

Prosjekt: **Genetiske studier av CFS/ME for å undersøke rollen til immunsystemet**

Universitetet i Oslo og Oslo Universitetssykehus

Avd for medisinsk genetikk

Benedicte A. Lie

Asgeir Lande

Siri Flåm

Avd for immunologi

Marte K. Viken

Torstein Egeland

Pediatriisk forskningsinstitutt

Ola Didrik Saugstad

Brukermedvirkning (panel med 4 pasienter/pårørende)

**Haukeland Universitetssykehus,
Universitetet i Bergen**

RituxME-studien v/ Øystein Fluge

**Aker CFS/ME senter,
Oslo Universitetssykehus**

v/ Elin Bolle Strand

University of Cambridge

v/ John Trowsdale

Charité – Universitätsmedizin Berlin

v/ Carmen Scheibenbogen

Jeg vil starte med å takke for bevilgningen. Det er en glede å se at dette feltet har fått interesse både i forskningsrådet og ikke minst fra øverste politiske hold.

Jeg håper vi klarer å leve opp til forventningen fra både myndigheter og pasienter.

Vi ser frem til å ta fatt på prosjektet hvor vi ved hjelp av genetikk studerer om, og på hvilken måte, immunsystemet spiller en rolle i ME.

Og de flinke og dedikerte folkene jeg har med meg på prosjektet kommer fra flere avdelinger ved Universitetet i Oslo og Oslo Universitetssykehus hvor vi har lang erfaring med å studere genetikk i et immunologisk perspektiv. I tillegg har vi fått med oss ME ekspertise fra RituxME studien og forskere i Bergen samt ved Aker CFS/ME senter.

Vårt brukerpanel har også medvirket med et viktig perspektiv og gitt konkrete og verdifulle innspill.

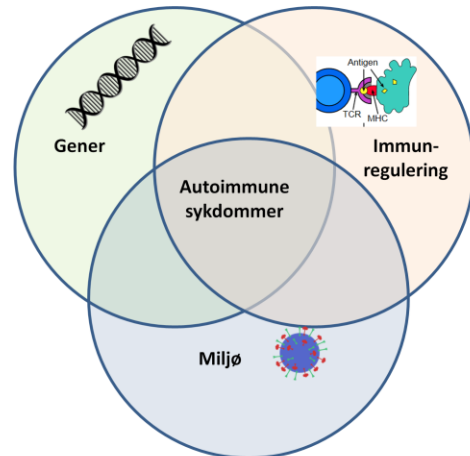
ME er en alvorlig sykdom som ødelegger livet til mange mennesker, men som dessverre har vært lite studert.

En hypotese som springer ut fra nasjonale og internasjonale studier er at immunsystemet er involvert.

Vi har arbeidet med genetikk ved autoimmune sykdommer som leddgikt, type 1 diabetes og multippel sklerose i 20 år og ønsker nå å bruke denne kompetansen på å undersøke immunapparatets rolle i ME.

Er ME en autoimmun sykdom?

- Kjennetegn for autoimmune sykdommer
 - Immunsystemet går til angrep på kroppens egne celler
 - Arvelig og miljømessig sårbarhet
 - Immungener



Det spørsmålet vi ønsker å besvare med dette prosjektet er: Er ME en autoimmunsykdom?

Til å besvare spørsmålet bruker vi kunnskap om hva som kjennetegner autoimmune sykdommer.

Autoimmune sykdommer oppstår fordi immunsystemet feilaktig går til angrep på kroppens egne celler og dermed ødelegger friskt vev.

Årsaken til sykdommene er forbundet med både arvelige og miljømessige sårbarhetsfaktorer.

Et karakteristisk fellestrekk er en sårbarhet forbundet med bestemte immungener.

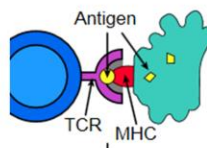
Disse sentrale immungenene vil vi nå studere ved ME for å få innsikt i biologien bak i sykdomsprosessen.

Hvordan vil vi gå frem?

Blodprøver fra flere
hundre ME pasienter
> 18 år



Undersøke tusenvis av
immungenvariasjoner



Så Hvordan går vi frem?

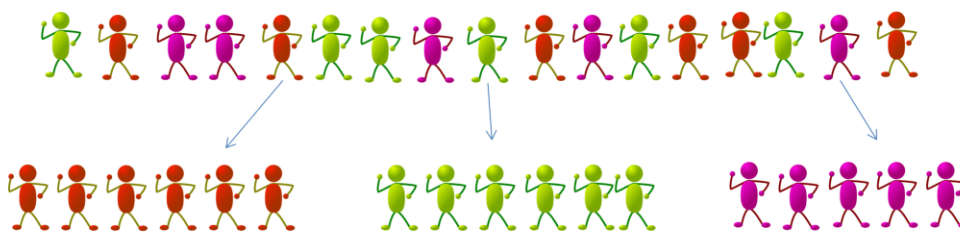
En forutsetning for denne typen studier er å undersøke mange pasienter og friske kontrollpersoner og så sammenlikner vi deres profil for tusenvis av immungener. Vi har nå inkludert flere hundre ME syke til vår studie og er svært takknemlig for alle som har ønsket å bidra.

Dette muliggjøre solide resultater. Og en slik grundig og stor studie av sentrale immungener har ikke tidligere vært gjort internasjonalt.

Vi har også hatt fokus på å rekruttere de aller sykeste fordi disse ofte faller utenfor studier da de er sengebundne. Så lege Asgeir Lande, som er doktorgradsstipendiat på et parallelt prosjekt, har reist hjem til disse.

ME - en sammensatt pasientgruppe?

- Veien til sykdom er ikke nødvendigvis lik for alle
- Å forstå hvilke faktorer som medvirker hos den enkelte pasient åpner for tilpasset behandling



En annen viktig erfaring er at de autoimmune sykdommene er såkalt multifaktorielle, nemlig at det ikke bare er en enkelt årsaksforklaring.

Dette betyr at veien til sykdom nødvendigvis ikke er lik for alle pasienter.

Pasienter kan dermed fremstå like klinisk, mens biologien bak sykdommen kan være forskjellig.

Det er nærliggende å tenke at det samme vil være tilfellet for ME.

Så å øke forståelsen for ulike subgrupper av ME pasienter vil ha fokus i vår studie.

På lenger sikt vil det forhåpentligvis bidra til å kunne ta bedre behandlingsvalg for den enkelte pasient.

Vi er svært takknemlig for å være blant de som er valgt ut til å sette i gang vårt prosjekt, og de fire prosjektene som nå starter opp utfyller hverandre og alle belyser viktige spørsmål for å bedre forstå ME og dermed i fremtiden bedre kunne hjelpe ME pasientene.