



European Network on
Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome

(EUROMENE)

Presentasjon av Euromene.

v Elin B Strand

**Info-day on CFS/ME, Helsinki 19.
january 2018**

Euromene medlem, og Nasjonal
Kompetansetjeneste for CFS/ME,
2017



COST is supported by
the EU Framework Programme
Horizon 2020



COST

- COST (European Cooperation in Science and Technology)
- Samarbeid, EU og andre land i Europa (37 land)
- Også åpne for andre land
- Hensikt å legge til rette for teknologiske og vitenskapelige gjennombrudd som fører til nye konsepter og produkter
- Finansierer forskernettverk: workshops, konferanser, korttidsforskningsopphold, publisering og evaluering
- Finansierer ikke selve forskningen
- Forskere fra alle fag og kategorier kan søke om å opprette Cost aksjoner (akademia, forskningsinstitutt, næringsliv og forvaltning)
- Problemstilling som man allerede er i gang med å forske på

COST Action 15111 EUROMENE

- Forskere søker COST om å få opprette forskernettverk
 - Søknad i desember 2014, Anerkjent i oktober 2015
 - Midler til 21.04.2020 (500000 Euro , ca 4,5 mil NKR)
 - Oppstart:smøte 21.04.16 (Brussel),
 - Nov 2017:18 ulike land fra Europa (Belarus)
- Cost Action («aksjoner»)
 - **EUROMENE , Cost action 15111**
- **MC** (Management Comitee) – en styringsgruppe for det enkelte nettverk
- NFR v nasjonal COST koordinator oppnevner representanter til MC for hver COST aksjon i Norge
- Nasjonale representanter (2 personer/m vara):
 - Elin B Strand, PhD, Nasjonal Kometansetjeneste for CFS/ME (NKT CFS/ME)
 - Anne Marit Mengshoel , professor Universitetet i Oslo
- Vara:
 - Ingrid Helland, PhD, leder NKT CFS/ME
 - Inger Johanne Bakken, FHI
- Hver aksjon oppretter egne **arbeidsgrupper**
 - **6 arbeidsgrupper i Euromene**

MC representantenes oppgaver:

- Representerer Norge, koordinere norsk aktivitet i netverket
- Formidle relevant kunnskap og informasjon fra aksjonen til andre aktuelle forskningsmiljø i Norge, gjerne gjennom etablering av nasjonale nettverk
- Stimulere til bred norsk deltagelse i aksjonen, ved å arbeide for at andre aktuelle forskningsmiljø trekkes inn
- Sørge for at norske forskere som ønsker kan få anledning til å delta i aksjonens arbeidsgrupper der dette er relevant, eller på annen måte trekkes inn i arbeidet
- Holde kontakt med de andre norske deltagerne i aksjonen (varamedlemmer, medlemmer av arbeidsgruppen, medlemmer av nasjonalt nettverk), be om deres råd i relevante saker før MC møtene samt informere om utviklingen av aksjonen i MC møtene



COST Action 15111 EUROMENE

Objective

The main objective of the Action is the establishment of a sustainable integrated network of researchers in Europe working in the field of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS), this way tackling the research challenges arising from unknown aetiology, clinical variability, lack of diagnostic biomarkers and limited treatment options, high associated socio-economic burden



EUROMENE Proposal

oppgaver

Å samle inn populasjonsbaserte data på ME/CFS pasienter

Å etablere en synkronisert Europeisk database

Å finne potensielle biomarkører ved å samkjøre infrastrukturer

Å enes om en ME/CFS case definition til forsknings, forebyggings- og behandlings retningslinjer

Å vise og vurdere samfunnsmessige og økonomiske konsekvenser av ME/CFS

Management CA 15111 EUROMENE

MC Chair: Prof Modra Murovska (Latvia)

MC Vice-chair: Dr Eliana Lacerda (UK)

WG1 Epidemiology

- Dr Jesus Castro (Spain)

WG2 Biomarkers

- Prof Carmen Scheibenbogen (Germany)

WG3 Socio-economics

- Prof Derek Pheby (UK)

WG4 Clinical research/diagnostic criteria

- Dr Elin B Strand (Norway)

WG5 Conferences, seminars, training schools

- Prof Evelina Shikova-Lekova (Bulgaria)

WG6 Dissemination & patient involvement

- Dr Lorenzo (Lorusso Italy)

Møter så langt

- Brussel, 21. april 2016
 - oppstartsmøte
- Riga 29-30 September 2016
 - MC meeting, CG meeting, WG meeting
- Berlin 27 January 2017
 - One-day Working group meeting about synchronization progress
- Barcelona 16-17 March, 2017
 - Second CG meeting, WG meeting, First Workshop
- Beograd 6. sept 2017
 - One-day Working group meeting about synchronization progress, focus WG 1

Hva er gjort så langt

- **WG1:** forbereder review artikkel på prevalens/insidens av CFS/ME i Euromene landene
- **WG 2:** publisert en review artikkel
- **WG 3:** Ser på den økonomiske byrden både samfunnsmessig og individuelt, finner lite, vil finne ut av hvordan kartlegge dette
- **WG4:** gjennomført en undersøkelse blant Euromene landene
- **WG 5:**
 - **STSM (Short term Scientific Missions)**

Amount per STSM:	2500 EUR
Number of foreseen STSMs:	3
	7500 EU
 - Title: **Training school on-omics and bioinformatics in ME/CFS research**
Dates: 17/07/2017 - 22/07/2017
Location: 15 deltagere, Pavia (Italy)
- **WG 6:** web side

WG 2: Publisert review på biomarkører

Scheibenbogen et al. *J Transl Med* (2017) 15:162
DOI 10.1186/s12967-017-1263-z

Journal of
Translational Medicine

REVIEW

Open Access



The European ME/CFS Biomarker Landscape project: an initiative of the European network EUROMENE

Carmen Scheibenbogen^{1*} , Helma Freitag¹, Julià Blanco^{3,4}, Enrica Capelli^{5,6}, Eliana Lacerda⁷, Jerome Authier⁸, Mira Meeus^{9,10,11}, Jesus Castro Marrero¹², Zaiga Nora-Krukle², Elisa Oltra^{13,14}, Elin Bolle Strand^{15,16}, Evelina Shikova¹⁷, Slobodan Sekulic¹⁸ and Modra Murovska²

Abstract

Myalgic encephalomyelitis or chronic fatigue syndrome (ME/CFS) is a common and severe disease with a considerable social and economic impact. So far, the etiology is not known, and neither a diagnostic marker nor licensed treatments are available yet. The EUROMENE network of European researchers and clinicians aims to promote cooperation and advance research on ME/CFS. To improve diagnosis and facilitate the analysis of clinical trials surrogate markers are urgently needed. As a first step for developing such biomarkers for clinical use a database of active biomarker research in Europe was established called the ME/CFS EUROMENE Biomarker Landscape project and the results are presented in this review. Further we suggest strategies to improve biomarker development and encourage researchers to take these into consideration for designing and reporting biomarker studies.

Keywords: Biomarker, ME/CFS, European network, Landscape project, Diagnostic, Autoantibodies, Autoimmunity, B cell, Cytokines, Viral

Konklusjon:

- ikke er noen immunologisk, neurologisk eller metabolsk markør som kan brukes i diagnostisering av CFS/ME
- Små studier, ikke-matchede, mangler kontrollgrupper, bruker ulike diagnosekriterier

WG4: diagnostisering/kliniske aspekter: å utvikle en Europeisk standard for diagnostisering og behandling

- å se om det finnes retningslinjer mht bruk av kriterier for å diagnostisere CFS/ME, se på effekt av behandlinger, anbefalinger mht behandling og rådgivning som gis og hvilke data som finnes på det nevrologiske bildet av pasientgruppen i de ulike europeiske land.
- Gjennomføre en undersøkelse om hva som finnes av nasjonale veiledere, nasjonale registre, biobankmateriale, bruk av diagnosekriterier og tiltak for ME pasienter i de involverte Europeiske landene
- Grunnlag for valg av felles diagnosekriterier, kartleggingsmetoder til bruk fortrinnsvis i forskning, men også kliniske tilnærminger

Forslag til kriteriesett og kartleggingsmetoder

- **Canadian Consensus Criteria 2003** (Fukuda/IOM)
- Exclusion (Canada criteria, Reeves et al 2003)
 - Somatic examination
 - Psychiatric/psychological examination
- **Symptom registrations**
 - DePaul Symptom Questionnaire
 - SF-36 (free version)
 - HADS
- Assessments/questionnaires for other health information (survey)

WG 6: Nettside: <http://www.euromene.eu>

Home



[Home](#)

[Cost ACTION](#)

[IMPACT](#)

[IMPLEMENTATION](#)

Home



- | | |
|------------|--------------------|
| 1 Belarus | 10 Norway |
| 2 Belgium | 11 Romania |
| 3 Bulgaria | 12 Serbia |
| 4 Denmark | 13 Spain |
| 5 Finland | 14 Sweden |
| 6 France | 15 United Kingdom |
| 7 Germany | 16 Ireland |
| 8 Italy | 17 The Netherlands |
| 9 Latvia | 18 Portugal |

Welcome to the EUROMENE website!

EUROMENE is the acronym for European Network on ME/CFS, which is a [COST Action project](#). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) is a disabling disease causing significant social and economic burden. The economic burden of the disease across Europe has been estimated as EUR 32 million in 2015. While there have been increased research efforts, and there is a lack of coordination of European research on the field. There are substantial gaps in our knowledge of this complex disease, and the creation of the proposed EUROMENE aims to address them. The EUROMENE aims to assess current knowledge and deliver information on the burden of disease in Europe, potential biomarkers, clinical diagnosis and management, and involve other stakeholders

[more](#)

NEWS

- [Call No 2 for Short Term Scientific Missions \(STSM\) Applications"](#)
- [Call for Training school "OMICS TECHNOLOGIES AND BIOINFORMATICS APPLICATIONS IN ME/CFS RESEARCH"](#)
- [COST Action No 15111 invites Researchers from Participating COST Countries to submit](#)

<http://www.euromene.eu/index.html>

Veien videre

- MC møte, Sofia 8. feb 2018 (WG2)
- STSM spring 2018 (Norge/OUS?)
- Training school (2018)
- Publisering av review fra WG 2 (2018)
- Publisering av rapport/artikkel WG4 diagnosekriterier etc (2018/19)
- EUROMENE konferanse 2020



Takk for oppmerksomheten 😊

