i bogen "Lost Voices", sammen med mange andre patienter og pårørende. Bogen udkom i 2009 og kan købes på [www.investinme.org](http://www.investinme.org).

**\*Professor Jonathan Brostoff : Velkomst fra ordstyreren**

**Baggrundsinformation:** Jonathan Brostoff er professor emeritus ved Allergy and Environmental Health, Kings College, London. Prof. Brostoff er anerkendt som en ledende international autoritet inden for fødevarerallergi og intolerance.

**\*Annette Whittemore (30 min): Introducerende tale**

Annette Whittemore er grundlægger og præsident for Whittemore Peterson Institute for Neuroimmune Diseases i Reno, Nevada, USA. Institutets opgave er at tjene dem med komplekse neuro-immune sygdomme såsom ME/CFS, viralt induceret dysfunktion af centralnervesystemet samt fibromyalgi. Efter flere års fundraising forventes instituttets nye bygning at stå klar på Nevada Universitetets medicinske campus i 2010. Det er banebrydende forskning, som vi vil få at se fra instituttet i de kommende år. For yderligere oplysninger, se The Whittemore Peterson Institute: [www.wpinstitute.org](http://www.wpinstitute.org).

**Baggrundsinformation:** Annette Whittemore er mor til en voksen datter med ME/CFS. Desuden er hun en af initiativtagerne til The HHV-6 Foundation, som forsker i herpesvirusers betydning ved ME/CFS; se [www.hhv-6foundation.org](http://www.hhv-6foundation.org). Som direktør for driften af The Whittemore Peterson Institute støtter Annette Whittemore det grundlæggende og kliniske forskningsprogram og rekrutterer aktivt læger og andet personale til instituttet.

**\*Professor Garth Nicolson (50 min): Samme infektioner fundet ved ME/CFS, neurogenerative sygdomme [golfkrigssyndrom] og neuroadfærdssygdomme [autisme]**

Garth Nicolson har undersøgt patienter med golfkrigssyndrom og deres pårørende for Mycoplasma infektioner. 100 % af golfkrigssyndrom patienterne havde infektion med Mycoplasma fermentans og andre typer Mycoplasma. Mycoplasma er en lille luftbåren bakterie, som smitter fra menneske til menneske. En del af de syge golfkrigsveteraners ægtefæller udviklede med tiden ME/CFS, og flere af børnene udviklede autisme. Hos disse familiemedlemmer fandt man også multiple infektioner af Mycoplasma fermentans, M. pneumoniae, M. penetrans og M. hominis.

Dr. Nicolson præsenterede et nyt sygdomsparadigme for syndromer som ME/CFS, nemlig at en KOMBINATION af forskellige bakterie-, virus- og svampeinfektioner, toksiske påvirkninger, genetisk modtagelighed, tungmetalforgiftninger m.fl. tilsammen udløser symptomer på det samme syndrom. For ME/CFS patienter sker der det, at de mister en stor del af deres energi på grund af mitokondriedysfunktion. For yderligere informationer, se The Institute for Molecular Medicine: [www.immed.org](http://www.immed.org).

**Baggrundsinformation:** Professor Garth Nicolson er præsident, Chief Scientific Officer og forskningsprofessor på Institute for Molecular Science, Laguna Beach i Californien, USA. Conjoint professor ved Faculty of Science and Technology, University of Newcastle, Australien. Professor i integreret medicin på Capital University of Integrative Medicine i Washington D.C. Professor Nicolson har publiceret over 550 artikler, tre af dem er "current content" klassikere, og hans nuværende artikler omfatter: CFS-patienter efterfølgende diagnosticeret med borreliose Borrelia burgdorferi; Bevis for coinfektioner af Mycoplasma arter; Kroniske infektioner i neurogenerative sygdomme og neuroadfærdssygdomme; Nyopdukkede infektioner: deres udvikling, testmetoder og resulterende sygdom.

**\*Professor Harald Nyland (30 min): Epidemier og ME: Erfaringer fra Giardia epidemien i Norge**

En vandbåren bakterie, Giardia lamblia, blev i 2004 spredt gennem forurening af drikkevandet i Bergen. Det forårsagede tarminfektioner hos byens borgere og en epidemi af ME/CFS. 20 personer har fået diagnosen ME/CFS, og 42 andre har mildere symptomer på samme sygdom. Et tværfagligt rehabiliteringsprojekt har som mål at få denne patientgruppe tilbage i arbejde. For yderligere informationer, se artikel "Tilbage til arbejdslivet efter Giardia" i "Hospitalet" nr. 6, 2007 fra Haukelands Universitetssykehus: [www.helse-bergen.no](http://www.helse-bergen.no).

**Baggrundsinformation:** Professor Harald Nyland arbejder på Neurologisk Afdeling, Haukeland Universitetssygehus i Bergen, Norge. Professor Nyland har set adskillige tusinde ME-patienter, blandt dem mange alvorligt syge. Hans nuværende forskning involverer en ME/CFS epidemi efter en Giardia lamblia infektion i Bergen. Professor Nyland blev slået til ridder i 2007 for hans tjenesteydelser over for MS patienter i Norge i over 30 år.

**\*Dr. Jonathan Kerr (30 min): Hårdt angrebne undergrupper af ME/CFS**

Jonathan Kerr har gentaget sit forsøg fra 2007 med genekspression hos ME/CFS patienter og fundet de samme talrige opreguleringer og de få nedreguleringer af genernes aktivitet hos ME/CFS patienter som ved det tidligere studie. Ved hjælp af genekspression sammenlignet med patienternes symptomer har Kerr kunnet dele ME/CFS patienterne op i syv undergrupper. For yderligere informationer, se The CFS Research Fund: [www.cfsrf.com](http://www.cfsrf.com).

**Baggrundsinformation:** Dr. Jonathan Kerr er Sir Jonathan Hotung Senior Lecturer i inflammation på St. Georges Universitet i London. Dr. Kerr er nu ledende forsker i et forskningsprogram om ME/CFS. Det omfatter udvikling af en diagnostisk test ved brug af massespektrometri, analyse af human og viral genekspression i hvide blodlegemer og kliniske forsøg med immunmodulerende medicin. Han har for nylig publiceret forskning, som identificerer distinkte undergrupper af patienter med ME/CFS.

**\*Dr. Barbara Baumgarten (30 min): Serviceydelser til korrekt diagnose og håndtering/behandling af ME**

Norske Dr. Barbara Baumgarten fortalte, at der er december 2008 åbnede et ambulant center for ME patienter på Ullevål Universitetssygehus i Oslo, og i 2009 åbner der en sengeafdeling samme sted. Desuden er der oprettet et mobilt team, som besøger de hårdest ramte patienter i hele Norge. Dr. Baumgarten fortalte detaljeret om indretningen af centret og om de bevilligede medarbejdere, herunder flere læger og en socialarbejder, ergoterapeut, fysioterapeut, diætist og psykiatrisk sygeplejer. Inden en behandling sættes i gang, laves der en medicinsk udredning af patientens infektioner, fødevareoverfølsomheder samt af patientens evne til at bevæge sig. Et af behandlingstilbuddene på ME centret er et mestringskursus. For yderligere information, se Ullevål Universitetssykehus: [www.ullevaal.no](http://www.ullevaal.no).

**Baggrundsinformation:** Dr. Barbara Baumgarten er leder af det nyligt åbnede ME Center på Ullevål Universitetshospital i Oslo, Norge. Dr. Baumgarten har set ME-patienter i sin private praksis siden 1997 og har haft ansvaret for specialiserede medicinske services for ME-patienter. Dr. Baumgarten er bestyrelsesmedlem i Osloafdelingen af den norske lægeforening. ME centeret i Oslo er unikt, idet patienter har været tæt involveret i dets tilblivelse.

**\*Professor Kenny De Meirleir (45 min): Forskning i ekstremt svækkede ME patienter afslører sygdommens sande natur**

Kenny De Meirleir viste først en dokumentarfilm om en ung norsk kvinde med ME. Kvinden blev syg af en infektion på sin bryllupsrejse til Mexico. Få måneder efter var hun komplet sengebundet og måtte sondemades. Filmens pointe var: "Tag ME/CFS alvorligt!"

Professor Kenny De Meirleir arbejder ud fra, at mavetarmsystemets funktioner og infektioner spiller en central rolle for ME patogenesen. En uheldig tarmflora med for få gavnlige mælkesyrebakterier og for mange skadelige bakterier, som f.eks. enterokokker og streptokokker, kan findes hos disse patienter. Også tungmetalforgiftning kan være involveret. De skadelige tarmbakterier producerer svovlbrinte, H<sub>2</sub>S, der er en mitokondriegift. Svovlbrinte og tungmetaller reducerer tilsammen ATP-produktionen i mitokondrierne, hvilket betyder, at cellernes energiproduktion nedsættes.

De Meirleir præsenterede dernæst en ny "Gør-det-selv-urintest" fra Protea Biopharma. Testen viser, i hvor høj grad man er påvirket af svovlbrinte og metaller, hvilket igen skulle vise graden af sygdom. En kritiker mente, at testen burde afprøves på flere sygdomsgrupper, inden den kan opfattes som en test for ME/CFS. Se mere om THE NEUROTOXIC METABOLITE TEST på Protea Biopharma: [www.proteabiopharma.com](http://www.proteabiopharma.com).

**Baggrundsinformation:** Prof. Kenny De Meirleir er direktør for Human Performance Laboratory and Fatigue Clinic (Himmunitas), De Vrije Universiteit i Bruxelles, Belgien. Han er medforfatter til bogen "Chronic Fatigue Syndrome: A Biological Approach", og hans publicerede arbejder dækker mange aspekter af ME/CFS. Igangværende forskning involverer tarmen og ME/CFS. Han har set over 12.000 ME/CFS-patienter, og spændende nye forsøgsresultater var annonceret til konferencen.

#### **\*Dr. Dan Peterson (45 min): Behandlingsregimer for de mest alvorlige tilfælde**

Dr. Dan Peterson talte om den forskning og de behandlingsregimer, der anvendes på The Whittemore Peterson Institute. Han kalder det for "translational medicine", fordi forsøgsresultaterne anvendes ved sengekanten med det samme. Peterson understregede, at det er vigtigt, at patientgrupperne defineres præcist ved forskning, samt at "De canadiske kriterier for ME/CFS" fra 2003 anvendes af alle!

Dan Peterson nævnte en lang række tests, som ME/CFS patienterne undergår på instituttet: spørgeskemaer, hukommelsestest, træningstolerancetest, test af fødevarerintolerancer, tests for bakterieinfektioner, tests for virusinfektioner - især for herpes- og enteroviruser, m.fl. En stor del af ME/CFS patienterne har multiple virale infektioner. En mikrochip til måling af ME/CFS patienters hyppigste virusinfektioner er under udvikling.

Behandlingen kan være målrettet mod de fundne infektioner eller være immunmodulerende behandling. Desuden anbefales kostændringer med fokus på dysbiose i tarmene. Omkring 50 % af ME/CFS patienterne har signifikante forbedringer efter behandlingen på The Whittemore Peterson Institute! For yderligere information, se The Whittemore Peterson Institute: [www.wpinstitute.org](http://www.wpinstitute.org).

**Baggrundsinformation:** Dr. Dan Peterson er medicinsk direktør for Whittemore Peterson Institute i Reno, Nevada, USA. Med mere end 25 år som praktiserende læge er Dr. Dan Peterson en efterspurgt specialist i medicinske sygdomme mht. at diagnosticere vanskelige og komplekse medicinske tilfælde. Da adskillige patienter i Incline Village blev syge med symptomer, som lignede vedvarende mononukleose, var Dan Peterson en af de første læger til at erkende et udbrud af det, der kendes som ME/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). Han blev en banebrydende læge og forsker med hensyn til at forstå de biologiske kendetegn og metoder til at diagnosticere, håndtere og behandle ME/CFS. Han har også lavet store undersøgelser af Ampligen til behandling af ME/CFS og undersøgt den mulige betydning af human herpesvirus 6 (HHV-6) hos CFS patienter.

#### **\*Professor Basant Puri (15 min): Hjernescanning af ME patienter**

Basant Puri har ved hjælp af MRI (magnetic resonance imaging) scanninger påvist, at der findes mindre tætte områder i hjernen hos ME/CFS patienter. Hjernen er også udsat for oxidativ stress. Der er fundet klare biokemiske og strukturelle ændringer i hjernen hos ME/CFS patienter.

**Baggrundsinformation:** Professor Basant Puri er konsulent og professor på MRC Clinical Science Centre, Hammersmith Hospital i London, England. Han er også leder af the Lipid Neuroscience Group ved Imperial College School of Medicine og forfatter af mere end 130 peer reviewed medicinske og videnskabelige artikler og over 30 bøger.

#### **\*Dr. John Chia (45 min): Diagnose og behandling af kronisk enterovirus forbundet med ME/CFS**

John Chia fortalte om sine fund af enteroviruser i ME/CFS patienter. Han har for nylig publiceret forskning om enterovirusers rolle ved ætiologien for ME/CFS. Enteroviruser spredes ved vandforurening, f.eks. ved vanding af afgrøder, og de indtages gennem munden. Der findes flere end 70 typer af enteroviruser, som

kan ramme centralnervesystemet, musklerne og hjertet. Hos ME/CFS patienter kan man finde tilsvarende symptomer. Balancen i disse patienters Th1/Th2 cytokin immunforsvar er ofte forrykket fra et Th1 forsvar hen imod et Th2 forsvar, som ikke kan slå infektionerne ordentligt ned.

Efter analyse af vævsprøver fra mave og tarm hos 165 ME/CFS patienter fandt Dr. Chias team, at 82% af patienterne havde høje niveauer af enteroviruser i deres fordøjelsessystem. Intravenøs behandling med immunoglobuliner og indtagelse af den kinesiske urt Oxymatrine har haft en vis behandlingseffekt på ME/CFS patienter med enterovirusinfektioner. For yderligere information, se The Enterovirus Foundation: [www.enterovirusfoundation.org](http://www.enterovirusfoundation.org).

**Baggrundsinformation:** Dr. John Chia er specialist i infektionssygdomme med praksis i Torrance i Californien, USA. Han publicerede en forskningsartikel i 2008: "CFS forbundet med kronisk enterovirusinfektion i maven". Dr. Chias forskning vil forhåbentlig resultere i udvikling af medicinsk antiviral behandling mod svækkelsessymptomerne ved ME/CFS.

**\*Dr. Judy Mikovits (45 min): Forskning og diagnose ved vanskelige og komplekse medicinske tilfælde af ME**

Dr. Judy Mikovits gav et meget interessant foredrag om forskningen inden for viral microarray profilering og genotypeprofilering af ME/CFS patienter på The Whittemore Peterson Institute. Hun har fundet, at dysregulerede cytokiner som Il-8, Il-13, MIP 1 $\beta$ , MCP-1 og Il-6 kan identificere ME/CFS patienter. Ved genotype profilering har hun fundet, at genvarianten HLA-B\*44 er signifikant associeret med modtagelighed over for ME/CFS. Judy Mikovits har tidligere udredt immundefekter hos hiv-patienter. Nu gør hun det samme hos ME/CFS-patienter.

Judy Mikovits har ved hjælp af en mikrochip, der kan måle alle mammale virusser, fundet store mængder af aktive virusser hos ME/CFS patienter. Cytomegalovirus, human herpesvirus 6, human herpesvirus 7 og Epstein Barr virus er de mest aktive. Disse data tyder på, at multiple, højaktive herpesinfektioner adskiller ME/CFS patienter fra raske. Det understreger den rolle, som defekter i det innate immunsystem spiller ved patogenesen i ME/CFS.

På The Whittemore Peterson Institute udvikles en mikrochip, som er specielt designet til at måle de mest relevante virusser ved ME/CFS. Chippen vil kunne rekvireres af alle behandlere, som er interesseret i at anvende den. For yderligere information om Judy Mikovits' foredrag, se The Whittemore Peterson Institute: [http://www.wpinstitute.org/news/docs/Invest\\_in\\_ME\\_20090529\\_Mikovits.pdf](http://www.wpinstitute.org/news/docs/Invest_in_ME_20090529_Mikovits.pdf).

**Baggrundsinformation:** Dr. Judy Mikovits fik sin ph.d. i biokemi og molekylær biologi fra George Washington Universitet. Hun er forskningsdirektør på CFS centret for neuroimmune sygdomme på Whittemore Peterson Institutet i Nevada og medforfatter af over 40 peer reviewed artikler, som handler om grundlæggende emner vedr. viral patogenese, hematopoiesis (dannelse af røde blodlegemer) og cytokinbiologi.