

Ny virak om retroviruset XMRV

Nu er der igen ny virak om to modstridende fund af retroviruset XMRV hos patienter med ME/CFS (Myalgisk Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, G 93.3 på WHO's Diagnoseliste ICD 10). (1,2)

I oktober 2009 annoncerede the Whittemore Peterson Institute (WPI) i USA, at de havde fundet en sammenhæng mellem et nyt retrovirus, XMRV, og ME/CFS. (3)

Kort efter offentliggjorde en forskergruppe fra King's College i Storbritannien, bl.a. psykiateren Simon Wessely, et forsøg, hvor der ikke kunne påvises sammenhæng mellem XMRV og ME/CFS. (4) Dette forsøg fik megen kritik fra patientside.

Denne gang kommer den nye virak om XMRV på grund af forskellige resultater fra to officielle amerikanske institutioner: CDC og NIH/FDA. CDC har fået negative resultater (5), mens NIH/FDA har fundet en positiv sammenhæng mellem XMRV og ME/CFS.

CDC har i 25 år benægtet eksistensen af ME/CFS og har gjort meget for at promovere ideen om, at sygdommen er psykosomatisk. Bill Reeves, der indtil for nylig var leder af ME/CFS forskningen på CDC, siges at være "den største modstander af sygdommen". Han er en af forfatterne til det nye forsøg, hvor CDC ikke påviste XMRV hos nogen som helst, og hvor de ikke brugte de positive prøver, de havde fået tilsendt fra Whittemore Peterson Institute (WPI) og ikke brugte de samme følsomme testmetoder som WPI. Desuden var udvælgelsen af patienter meget lemfældig - telefoninterviews, hvoraf nogle ikke engang havde været til læge med deres symptomer.

NIH/FDA og Harvey Alter menes derimod at have fundet 80% XMRV-positive blandt ME/CFS patienterne. Denne undersøgelse var allerede peer reviewed og klar til at gå i pressen. Men de offentlige myndigheder satte en stop for udgivelsen af både denne og Reeves undersøgelse for at "finde ud af, hvorfor der var forskellige resultater". Et helt usædvanligt skridt, når det gælder publicering af forskning (1,2)!

Mindre end en uge efter offentliggjorde CDC dog sit forsøg - "for de havde ikke noget at lave om". I deres egen update efter artiklen giver de dog udtryk for, at der kan være brug for bedre og mere koordinerede testmetoder for at finde XMRV !(4)

NIH/FDA undersøgelsen er derimod ikke offentliggjort endnu - åbenbart har Harvey Alter valgt at lave yderligere tests, sådan at ingen kan kritisere resultaterne, når de endelig kommer frem. Mange spekulerer over, om denne undersøgelse overhovedet vil blive offentliggjort, efter at CDC bad en højere myndighed om at få den stoppet. (2)

Forskerne fra WPI har kommenteret CDC's forsøg som utilstrækkeligt i dets metodik. (7) Dr. Susanne Vernon, formand for the CFIDS Association og tidligere medarbejder ved CDC skriver en lang kritik af deres patientudvælgelse og metodik og konkluderer:

"So the explanation for not finding XMRV in these samples is simple - this was a study designed to not detect XMRV using a hodge-podge sample set." (8)

Det, som er den helt store indlysende uretfærdighed er, at CDC via en anden myndighed får stoppet udgivelsen af NIH/FDA's positive undersøgelse. Sjældent har

en sygdom været udsat for så megen misinformation, herunder forsøgene på at omklassificere den fra en somatisk til en psykosomatisk sygdom, som ME/CFS.

Masser af ME/CFS patienter verden over raser på Facebook over det, der igen opfattes som et forsøg på at sabotere valideringen af deres sygdom.

Midt i al denne virak har Dr. Judy Mikovits fra WPI og Rascettis indsendt en patentansøgning den 1. juli 2010 for en XMRV test !(9)

Mange forsikringsselskaber er absolut ikke interesseret i, at ME/CFS bliver anerkendt som en somatisk og behandlingskrævende sygdom. Det gælder også i Danmark, hvor Trygfonden sponserer millioner til forskning i behandling af "funktionelle lidelser", herunder kronisk træthedssyndrom. (10)

Den danske sundhedsstyrelse vil indføre de britiske NICE Guidelines for ME/CFS, som foreskriver et fåtal af fysiske undersøgelser, ingen antiviral eller antibakteriel behandling, men derimod kognitiv adfærdsterapi og gradvist øget træning. (11) De to behandlinger har i mange undersøgelser vist sig at være ineffektive eller ovenikøbet direkte skadelige.(12)

Det er for mig som patient tydeligt, at XMRV forskningen ikke bare er et videnskabeligt, men også i høj grad et politisk emne. Jeg håber, at udviklingen omkring XMRV-forskningen og de politiske perspektiver omkring ME/CFS vil have din interesse.

Med venlige hilsner
cand. hort. Helle Rasmussen

Disse links beskriver situationen omkring XMRV forskningen:

1.Science 2. juli 2010

Chronic Fatigue Syndrome:

Conflicting Papers on Hold as XMRV Frenzy Reaches New Heights

<http://www.sciencemag.org/cgi/content/summary/329/5987/18>

2. Oversigtsartikel. Dayli Kos: Much ado about something! - XMRV and CFS

<http://www.dailykos.com/story/2010/7/3/91135/87826?new=true>

3. October 9, 2009: Detection of an Infectious Retrovirus, XMRV, in Blood Cells of Patients with Chronic Fatigue Syndrome (Science)

http://www.wpinstitute.org/news/news_current.html

4. Failure to Detect the Novel Retrovirus XMRV in Chronic Fatigue Syndrome

<http://www.plosone.org/article/info:doi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0008519>

5. Switzer et al. 2010. Absence of evidence of XMRV-related virus infection in persons with CFS and healthy controls in the USA

<http://www.retrovirology.com/content/7/1/57>

6. CDC Update om Switzers XMRV-forsøg:

http://www.cdc.gov/ncidod/dhqp/bp_xmr_v_overview.html

7. WPI Statement regarding Center for Disease Control XMRV study:

<http://www.wpinstitute.org/>

8. Blood from a Stone: CAA Dr. Suzanne Vernon's Analysis of CDC Paper

<http://www.forums.aboutmecfs.org/showthread.php?6055-Blood-from-a-Stone-CAA-Dr.-Suzanne-Vernon-s-Analysis-of-CDC-Paper>

9. Mikovits' og Ruscettis patentansøgning:

SEROCONVERSION ASSAYS FOR DETECTING XENOTROPIC MURINE LEUKEMIA VIRUS-RELATED VIRUS

<http://www.faqs.org/patents/app/20100167268>

10. Trygfonden indkalder ansøgninger om støtte til forskning i funktionelle lidelser

http://www.trygfonden.dk/NyhederTF/Nyhedsarkiv/2010/Februar/~media/trygfonden.dk/forskning/TrygFonden/nyhedsfiler/Funk_lidels_ops1_apr.ashx

11. NICE Guidelines for ME/CFS

<http://guidance.nice.org.uk/CG53>

12. CFS: la bête noire of the Belgian health care system

[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19855351?ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.%20Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_SingleItemSupl.P%20ubmed_Discovery_RA&linkpos=4&log\\$=relatedarticles&%20logdbfrom=pubmed](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19855351?ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.%20Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_SingleItemSupl.P%20ubmed_Discovery_RA&linkpos=4&log$=relatedarticles&%20logdbfrom=pubmed)