



## Journal

### Bendt Nielsen 030358

#### Kort beskrivelse af ME:

ME er en varig lidelse på formodet autoimmunt grundlag. ME udløses typisk i forbindelse med virus eller bakterieinfektion som mononukleose, meningitis, influenza, tarminfektion eller vaccination. ME give skleroselignende udmattelse, neurologisk og kognitive symptomer, muskelsmerter, mave/tarmproblemer, gentagne influenzalignende symptomer, søvnproblemer, svimmelhed og nærbesvimelser i oprejst stilling samt overfølsomhed over for lys, støj, alkohol og dufte. Mange har intolerance over for en række fødemidler og over for medicin. Hovedsymptomet ved ME er anstrengelsesudløste tilbagefald efter såvel fysisk som mental anstrengelse. Tilbagefaldene kommer ofte forsinket, kan være langvarige og kan permanent forringe patientens tilstand. I følge den sparsomme litteratur er hyppigheden af remission mindre end fem procent.

11-03-2022

#### 1. konsultation

Henvender sig på mistanke om myalgisk encefalomyelitis baseret på en række symptomer domineret af træthed, anstrengelsesudløst symptomforværring, søvnproblemer, kognitiv dysfunktion

Dispositioner  
Ingen kendte

Tidligere:

Vasektomi

Paraumbilical brok (kirurgi x 3 siden da ingen problemer)

Næseoperation (afvigelse af næsesseptum). Jeg har altid haft tendens til klinisk hypoglykæmi. For eksempel er jeg sikker på at have hypoglykæmi, hvis jeg sover for lidt, så gå på arbejde, så spis slik og drikke kaffe og begynde at spille tennis.

Sukker virker indeni minutter. Hvis jeg fortsætter med at spille uden sukker, aftager symptomerne til sidst, men jeg vil have meget ondt

muskler for en dag. Jeg har aldrig målt mit blodsukker.

2010: Angina behandlet med stent i LAD. Siden da, behandling med lavdosis acetylsalicylsyre.

Udtalt tendens til muskelspasmer på grund af atorvastin og endte med en dosis på 10 mg med en acceptabelt kolesteroltal. Ingen hjerteproblemer siden (se senere)

2019. 3 milde anfald af divertikulitis. Symptomerne er stort set forsvundet efter en kostomlægning  
Normalt meget aktiv, spiller single tennis, løber og træner.

Familie historie:

Far var ude af stand til at tolerere statiner på grund af muskelspasmer. Aktiv sportsmand hele sit liv. To brødre er

begge aktive sportsudøvere.

Ingen kendte arvelige sygdomme i familien, ingen for tidlige dødsfald.

Bank:

Lægernes Pensionsbank

Kontonr. 6771 0006579058

CVR.nr.: 54783752

**Aktuelle:**

Fra sensommeren 2020 ude af stand til at løbe så hurtigt som normalt. Der var ingen vejrtrækningsbesvær og ingen muskelkramper, men hvis jeg anstrengte mig selv havde jeg meget ømme benmuskler den følgende dag. Der var ingen ømhed i musklerne ved palpation.

Da jeg gjorde push up's, var det den samme historie. Den 12. oktober satte jeg atorvastatin på pause. Før det havde jeg en bred vifte af blodprøver taget. Den eneste abnormitet var en let forhøjet CK. Jeg var uden

medicin i en måned og syntes symptomerne blev bedre. CK blev normaliseret. Jeg skiftede til ezetimibe. Ikke desto mindre udviklede symptomerne sig.

Fra starten af januar kunne jeg kun gå omkring 100 m i et langsomt tempo, før jeg havde en udtalt tendens til kramper/svaghed, der startede i læggene, men spredte sig til resten med smerter, der stråler til begge sider af nakken og ud i venstre underkæbe. Selv i hvile havde konstant muskelsmerter i alle dele af min krop. Den 22. januar blev jeg indlagt. jeg var undersøgt med blodprøver for myokardieinfarkt, med ekkokardiografi, koronar angiografi og senere CT-scanning af thorax, men der blev ikke fundet nogen forklaring.

CK var normal. Ammonium blev ikke testet. jeg blev udskrevet efter et par dage med ezetimib, metoprolol og amlodipin. Mine symptomer blev værre, så jeg kunne kun gå få meter. Gåturen fremkaldte en tør hoste, og jeg blev mere og mere "himmel"/svimmel/forvirret. Jeg havde konstant smerter i alle muskler og sov hele tiden. Jeg stoppede ezetimib, metoprolol og amlodipin og acetylsalicylsyre.

Den 5. februar havde jeg mistanke om en metabolisk myopati. Og som enhver butik med kosttilskud var lukket på grund af COVID 19, jeg spiste tartar om aftenen og havde det allerede bedre næste morgen (bortset fra en klinisk mildt divertikulitisanfald), så jeg har spist rå hakket oksekød lige siden.

Min tilstand forbedredes meget hurtigt. Inden for få dage hoste, hæshed og de konstante muskelsmerter, som jeg havde

forsvundet. Jeg kunne tænke klart igen, og jeg kunne gå meget, meget længere (> 2 km i langsomt tempo) før jeg

fik symptomer. Den 15. februar blev jeg undersøgt af speciallæge i reumatologi. Han udelukkede inflammatorisk muskelsygdom. Alle undersøgelser var normale undtagen en CAT-scanning af thorax, abdomen

og bækken med tegn på divertikulitis.

Den 18. februar gik jeg i alt 6 km, men da jeg havde kvalme/epigastrisk forbrænding, startede jeg med 40 mg

pantoprazol (aldrig prøvet dette før). Inden for 12 timer oplevede jeg udtalt muskelsvaghed, så jeg stoppede med pantoprazol, men symptomerne udviklede sig, og den 2. marts kunne jeg gå mindre end 10 meget

små skridt, jeg havde svært ved at holde min krop tilstrækkeligt strakt til at sidde i stolen, og haltede styrke i hænderne

at skrive. Jeg havde stort set normal muskelkraft i enhver muskelgruppe i 2-6 sammentrækninger. Så blev jeg mere

og mere stiv, musklerne brænder, og jeg kan ikke længere bevæge mig. Det er lige meget, hvilken af de store muskelgrupper jeg bruger det spreder sig til alle andre muskler. Samtidig blev jeg først meget træet, så ude af stand til det tænk klart, fik besvær fra luftvejene med hæs stemmehoste og stridor og blev kvalme.

**Bank:**

Lægernes Pensionsbank  
Kontonr. 6771 0006579058

**CVR.nr.: 54783752**



Bagefter tog det timer til dage at komme sig. Den eneste mulige neurologiske abnormitet var prikken på øverste sted af hænder og fødder.

Siden da har jeg haft de samme symptomer (og dem med fastende som beskrevet nedenfor), når jeg overanstrenger mig selv, men grænsen for brug af muskler har varieret som beskrevet senere. Et varm brusebad forbedrer min muskelkraft.

Jeg var kun i stand til at klare mig i mit eget hjem med brug af kørestol og hjælp fra min kone.

Jeg blev undersøgt på Neurologisk Afdeling, Århus Universitetshospital d. 2. marts. Kun muligt neurologisk abnormitet var en øget patellarefleks, men normal refleksiogen zone.

Den 15. marts. Efter blodprøvetagning startede jeg en diæt med rå oksekød, majsstivelse, Q10, kreatin, B-kombination, D-ribose, carnitin, Calcium-Magnesium-Citrat, MCT og alfa-liponsyre 500 mg x 1.

Samtidig fandt jeg ud af, at jeg ikke kan tåle sult. Hvis jeg ikke spiste i 2 eller 3 timer, udviklede jeg mig symptomer enten i form af den kliniske hypoglykæmi, som jeg har kendt fra barndommen, eller symptomer som hvis jeg havde overanstrengt mig, eller en blanding af de to. Indtagelse af sukker hjalp inden for 3-10 minutter. Jeg skulle spise to gange hver nat undgår to angreb. Målinger af blodsukker er normale.

Jeg har haft bivirkninger i form af kvalme og mavesmerter fra kosttilskuddene- og har ind perioder sat på pause eller reduceret dem. Jeg har i perioder taget rifaximin (med god effekt) for at behandle formodet bakteriel overvækst på grund af carnitin.

Den 17. marts dukkede den første unormale blodanalyse op. Pyruvat er unormalt 195 (34-80). Det har gentaget i alt 10 gange. Det har altid været forhøjet. De to gange, jeg har haft det værst, er til tider med de højeste niveauer. Niveauer for høje til at blive målt.

Fra Marts var jeg meget omhyggelig med ikke at overanstrengte mig og omkring den 13. maj havde jeg det bedre og startede

træne så hårdt jeg kunne. Fra den 13. maj øgede jeg antallet af skridt, jeg kunne tage før udvikler symptomer, som beskrevet ovenfor, fra ca. 10 langsomme trin til ca. 100 langsomme trin i slutningen af Maj

Fra cirka den 30. maj har jeg et fuldstændigt sammenbrud med hurtig forværring, og den 22. maj har jeg symptomer på overanstrengelse selvom jeg ligger helt stille, inklusive konstante symptomer som om jeg har hypoglykæmi.

Sukker hver time hjælper lidt, men ikke nok til at lade mig sove. Enhver brug af muskler forværrer mine symptomer.

Jeg er indlagt på hospitalet, hvor jeg følger en kur med fuldstændig hvile, spiser kun hvidt brød eller andet kulhydrater, og behandles med intravenøs glukose om natten, hvor kvalmen forhindrer mig i at spise.

I løbet af de næste 7 uger får jeg det langsomt bedre. Jeg bliver i stand til at spise andet end let fordøjeligt kulhydrater, og jeg kan sidde i en stol 3 til 4 gange om dagen i 20 til 30 minutter. Jeg kan stadig ikke undvære

glukoseinfusion om natterne. Der har været et stort antal fysiske og parakliniske undersøgelser normal.

Jeg er blevet undersøgt af en række speciallæger, herunder speciallæger i infektionssygdomme, reumatologi, endokrinologi, hæmatologi, klinisk immunologi og neurologi.



Allergi: Protonpumpehæmmere? Ondansetron: obstipation.

De behandlinger, der er blevet testet, er:

Lav dosis immunoglobulin

Testosteron

Højdosis glukokortikosteroider 15/7-18/7, 29/7-1/8, 12-15/8

Fjernelse af et lipom

Højdosis ribose

Intravenøs behandling med thiamin 200 mg x 1 og B-combin (dexpantanol 10 mg, pyridoxinchlorid 5 mg,

riboflavin 4 mg, nikotinamid 50 mg).

Vaccination mod COVID19 (Moderna) x 3. Sidste gang med klinisk forværring og eosinofili.

Plasmaudskiftning (med plasma) 3 gange (kun 0,5 af total plasmavolumen) 8,10 til 13,10. En vis klinisk effekt.

S-pyruvat målt før og efter. Pyruvat faldt (betydeligt?). I løbet af 4 gange plasmaudveksling med albumin, min kliniske tilstand forværredes, og der var ingen ændring i pyruvat før og efter udskiftning.

En 5 dages kur med piperacillin/taxobacin som enteral dekontaminering.

Tjekliste for ME-kriterier:

1. PEM	JaX	Nej	Usikker
2. Kognitiv dysfunktion	JaX	Nej	Usikker
3. Smerter	JaX	Nej	Usikker
4. Søvnforstyrrelser	JaX	Nej	Usikker
5. Sensoriske/motoriske forstyrrelser	JaX	Nej	Usikker
6. Influenzalignende symptomer	Ja	NejX	Usikker
7. Modtagelighed for infektioner	Ja	NejX	Usikker
8. Mave-tarmproblemer	JaX	Nej	Usikker
9. Vandladningsproblemer	Ja	NejX	Usikker
10. Sensitivitet	Ja	NejX	Usikker
11. Hjerte-kredsløbsforstyrrelser	Ja	NejX	Usikker
12. Åndedrætsbesvær	Ja	NejX	Usikker
13. Temperatur følsomhed	Ja	NejX	Usikker
14. Svært at holde varmen	Ja	NejX	Usikker

Mindst 3 spg 2-5, mindst 3 af spg. 6-10, mindst 1 af spg. 11-14

Aktuel behandling:

Se medicinkort

Konklusion:

Opfylder de internationale konsensuskriterier for ME-træthedssyndrom med klassisk anstrengelsesudløst symptomforværring, anamnesticke holdepunkter for neuroinflammation og autonom dysfunktion.

Diagnoser:

Benign myalgisk encefalomyelitis (ME); diagnosekode DG933A



**Behandlingsplan:**

Træthed/udmattelse samt anstrengelsesudløst symptomforværring skyldes med den nuværende viden en mitokondriel dysfunktion. I relation hertil informeres om de kosttilskud, vi anbefaler dvs: C-vitamin 750mgx2; Selen 110 mikrog; Q10 100mg dgl, Omega 3 som anført på præparatet. Til muskeluro - restless legs anbefales magnesium citrat 400mgx2 dgl.

Hovedpinen og de influenzalignende symptomer skyldes med den nuværende viden neuroinflammation. Opfølgende kontrol den 31.05.2022 kl. 13:00

Et 5 dages kursus med antihelminatisk enteral dekontaminering (praziquantel og albendazol).

En 4 dages kur med metformin (forværret klinisk tilstand). Interferon alfa i 7 uger med tvivlsom effekt (igangværende).

Kosttilskud. På nuværende tidspunkt q10, e-vit, B-vit, rått oksekød. Acetaclylsyre og diazepam p.n.  
/JM

Jesper Mehlsen, speciallæge