

„Forvitni drífur mig áfram“

Sænski læknirinn Jonas Bergquist segir það hafa verið einstaka reynslu að koma á gömlu heimavist Menntaskólans á Akureyri þar sem Akureyrarveikin kom upp fyrir 75 árum. Hann segir langtímaveikindi eftir COVID, sem hann er að rannsaka núna, auka samkennd með þeim sem eru með preytuheilkenni

■ ■ ■ Gunnhildur Arna Gunnarsdóttir

„Forvitni drífur mig áfram þegar kemur að ME/CFS-sjúkdómnum, já og öðrum störfum mínum yfirhöfuð,“ segir sænski læknirinn Jonas Bergquist, prófessor í greinandi efnafræði og taugæfnafræði við Uppsalaháskóla.

„Doktorar og prófessorar sem rannsaka sjúkdóminn hafa oft meiri persónuleg tengsl við sjúkdóminn en ég. Þeir eiga fjölskyldumeðlim, vin eða samstarfsmann sem hefur orðið fyrir barðinu á honum. En í tilviki mínu er það forvitnin.“ Áhuginn hafi kviknað þegar samstarfsmaður í Bandaríkjunum bað hann að rannsaka sjúklinga með síþreytueinkennum (*chronic fatigue syndrome*) í samanburði við aðra.

„Ég varð hálf forvið að sjá hversu litlu hafði verið áorkað á þessu sviði,“ segir hann, og þegar rannsókn þeirra var opinberuð hafi honum verið boðið í hóp samstarfsmanna sem þegar höfðu rannsakað ME/CFS.

Fylgi lífsmottóinu í rannsóknum

„Hugarfar þessa samfélags er mjög opið og þau bjóða fólk velkomið. Það jók áhuga minn á að rannsaka málið frekar,“ segir hann. Þá hafi hann einnig séð hve fáir snertu á þessu málefni miðað við til dæmis Parkinson, sem enn hafi aukið áhuga hans. Síðan séu 10 ár liðin. En telur Bergquist ástæðu þessa hugsanlega þá hve erfitt er að greina sjúkdóminn?

„Örugglega,“ segir hann og telur að einmitt það hafi vakið áhuga hans enda lífsmottó fjölskyldu sinnar að áskoranir séu til að sigrast á þeim. ME/CFS er síþreytusjúkdómur sem dregur mátt úr einstaklingum við hreyfingu. Sum sem þjást af honum eru rúmliggjandi.

„Þakka má fjölmiðlum aukna vitundarvakningu en einnig heimildarmyndum sem hafa verið gerðar um ME/CFS, eins og *Unrest*,“ segir Bergquist. Hann vísar til heimildarmyndar frá árinu 2017 þar sem Jennifer Brea, nemandi

í Harvard, lýsir sjúkdómi sínum. „Hún útskýrir á skiljanlegan máta hvernig er að hafa sjúkdóminn.“ Mynd sem þessi útrými þeirri mýtu að sjúkdómurinn sé geðrænn. „Það er mikilvægt,“ segir hann.

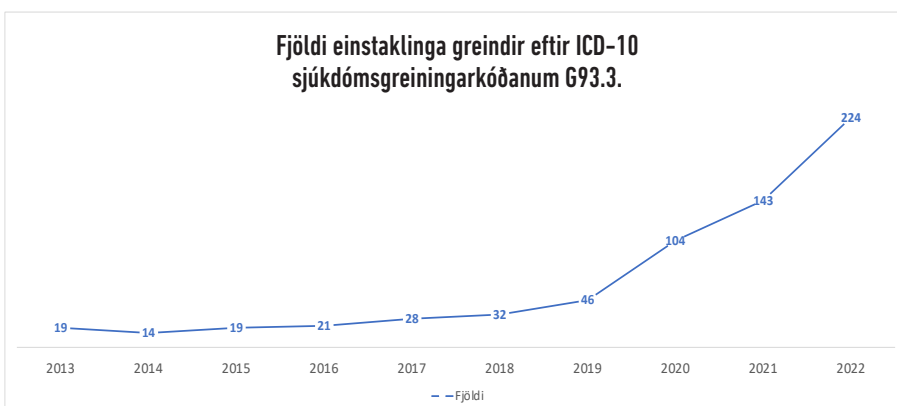
Bergquist hélt tvö erindi á málþinginu Langvarandi eftirstöðvar sýkinga á Læknadögum. Annað um meingerð ME/CFS-sjúkdómsins en hitt um eftirstöðvar COVID-19 sem hann segir marga lækna telja skylda sjúkdóma.

Mikilvægt að finna lífmerki

„Við verðum að finna góð lífmerki (*bio-marker*) og mælitæki til að sjá framfarir og spár þegar kemur að meðferð við sjúkdómnum,“ segir Bergquist um ME/CFS. Spurður, eins og úr sal á málþinginu, um áþekk sjúkdómseinkenni sem lýst er á ólíkum málþingum Læknadaga, svarar hann: „Það er svo margt óþekkt en við vitum að ótal hlutir hafa áhrif á ónæmiskerfið; hvort sem það eru eiturfni, ígræðslur, mygla, úrgangsefni eða bóluþefni,“ segir hann. „Þetta gæti skarast en ég myndi þó aldrei segja þetta sama sjúkdóminn.“

Bergquist sagði frá því í fyrirlestri sínum að um 20 milljónir hefðu greinst í heiminum með ME/CFS, þar af um tvær milljónir í Bandaríkjunum. 25% geti stundað vinnu en verji mestum tíma í endurheimt. 50% finni miðlungsáhrif en um 25% sýni mestu viðbrögðin. „Þau eru bundin heima, oft rúmliggjandi.“ Erfitt sé fyrir heilbrigðisstarfsmenn að greina

Fjöldi einstaklinga greindir eftir ICD-10 sjúkdómshreiningarkóðanum G93.3.



Heimild: Embætti landlæknis, samskiptaskrá heilsugæslustöðva. Febrúar 2023.



þessa sjúklinga en um ⅔ þeirra séu konur.

Bergquist er margreyndur. Auk fyrrnefnds titils hefur hann einnig starf að sem dósent í klínískum taugavísindum við Sahlgrenska-háskólasjúkrahúsið og Gautaborgarháskóla í Svíþjóð. Hann gerðist fræðimaður við háskólann í Uppsölum árið 1999 og var skipaður prófessor í greinandi efnafræði og taugaefnafræði árið 2005. Hann stýrði Bergquist-hópnum þar. Frá árinu 2011 hefur hann verið aðjúnt í meinafræði við háskólann í Utah, Salt Lake City, Bandaríkjunum, og síðan 2015 prófessor í nákvæmnislæknisfræði við Binzhou-læknaháskólanum í Yantai, Kína.

Hann heimsótti Akureyri í ferðinni til Íslands og hitti þar Friðbjörn Sigurðsson lækni. Bergquist segir heimildirnar um Akureyrarveikina, sem sé dæmi um ME/CFS, mjög merkilegar enda eftirfylgdin eftir þessa veirusýkingu einstök. „Það

var algjörlega frábært að sjá svæðið, fara í skólann og inn í eitt herbergjanna þar sem nemendurnir lágu veikir á sínum tíma,“ segir hann og horfir þessi rétt tæpu 75 ár aftur.

„Starfsmenn opnuðu vistarverurnar og við gátum heimsótt þær. Það var svo magnað að fá svo að hitta eftirlifanda frá þessum tíma hér í Hörpu,“ sagði Bergquist eftir fyrirlestur sinn. Hann vitnar í *Læknablaðið* frá því á sjötta áratugnum.

„Fræðigreinin um veikina var mjög mikilvæg og þá var örugglega þrefað um hvort þetta væri í raun sjúkdómur, en *Læknablaðið* birti rannsóknina og hefur fylgt eftir rannsóknum byggðum á þessum sjúkdómi,“ segir Bergquist. Gaman hefði verið að sjá sjúkdóminn halda Akureyrarnafninu: „En þetta er ekki einsdæmi fyrir Akureyri eða Ísland, svo það er líklega gott að ME hafi tekið yfir,“ segir hann.

Jonas Bergquist hefur bæði rannsakað ME/CFS síðpreytusjúkdóminn og rannsakar nú langtímaáhrif COVID-sýkinga. Hér er hann í Hörpu á Læknadögum. Mynd/gag

Margfalt fleiri greinast með þreytuheilkenni

368 einstaklingar voru á árunum 2020-2022 greindir með þreytuheilkenni eftir veirusýkingu (*Post viral fatigue syndrome*) hér á landi. Alls voru þeir 574 á árunum 2005-2022. Þetta er samkvæmt tölum Embættis landlæknis.

Alma D. Möller landlæknir sagði í pallborði eftir málþing um langvarandi einkenni sýkinga á Læknadögum að stökk hafi orðið í greiningunum síðustu árin.

„Dropinn holar steininn,“ sagði landlæknir í pallborðinu þegar hún vísaði til þess að læknar viðurkenni í æ ríkara mæli

vandann. Hún sagði mikilvægt að skoða hvernig rétt sé að bregðast við og ekki væri nokkur spurning að samþætta þyrfti nálgun við slíka þreytusjúkdóma.

„Ég myndi vilja sjá heilsugæsluna byrja og síðan verður að vera hægt að leita til sérfræðinga,“ sagði hún og hugmyndir um sérstaka Akureyrarklíník ættu vel við vegna þessarar svokölluðu Akureyrarveiki, sem upp kom um miðja 20. öld, sjúkdóm sem nú sé vísað til sem ME/CFS.



Ásgeir Jóhannesson og Jonas Bergquist á Læknadögum. Mynd/gag

Heiðursgesturinn Ásgeir smitaðist fyrir nærri 75 árum

„75 ár síðan ég varð veikur en það var 14. nóvember 1948,“ sagði Ásgeir Jóhannesson, fyrrum forstjóri Innkaupastofnunar til þrjátíu ára, þegar hann hitti Jonas Bergquist prófessor á Læknadögum. Jonas var þá nýkominn frá Akureyri þar sem hann heimsótti gömlu heimavist Menntaskólans á Akureyri þar sem nemendurnir lágu fárveikir af svokallaðri Akureyrarveiki.

„Það lá helmingurinn af vistinni,“ segir Ásgeir, sem var heiðursgestur á málþingi um langvarandi eftirstöðvar sýkinga á Læknadögum. „Það veiktust örugglega fleiri því margir voru slappir og melduðu sig ekkert. Ég efast um að ég sé á skrá yfir veika því ég var sendur heim til Húsavíkur,“ segir Ásgeir sem fylgdist með fyrirlestri Jonasar.

Ásgeir var á fjórðu önn en hafði aðeins verið 6 vikur í

skólanum. Hann varð annar tveggja sem hættu námi vegna eftirkastanna. „Enginn læknir með þekkingu á sjúkdómnum talaði við mig. Þeir vissu ekki hvaða veiki þetta var. Þeir sögðu mér ítrekað að taka aspirín. Það var eina lyfið við veikinni,“ lýsir hann og hvernig hann hafi misst allan mátt. Hitastigið verið um 33 gráður á morgnana þegar hann vaknaði. Púlsinn 34-36.

Jonas spyr hvort hjartað hafi ekki slegið hraðar þegar hann reis upp á morgnana. „Jú, hjartslátturinn varð hraður,“ sagði Ásgeir áður en hann grípur göngugrindina og gengur í átt að salnum með Jonasi. Pásan frá og fleiri erindi á dagskrá.

„Ég náði mér aldrei fyllilega eftir þessi veikindi en hef þó náð að lifa vel.“

Rafræn viðvera í Kína

Bergquist gegnir sem fyrr segir prófessorstöðu í Kína. Þar hjálpaði hann við uppsetningu nýrrar rannsóknarstofu og byggingu spítala. „Það var undravert að fylgjast með þessum framkvæmdahraða. Aðeins í Kína er hægt að byggja spítala á um þremur mánuðum eða svo,“ segir hann. „Nú í heimsfaraldrinum hef ég ekki náð að ferðast til Kína en sit rafræna fundi. Ég hlakka til að komast aftur þangað út seinna á árinu.“

Eins og þekkt er leggjast sjúklingar með ME oft í rúmið. Hreyfing, sem læknar mæli gjarnan með, geri þá verri. Bergquist er í rannsóknarhópi sem leitar að lífmerki fyrir ME/CFS. En telur hann að viðeigandi meðferð finnist við ME í framtíðinni?

„Já, ég tel það,“ segir hann. „Nú þegar er fjöldi rannsókna í gangi. Það er enn of snemmt að segja til um hvort árangur næst en þær eru þó lofandi,“ segir hann. Rannsóknir á meðferðum hafi ekki farið

fram en prófanir á hinu og þessu hafi farið fram, auk þess sem sjúklingarnir sjálfir hafi reynt ólík úrræði.

„En nú erum við komin á það stig að kerfið er nægilega þroskað til að gera stýrðar klínískar rannsóknir. Ég tel þörf á því og miðað við það sem ég hef séð mun hópur sjúklinga taka vel við en aðrir munu ekki gera það og við verðum að finna annan valkost, lyf eða meðferð, fyrir hann.“ Innan 10 ára?

„Já,“ segir Jonas Bergquist og hlær. „Það er alltaf öruggt að segja innan 10 ára því innan þess tíma munu hvorki þú eða ég muna eftir þessum orðum.“ En 5-10 ár sé ekki óraunhæft.

Þekking sem eykst

„Ég hef sjálfur fylgst með í 10 ár og sé stórkostlega aukningu og framfarir í rannsóknum og klínískum skilningi á sjúklingunum. Ég vona því innilega að það verði fyrir. Þá hefur COVID hjálpað okkur því við höfum getað safnað upp-

lýsingum um sjúklinga og lífmerki,“ segir hann, og að hægt sé að yfirfæra þekkinguna á milli sviða.

„Við vitum að þetta er COVID-sýking. Vitum nákvæmlega hvenær sjúklingurinn smitaðist og höfum getað fylgt sama sjúklingnum og horft á þróunina. Það er einstakt og við ættum að læra af því núna,“ segir hann. „Það mun pottþétt hjálpa ME-samfélaginu.“ Þessi heimsfaraldur muni því skila einhverju góðu.

Bergquist, sem rannsakar nú einnig langtímaáhrif COVID, benti á að 1% af þeim sem smitist glími við langtímaeinkenni. „Það er gríðarlegur fjöldi og hvert og eitt okkar mun þekkja einhvern sem þjáist,“ segir hann. „Sú staðreynd mun skapa samkennd sem smitast yfir á ME og eykur skilning á langtímaáhrifum veirusýkinga.“