

ME-foreningens **NYHETSBREV**

Ansvarlig redaktør:
Olav G. Osland

Redaktør:
Ole Løkkevik

I redaksjonen:
Trude Schei
Ingjerd F. Kulia
Anne-Cathrine Rodriguez

Korrektur:
Linda Bringedal
Eirik Randsborg

Bidragstere:
Redaksjonen vil rette en stor takk til alle skribenter, oversettere og fotografer for bidragene.

Artiklene gjenspeiler ikke nødvendigvis ME-foreningens ståsted.

Forsidefoto:
Kjersti Holst
Blogg: kjerstiholst.blogspot.com
Instagram: @kjerstiholst

Grafisk produksjon:
Anne-Cathrine Rodriguez

Trykk:
Grøset Trykk AS

Utgiver:
Norges ME-forening
Nedre Slottsgate 4
0157 OSLO

Tlf.: 21 68 81 50
Tirsdag, onsdag og torsdag
fra kl. 11 til kl. 15

E-post:
post@me-foreningen.no
(generelle henvendelser)

medlem@me-foreningen.no
(henvendelser angående medlemskap)

Besøk vår hjemmeside:
www.me-foreningen.no

Følg oss på Facebook:
Norges Myalgisk Encefalopati Forening
– Norges ME-forening

Støttetelefonen:
21 64 03 60

Innhold:

- 3 Leder
- 4 Erfaringer fra rehabiliteringsopphold
- 7 Rekordår for ME-Forskning
- 8 Kurs for fastleger
- 12 Referat fra Invest in ME-konferansen
- 16 Forskning: Er ME arvelig?
- 18 På Schaathun om «De Bortgjemte»
- 20 Mellom to onder
Lettvinte personlighetskarakteristikk er ikke hjelpsomt for ME-pasienter
- 21 Livet med ME
Daglig balansegang
- 21 Støttetelefonen
- 22 CDC med oppdatert informasjon om ME
- 23 Advokatens råd: Rettigheter som ung ufør
- 24 Per Nordli 80 år
- 26 Den internasjonale ME-dagen
- 29 Arendalsuka
- 30 Siden sist
- 31 Medlemsfordeler

«Åpen lunsj»

Tirsdag 9. oktober, kl. 12-13.30

Velkommen til «Åpen lunsj», et uformelt møte for alle som ønsker å prate, møte andre i samme situasjon eller få informasjon om ME.

Møtet avholdes i ME-foreningens lokaler i tredje etasje i
Nedre Slottsgate 4 i Oslo, fra **kl. 12 til kl. 13.30**.

Leder

Forskning tar tid

Forskning tar tid, og det tar lengre tid når midlene ikke strekker til.

Men interessen for forskning på bestemte temaer er også avhengig av bevissthet og kunnskap. Så det går ofte hånd i hånd, dette med mer midler til forskning og bevissthet om ME som sykdom. Og her har det skjedd en stor endring internasjonalt. Flere forskere har fått øynene opp for forskning på ME, og det skyldes nok både flere tilgjengelige midler og økt bevissthet rundt sykdommen. Dette kan man se klart i USA i disse dager, hvor midlene til å drive forskning på ME har økt kraftig de siste årene. Og godt er det da vi nå ser konturene av en større



Olav G. Osland
Olav G. Osland
Generalsekretær, Norges ME-forening

interesse på feltet.

På Invest in ME-konferansen i London den 1. juni la jeg spesielt merke til innlegget fra Ron Davis, direktør for Open Medicine Foundations fagråd, som mente at det kanskje var metabolske feller som gjør at personer kan få ME. Det er tydelig at flere og flere forskere fokuserer på metabolismen som område innen forskning på ME. Gledelig er det også at flere forskere er villige til å samarbeide over grensene. I Norge er fire prosjekter som fikk midler fra Forskningsrådet i fjor satt godt i gang. Det er spennende tider.

Ellers blir det et travelt halvår vi står foran i foreningen. Vi planlegger å holde en forskningskonferanse i november, da vi synes at vi må bygge videre på den positiviteten som oppstod i fjor på konferansen. Videre vil vi ha likepersonseminar og Landsmøte i slutten av oktober. Når det gjelder pakkeløp har Helsedepartementet fått i oppdrag av helsedepartementet å utarbeide dette for ME-pasienter. Dette vil ta noen år, men foreningen vil også bidra, og vi vil ha innspill fra alle medlemmer som vil bidra når den tid kommer.

I høst vil vi også gjennomføre en landsdekkende holdningsendringskampanje inn mot offentlige aktører, og her vil fylkeslagene kunne bidra på sin måte. Målet er å få forbedret noen av de negative holdningene og oppførselene som ME-pasienter ofte møter

hos offentlige aktører. Det er en skam at det skal være slik i 2018, og nå må vi gjøre noe med det.

Medlemsantallet øker, og det gjør at vi også får mulighet til å ha flere aktiviteter og ha bedre kontakt direkte med fylkeslagene. I mai ansatte vi derfor en ny rådgiver, Elin Myklebust, for å utvikle organisasjonen videre. Hun har tidligere vært ME-koordinator på Vestfold sykehus og har god organisasjonserfaring. Vi ønsker henne lykke til.

Gledelig er det at flere av fylkeslagene har fått på plass likepersonansvarlige og barn- og ungekontakter. Hovedoppgaven til likepersonansvarlige er å ha oversikt på likepersontilbudet i fylket og koordinere aktivitetene der. Barn- og ungekontakten sin oppgave blir å ha oversikt på tilbud for barn og unge i fylkeslaget og gjerne være pådriver for å sette i gang tilbud for denne målgruppen.

En stor takk til de som står på hver dag som likepersoner via den nye støttetelefonen vi har opprettet. De gjør en formidabel innsats, og vi håper tilbudet kan være til stor hjelp for alle de som trenger å snakke med noen om store og små ting. Videre er vi heldig som har gode rådgivere enten det er på barn- og ungefeltet eller på det internasjonale feltet. Så stor takk til Mette Schøyen og Ellen Piro for deres innsats.

Flyttet? Fått ny e-postadresse?

Husk å gi oss beskjed, gjerne på medlem@me-foreningen.no

Informasjon og blader på e-post eller i postkassen?

Gi beskjed på medlem@me-foreningen.no hvis du ønsker å få tilsendt materiell på en annen måte enn du gjør i dag.

Rapport fra ME-foreningens brukerundersøkelse:

Erfaringer med rehabiliteringsopphold

Høsten 2017 gjorde ME-foreningen en undersøkelse blant ME-syke om deres erfaringer med opphold på rehabiliteringssentre. Over 2000 personer i Norge som er syke med ME deltok i undersøkelsen.

Av: Trude Schei og Arild Angelsen

Det finnes ingen kurativ behandling for ME i dag, og svært få tilbud til ME-pasienter etter at de har fått diagnosen. I mangel av behandling må pasientene lære å leve med og mestre sykdommen, og tilbudet til pasientgruppen består i rehabiliteringsopphold og mestringskurs.

I følge nasjonal veileder for CFS/ME er rehabilitering «tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler. Flere aktører samarbeider om å sette pasienten i stand til å oppnå best mulig funksjons- og mestrings-evne, selvstendighet og deltagelse sosialt og i samfunnet».

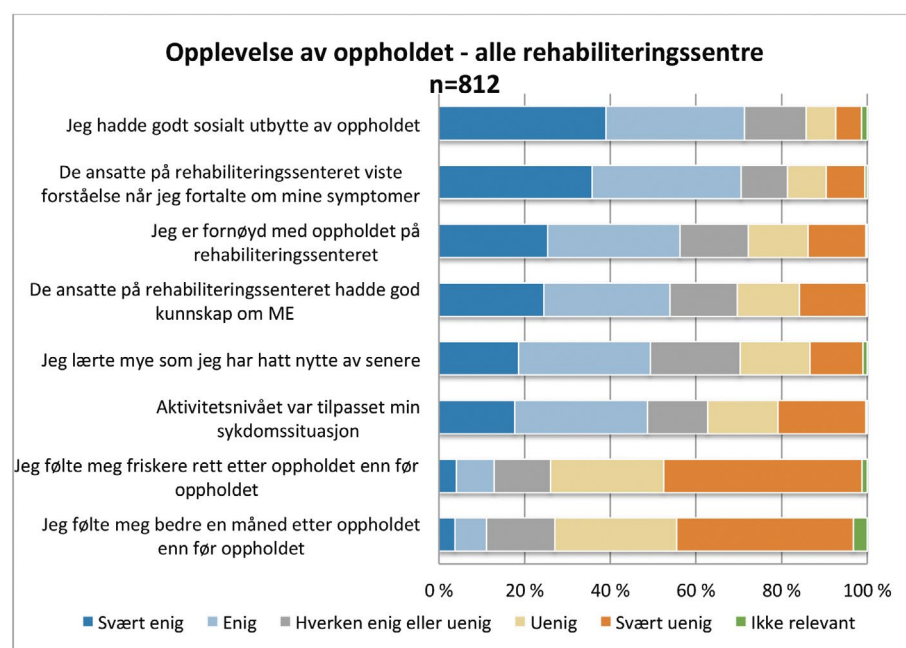
En rekke rehabiliteringssentre i Norge har i dag egne tilbud til ME-pasienter, og mange ME-syke reiser på rehabiliteringsopphold hvert år. Noen pasienter opplever at NAV krever at de skal ha gjennomført et slikt opphold før de kan søke om uføretrygd. Til tross for det finnes det få eller ingen studier på om oppholdene har ønsket virkning for de ME-syke, og så vidt ME-foreningen kjenner til er det ingen sentre som følger opp pasientene i ettertid for å kartlegge effekten. Det ser også ut til at sentrene har svært ulik tilnærming

til ME og ME-syke, og pasientenes erfaringer fra opphold er svært ulike.

Med denne bakgrunnen gjorde ME-foreningen høsten 2017 en undersøkelse blant ME-syke om erfaringer med rehabiliteringsopphold. I alt 2316 personer svarte på undersøkelsen. Dette er et meget høyt tall, og betyr at anslagsvis mellom 12 og 23 prosent

av alle ME-syke i Norge har deltatt i undersøkelsen.

66 prosent av respondentene hadde moderat ME da de var på rehabiliteringsopphold. Resten av respondentene er likelig fordelt på mild og alvorlig grad. Disse tallene samsvarer med andre undersøkelser for fordelingen av alvorlighetsgrad blant ME-syke.



De viktigste funnene er:

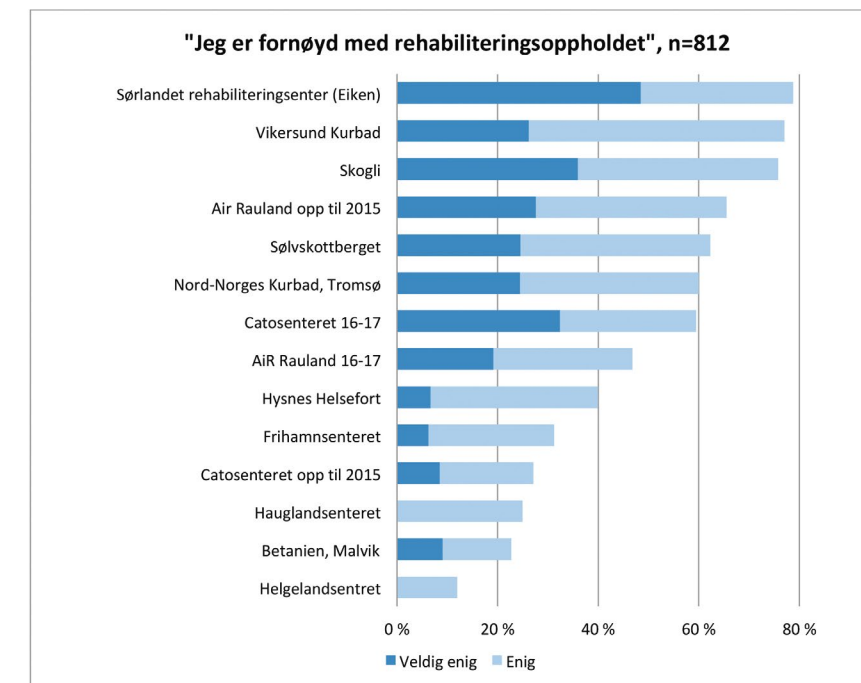
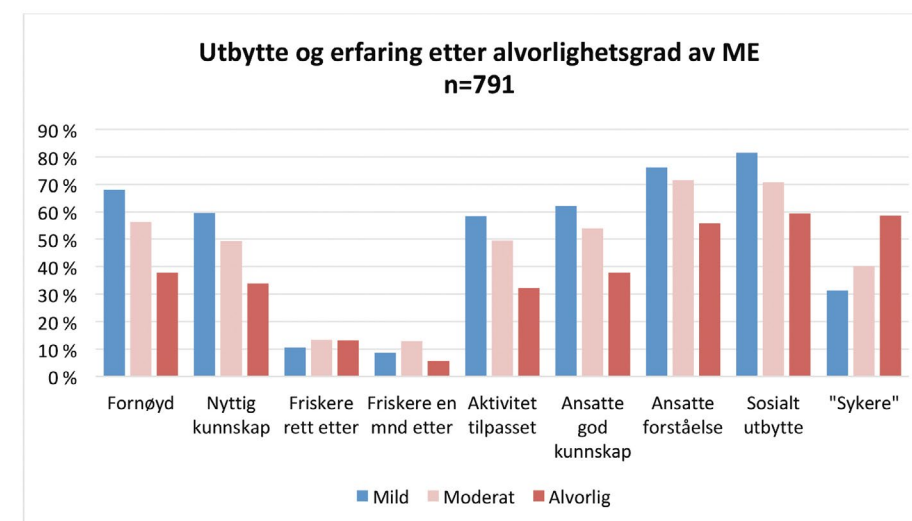
- Halvparten av ME-pasientene har fått tilbud om rehabiliteringsopphold. Omlag en fjerdedel av de som får diagnosen får tilbud om rehabiliteringsopphold innen ett år.

- Vel halvparten (56 prosent) er fornøyd med rehabiliteringsoppholdet, dvs. enig eller svært enige i utsagnet: «Jeg er fornøyd med oppholdet på rehabiliteringssenteret». Det sosiale aspektet trekkes fram som det deltagerne er mest fornøyd med.

- Om lag tre fjerdedeler av respondentene er uenige eller sterkt uenige i at de er friskere rett etter oppholdet, og omtrent samme andel er uenige eller sterkt uenige i at de var friskere én måned etter oppholdet. I fritekstsvarene forteller mange at de opplevde forverring i løpet av oppholdet som følge av anstrengelsene, og at forverringen varte i lang tid.

- Om lag halvparten av respondentene er enige eller svært enige i at de ansatte hadde god kunnskap om ME, at de lærte mye som de har hatt nytte av senere, og at aktivitetsnivået var tilpasset sykdomssituasjonen.

- En av fem fullførte ikke oppholdet etter planen, inkludert 8 prosent som reiste hjem tidligere enn planlagt fordi de ble mye dårligere.



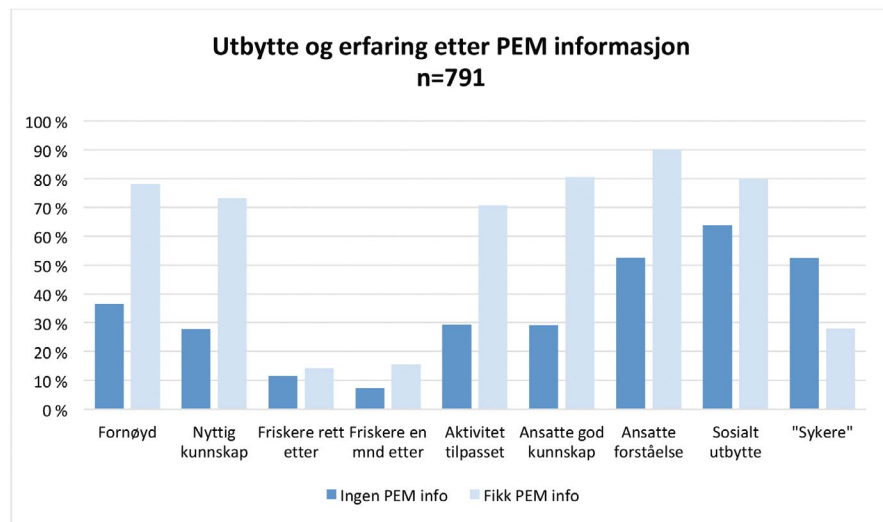
- Det rapporterte utbyttet varierer mye mellom rehabiliteringssentrene som har tilbud for ME-pasienter. Nærmere 80 prosent er fornøyd ved noen rehabiliteringssentre (Sørlandet, Skogli og Vikersund Kurbad), mens for andre ligger andelen på 20 prosent eller lavere.

- Undersøkelsen bekrefter at sentrene legger til grunn ulike tilnærminger til ME, som litt forenklet kan oppsummeres som (1) en biopsykososial forklaringsmodell med

vekt på kognitiv terapi og gradert trening/opptrapping, eller (2) en biomedisinsk forklaringsmodell med vekt på aktivitetstilpasning for å unngå symptomforverring. Informasjon om anstrengelsesutløst symptomforverring (Post Exertional Malaise, PEM) synes å være en god indikator på sentrenes tilnærmingssåte.

- Svarene indikerer en klar, positiv sammenheng mellom sentrenes informasjon om PEM og (1) hvor fornøyd pasientene er med aktivitetsnivået de blir pålagt, og (2) om de er bedre én måned etter oppholdet. Relativt flere pasienter som hadde vært på rehabiliteringssentre hvor de fikk god informasjon om PEM oppgir at de er noe friskere én måned etter oppholdet enn rett etter oppholdet, og pasientene er mer enige i at aktivitetsnivået var tilpasset deres sykdomssituasjon.

- 80 prosent av de ME-syke som reiser på rehabiliteringsopphold mener de ikke blir friskere av det. Selv på de stedene som er best tilrettelagt er de omkringliggende belastningene for store, som reise, støyende spisesal, lange gangavstander og sosial omgang.



Basert på funnene i rapporten gir vi følgende vurderinger og anbefalinger:

Urovekkende forverring av sykdommen

Bare vel halvparten av ME-syke som har hatt opphold ved rehabiliterings-senter sier seg (svært) fornøyd med oppholdet, og mange rapporter i frittekstkommentarene at tilstanden ble forverret. Et rehabiliteringsopphold er for mange den viktigste oppfølgingen man får. At såpass høy andel ikke er fornøyd, ikke opplever oppholdet som nyttig eller at de synes de ansatte hadde utilstrekkelig kunnskap, er sterkt urovekkende.

Fokus på mestring

Formålet med rehabiliteringsopphold er ikke at ME-syke skal bli friske, men en god mestring av sykdommen vil for noen kunne gi en forbedring over tid. Bare vel 1 av 10 sier at de er friskere/ føler seg bedre etter oppholdet, mens mange opplever at de er dårligere på grunn av den belastningen oppholdet medfører.

Alternative opplegg for ME-syke

At bare rundt 10 prosent av respondentene er «svært enig» eller «enig» i at de hadde en positiv helseeffekt av rehabiliteringsoppholdet, reiser

spørsmålet om det bør utvikles alternative opplegg for ME-syke. En slik tilnærming må ta hensyn til belastningen fra reise og fysiske omgivelser i tillegg til innholdet i kursene.

Kunnskap og informasjon om PEM

Et av undersøkelsens klareste funn er at sentre som gir informasjon om PEM (og har en mer biomedisinsk tilnærming) har langt mer fornøyde ME-pasienter. Sentre som gir PEM-informasjon synes å tilpasse aktivitetene langt bedre under oppholdet; de unngår at grenser overskrides og at pasientene får en forverring under/etter opphold.

Behov for kompetanseutveksling

Undersøkelsen viser til dels svært store forskjeller mellom ulike sentre i opplegg, utbytte og hvor fornøyde ME-syke er med rehabiliteringsoppholdet. Samtidig får spesielt tre av sentrene, som synes å tilby et stadig økende antall ME-syke rehabiliteringsopphold, til dels meget gode tilbakemeldinger. Andre sentre bør se på deres erfaringer og trekke lærdommer for å kunne gi et tilbud som bedre møter de ME-sykes behov.



Spørreundersøkelsen *ME-pasienters erfaring med rehabiliteringsopphold* ble gjennomført høsten 2017. Undersøkelsen ble markedsført på ME-foreningens nettside og i en rekke Facebook-grupper og -sider. Over 2300 ME-syke svarte på spørsmålene, noe som anslagsvis utgjør mellom 12 og 23 prosent av alle ME-syke i Norge.

Spørsmålene var utarbeidet av assisterende generalsekretær Trude Schei og med professor Arild Angelsen (NMBU) på laget ble svarene analysert og rapporten utarbeidet.

Rapporten fra rehabiliteringsundersøkelsen er sendt i papirutgave til helsemyndigheter og rehabiliteringssentrene. Rapporten kan leses og lastes ned fra ME-foreningens nettside (www.me-foreningen.info). Du finner den under Ressurser - ME-foreningens rapporter.

Innsamling

Rekordår for ME-Forskning?

I det første halvåret av 2018 har innsamlingen av midler til ME-Forskning slått alle rekorder. Givergleden er enorm. Det er den nye muligheten til å donere penger gjennom Facebook som virkelig har fått fart på innsamlingen. Tusen takk til alle som har bidratt!

Av: Anne-Cathrine Rodriguez og Olav Osland

Det var på et medlemsmøte våren 2012 i Rogaland fylkeslag at ideen om en kronerulling for ME-forskning først oppstod. Motivasjonen var først og fremst å sikre at multisenterstudien på bruk av rituximab for ME kunne gjennomføres. Det ble etablert en egen aksjonskomité som jobbet for å få alle de viktige, formelle detaljene på plass. Navnet på aksjonen var i starten *Kronerulling for ME-forskning*, men ble etter hvert forkortet til *ME-Forskning*.

Støtte til forskning på ME

ME-Forskning er en kontinuerlig innsamlingsaksjon til biomedisinsk forskning. Den er registrert i Innsamlingskontrollen, og den drives av en innsamlingskomité underlagt ME-foreningens sentralstyre. Tildelinger vurderes og godkjennes av ME-foreningens medisinske fagråd.

På den internasjonale ME-dagen tildeles det midler til forskning på ME etter søknader fra forskere.

I år ble det bevilget 250 000 kroner til Forskningsgruppen for ME/CFS ved professorene Øystein Fluge og Olav Mella, Haukeland US, og til professor Karl J. Tronstad ved Institutt for Biomedisin, Universitetet i Bergen. Professor og overlege Kristian Sommerfelt ved Universitetet i Bergen/ Haukeland US ble tildelt 50 000 kroner i driftsstøtte til en prospektiv

studie av forløp og langsiktig prognose ved ME/CFS hos barn og unge.

Mange måter å gjøre det på

Siden oppstarten har det kommet stadig flere måter å gi sitt bidrag til ME-Forskning på. Donasjoner direkte til bankkonto, via SMS, via nettbutikken og Vipps. Siste tilskudd er innsamlinger via Facebook.

Donasjoner gis i forbindelse med jubileer, fødselsdager og begravelser. I flere år har skoleprosjekter, lodd-salg, loppemarkeder og andre private initiativ blitt arrangert i hele landet av ildsjeler i alle aldre. MillionsMissing har oppfordret til å gi, og det samme har ME Squaden på Snapchat, Instagram og Facebook.

Store donasjoner har kommet fra firmaer og fra legater takket være en fantastisk innsats fra innsamlingskomiteen generelt og Astrid Meyer-Knutsen spesielt.

Med alle de synlige aksjonene som foregår på sosiale medier må vi ikke glemme å nevne at ME-Forskning har hatt trofaste givere som har donert penger, direkte til konto eller via SMS, i mange år.

2018 – et rekordår?

Hittil i år, fra januar til og med juli, har det blitt samlet inn 1 262 275 kroner, hvorav Facebook-innsamlingene alene utgjør 811 572 kroner. Siden mars i år



ME-FORSKNING



Tusen takk for fantastisk god støtte til prosjektet ved Barne- og Ungdomsklinikken Haukeland Sykehus, der jeg starter med langtidsoppfølging av barn og unge med ME. Dette er det altfor lite kunnskap om, og midlene vil være svært viktige for å etablere metodene og rutinene i prosjektet. Igjen tusen takk til alle som har bidratt!

Med vennlig hilsen
Kristian Sommerfelt

er det gjennomført 116 innsamlinger via Facebook. Norges ME-forening er dypt takknemlig for den givergleden som nå finner sted.

Tusen hjertelig takk!

Vi skulle ønske at vi hadde hatt kapasitet til å takke alle individuelt, men med så mye aktivitet er oppgaven nesten umulig. ME-foreningen vil derfor benytte denne anledningen til å si et stort TUSEN TAKK både til dere som har initiert innsamlingsaksjoner og til dere som har gitt i det stille. Det er dere som har sørget for at det nå forskes mer enn noensinne tidligere på ME i Norge.

Klinisk emnekurs om ME

Den 7. og 8. februar arrangerte Sykehuset Telemark og Sykehuset i Vestfold “Klinisk emnekurs om CFS/ME” på Farris Bad i Larvik. Kurset ble gjennomført i samarbeid med fylkeslagene i Vestfold og Telemark, og med en kapasitet til omtrent 60 leger, ble det en fulltallig forsamling.

Av: Kjersti Skilbred Langerød. Foto: Hilde Nilsen

Kurset var et resultat av en lang prosess i ME-foreningens fylkeslag i Vestfold og Telemark, samt et fruktbart samarbeid med Hanne Thürmer, Sykehuset Telemark og Elin Myklebust, som har vært ME-koordinator i Vestfold.

I slutfasen av arbeidet sto Elin Myklebust og Kristin Berthelsen, seksjonsleder for Lærings- og mestringssenteret ved Sykehuset i Vestfold, for arrangementet rent praktisk og økonomisk, mens deltagerne fra foreningene fikk være tilstede. Fagansvarlig for kurset var Hanne Thürmer, dr. med. spesialist i hjerte- og karsykdommer og overlege ved medisinsk avdeling ved Notodden Sykehus.

ME-syke og pårørende møter mange utfordringer som kunne vært lettere dersom legen man møtte hadde god og oppdatert kunnskap om sykdommen. Dette var utgangspunktet for ønsket i fylkeslagene om å få til et kurs for nettopp dem. Våre medlemmer forteller om vanskeligheter i møte med Nav, skole, barnevern og andre instanser. Dette er fordi forståelsen for sykdommen fortsatt er mangelfull, og attester som skrives inneholder ikke tydelig nok dokumentasjon på sykdommens

alvorlighetsgrad og heller ikke noe om sykdommens kardinalsymptom: anstrengelsesutløst sykdomsforverring (Post External Malaise, PEM). Derfor var det viktig for oss i fylkeslagene, i samarbeid med ME-koordinator i Vestfold, å finne gode forelesere som kunne gi praktisk fagkunnskap til legene. I tillegg til at vi ønsket forelesere som kunne gi oppdatert kunnskap om ny forskning. Kurset ble grovt sett delt inn i dag 1, hvor forskningen sto i fokus og dag 2, hvor det praktiske arbeidet med syke og pårørende var tema.

Dag 1

Den første dagen ble innledet av fagansvarlig **Hanne Thürmer**. Hun

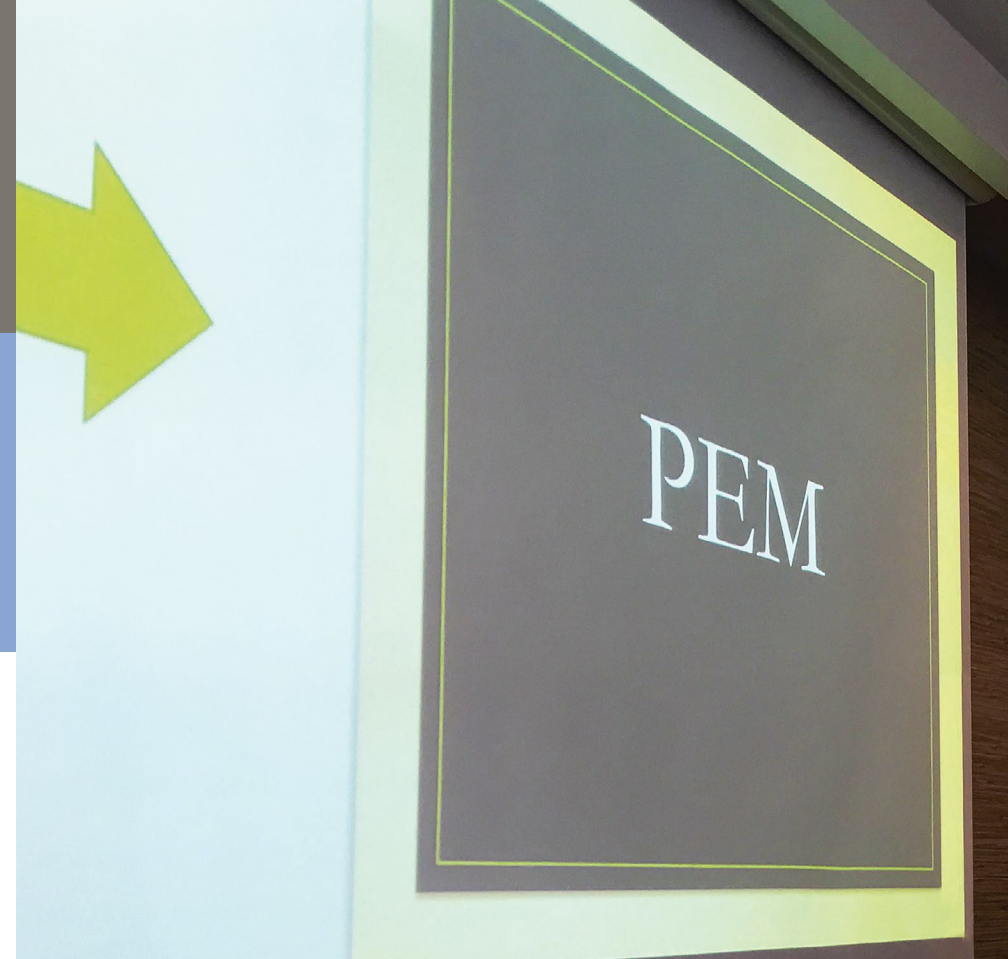
ønsket velkommen og foreleste om sykdomslære og grunnleggende sykdomsmekanismer. Thürmer utfordret forsamlingen tidlig på om ME var en sykdom eller en tilstand, men la vekt på at hun selv mente det er en sykdom.

Katarina Lien, lege og doktorgradsstipendiat ved CFS/ME-senteret ved Oslo universitetssykehus, foreleste om metabolisme og restitusjon ved CFS/ME og fortalte om sine studier ved bruk av ergospirometri.

Hun var tydelig på alvorlighetsgraden av sykdommen og hvordan de syke «trener» bare gjennom helt dagligdagse aktiviteter. Begrepet PEM ble også introdusert.



Hanne Thürmer, overlege ved medisinsk avdeling ved Notodden sykehus, var fagansvarlig for emnekurset.



Tor Lea var dessverre blitt syk, noe mange av legene kommenterte og syntes var synd, da de var tydelig interessert i hans forelesning om tarmhelse og immunforsvar. I stedet ble det litt ekstra tid på de resterende foreleserne og tid til spørsmål og svar.

Ingrid Helland fra Nasjonal Kompetansetjeneste holdt foredraget «Diagnosekriterier for barn, unge og voksne. Insidens og prognose». Hun foreleste blant annet om ulike diagnosekriterier og om utredningen av barn.

Kristian Sommerfelt, professor og barne-/overlege ved Haukeland universitetssykehus, foreleste om nyttige strategier og fallgruver ved diagnostisering og oppfølging av barn og unge med CFS/ME. Sommerfelt har mange konkrete råd om hvordan man best møter de syke, og han arbeider for å få svar på det man vil vite om for eksempel funksjonsnivå og om det eventuelt ligger noe annet til grunn for symptombildet. Han fremhevet at livskvaliteten til de syke var «dårlig», men at de «venner seg til det». Han fremhevet videre de kognitive vanskene og ba legene bruke få, men veloverveide

ord i møte med de syke og gjerne ta det viktigste først, da den kognitive svikten øker etter hvert.

Asgeir Lande, lege og doktorgradsstipendiat ved Avdeling for medisinsk genetik ved Universitetet i Oslo, foreleste om studien Immuno ME og immundysregulering ved ME. Han foreleste om autoimmunitet og HLA-gener med opphoping i enkelte familier som et utgangspunkt.

Kari Tveito, som er tilknyttet Folkehelseinstituttet, er medisinsk redaktør for Tidsskrift for Den norske lege-



Asgeir Lande, lege og doktorgradsstipendiat ved Avdeling for medisinsk genetik ved UiO, foreleste om studien Immuno ME.

forening og tidligere overlege ved CFS/ME-senteret, foreleste om epidemiologi med vekt på norske forhold. Hun foreleste blant annet om tidligere epidemiske utbrudd av sykdommen og Folkehelseinstituttet sine tall på sykdomsutbrudd etter massevaksinasjoner.

Hanne Thürmer oppsummerte dagen. Deretter var det mange som tok turen på spa, og siden fortsatte diskusjonene over en god middag.

Dag 2

Den andre dagen ble åpnet med en forelesning av Hanne Thürmer. Denne gangen handlet det om selve utredningen og om mulige differensialdiagnoser. Hun ga mange gode råd til en god utredning og oppfølging av de syke.

Thomas Meinich, kommunelege fra Rena, har erfaring som blant annet fastlege til en alvorlig syk ME-pasient. Hans pasienthistorie gjorde inntrykk på forsamlingen, og han kom også med gode råd om symptomlindring og annen bistand i kommunene. Han viste til forvirringen som ofte hersker om den «berømmelige» trappa, og han henvendte seg til kompetansetjenestens sin representant med spørsmål om vi nå, med utgangspunkt i forelesningene disse dagene, kunne enes om at man ikke kunne øke i trappa før formen faktisk tilsa det.

Nina Thunold Reime, koordinerende rådgivende lege for Nav, kjenner godt til de ME-syke sine spesielle ut-

fordringer i møte med hjelpeapparatet. Hun har i flere år samarbeidet med både Hanne Thürmer og ME-foreningen Telemark. Hun foreleste om generelle tips og råd til hva som er en god legeerklæring og funksjonsbeskrivelse til Nav.

Elin Korsveien, fysioterapeut og tverrfaglig teamleder ved Sørlandets rehabiliteringssenter, har i sin masteroppgave om ME-syke kommet frem til 13 suksesskriterier for en vellykket rehabilitering av ME-syke. Hun har fokus på å ta sykdommen på alvor, forstå PEM og stabilisere formen mest mulig. De som lykkes med å komme tilbake i jobb kjennetegnes av å få god nok tid, langsam tilbakeføring, god oversikt over egen kapasitet og over hva som belaster dem («triggere»), samt gode relasjoner – for å nevne noen av punktene hennes.

Nils Erling Haugen, spesialist i klinisk voksenpsykologi, foreleste om psykiske aspekter ved CFS/ME. Forelesningen handlet om å akseptere følelser som normale. Fordi man er syk, lider man noen store tap. Dette er blant annet tap av frihet, funksjon, jobb, venner, kontroll og identitet, og det er det naturlig å sørge over. Forelesningen hans tok for seg ulike aspekter rundt arbeid med følelser og noen teknikker for bearbeidelse. Han fortalte at sorg tapper for energi, mens sinne genererer energi. Han sa derfor med glimt i øyet at: «Sinte ME-pasienter er bra» – fordi dette genererer energi og kan gi drivkraft.

Kristina Vedel Nilsen, ME-pasient og forfatter av boka *Når livet sporer av*, beskrev livet som ME-pasient. Hun fortalte om livet før og etter, og hvordan det var uvirkelig å være så utrolig syk samtidig som ingen sa til



Thomas Meinich, kommunelege fra Rena, har erfaring som fastlege for alvorlig syk ME-pasient.

henne at hun var veldig syk. Hun la også stor vekt på at man må forstå PEM. En del leger ga tilbakemelding på at denne forelesningen var en «øyeåpner» og at de gjerne ville hatt pasienthistorien tidligere på programmet.

Elin Lervik, spesialfysioterapeut fra Lærings- og mestringssenteret ved Sykehuset Telemark og medlem av kurskomitéen, fortalte om ulike erfaringer knyttet til arbeidet med å arrangere mestringskurs på Sykehuset Telemark.

Linn G. Nordbø, barnekoordinator ved Sykehuset i Vestfold, har jobbet med barn som pårørende. Sykdom rammer ofte en hel familie, ikke bare den syke selv. Når det kommer inn syke, minnet hun om at helsepersonell bør sjekke om de har barn. Hun minnet også om at søsken til syke barn kan ha behov for oppfølging.

Elin Myklebust, ME-koordinator ved Sykehuset i Vestfold og medlem av kurskomitéen, har opparbeidet seg svært mye kunnskap om sykdommen gjennom sitt arbeid. Hun skrøt av legene for å ville lære og fortalte litt om sitt arbeid og sine erfaringer.

Hanne Thürmer arrangerte kursprøve, og det ble litt tid til oppsummering.

Oppsummering

Kurset var et stort arrangement både faglig og økonomisk. Det var derfor avgjørende for vår del at vi hadde Elin Myklebust og Kristin Berthelsen som tok ansvaret for arrangementet økonomisk og også i høy grad praktisk. Det gode samarbeidet ME-foreningen Telemark har hatt i flere år med Hanne Thürmer har gitt oss en stabil fagansvarlig for kursene våre. Det var også en fordel i vårt tilfelle å samarbeide to fylkeslag. I tillegg til dette var det fylkeslag blant annet i Trøndelag som valgte å «sponse» kurset på noen lokale leger, fordi de gjerne ville ha dem til å delta. Dette var en kjempefin måte å øke kompetansen på lokalt, men også å støtte opp om det arbeidet vi la ned, hvor vi var avhengige av et gitt antall deltagere for å kunne gjennomføre kurset med visshet om at vi var i økonomisk balanse.

Vi tror kurset vil bidra til større trygghet for disse legene i møte med ME-pasienter, økt innsikt i sykdomsmekanismer og økt kunnskap om ny forskning. Takk for innsatsen alle sammen, sammen er vi sterke!

Annonse

Mail- eller telefonvenn?

Er det noen andre husbundne med lite nettverk som kunne tenke seg en mailvenn eller telefonvenn? Jente på 39 år uten barn eller samboer, syk i mange år, ønsker kontakt med andre ME-syke i omtrent samme situasjon.

Skriv til: mevennidag@gmail.com

ADVOKATFIRMAET
Legalis

ME
NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

VI ER KLARE FOR Å HJELPE DEG

ME-foreningen har valgt Advokatfirmaet Legalis som samarbeidspartner. Det er fordi vi tilbyr spisskompetanse til fornuftige priser.

Før du betaler noe som helst, får du en gratis samtale med advokat om saken din. Dersom du har behov for ytterligere bistand, har foreningsmedlemmer svært gunstige vilkår. Advokatfirmaet Legalis dekker en rekke fagfelter som blir aktuelle ved sykdom. Dette inkluderer pasientskade, trygderett, arverett og arbeidsrett.

Ta kontakt med oss på telefon eller e-post hvis du sitter med et spørsmål. Det koster deg ingenting, men kan spare deg mye.



Torstein Bae
ADVOKAT
Managing partner



Ingrid Hunderi
ADVOKAT
Fagsjef personskade og trygd



Marianne R. Huseby
ADVOKAT
Fagsjef familie- og arverett

Advokatfirmaet Legalis
Tlf 22 40 23 00 | me@legalis.no | www.legalis.no

Invest in ME Research-konferansen

- oppsummering og betraktninger

Invest in ME Research-konferansen er den største ME-forskningskonferansen i Europa og den 1. juni 2018 ble den 13. konferansen i rekken arrangert i London.

Av: Linda Bringedal, Rune Hoddevik og Bjørn K. Getz Wold

Foto: Trude Schei



Rune Hoddevik, Øystein Fluge og Linda Bringedal.

Konferansen var først og fremst preget av den lange rekken av nye forskningsfunn over det siste året, men også gleden over at bevilningene og anerkjennelsen av ME-forskning har vokst. Bevilningene til ME-forskning er fortsatt lave sammenliknet med andre sykdommer som for eksempel MS. Imidlertid kunne nå stadig flere rapportere om både økende interesse også blant yngre forskere og økende bevilgninger fra offentlige myndigheter og private innsamlinger.

Foruten en rekke spennende forskningspresentasjoner kunne vi høre hvordan ledende helseinstitusjoner i USA nå har kommet på banen, både med egen forskning, finansiering og kartlegging av omfanget. Etter inspirasjon fra tre canadiske spørreskjemaundersøkelser, er CDC nå i gang med den første statlige undersøkelsen og planlegger en for hele USA i 2019.

Vår gjengivelse av de enkelte bidrag står så langt for vår egen regning. De uttrykker hva vi tre så som spesielt interessant, og hva vi klarte å få med oss slik at vi kan presentere det videre til dere.

Som vanlig har Invest in ME gjort filmopptak av hele konferansen. En DVD kan bestilles på www.investinme.org

Forskningsoppdatering fra CDC Dr. Elizabeth R. Unger, Centers of Disease Control and Prevention (CDC)

For å kartlegge de samfunnsmessige kostnadene ved ME, er det viktig å skaffe seg et bedre estimat av antall syke, varighet/status og eventuelle tilleggssykdommer.

Åtte stater er nå med i prosjektet, og man har derfor et godt grunnlag for å trekke konklusjoner etter hvert. Foreløpige resultat tilsier at:

- ME i større eller mindre grad omfatter 1,6 prosent av befolkningen.
- 81,6 prosent av de rammede er kvinner.
- 71 prosent av de som har fått diagnosen er fortsatt syke.
- 83,4 prosent har tilleggssykdommer.
- 36 prosent har ikke fått hjelp på grunn av høye kostnader.

Anslaget fra CDC på at 1,6 prosent har ME er basert på en spørreskjemaundersøkelse i noen av statene i USA. 1,6 prosent oppgir at de har hatt ME og 1,2 prosent at de har det i dag. En slik undersøkelse er tidligere bare gjort i Canada. Der er tallet også 1,2 prosent og har holdt seg stabilt i 2010, 2014 og 2015. Det planlegges en undersøkelse for hele USA i 2019. Dr. Unger peker på at slike anslag er noe for høyt uansett hvilken sykdom man spør om. Men dette viser likevel at de sam-

funnsmessige kostnader forbundet med ME er svært høye, noe som tilsier at forskningsinnsatsen må økes. Det samme gjelder for opplæring og utdanning av helsepersonell.

De gjennomfører nå også en omfattende evaluering på flere klinikker for finne ut mer om hvordan diagnostiseringen gjennomføres, hvilken behandling som gis og hvilken oppfølging pasientene får. Målsetningen er å optimalisere objektive målekriterier som brukes for å finne graden av ME.

Unger var så vidt innom muligheten av en link mellom vaksiner og ME, noe som de også prøver å kartlegge. Hun mener det kan være en potensiell link, men at de ennå ikke har noen god nok dokumentasjon.

«Common Data Elements»

Dr. Vicky Whittemore

National Institutes of Health (NIH)

NIH sin bevilgning har økt år for år og er cirka 12 millioner dollar i 2017. Åtte institutter under NIH bruker nå penger på ME/CFS, og tre sentre er aktivt involvert i å koordinere denne innsatsen i og utenfor NIH.

NIH samarbeider med og koordinerer innsatsen på Cornell University med professor Maureen Hansson; på Co-

lumbia University med professor Ian Lipkin; med Jackson Laboratories om topologisk kartlegging av immunsystemet, mikrobiomet og metabolismen og med canadiske institusjoner.

NIHs eget National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) har utviklet et standard datasett, det vil si faktorer og variabler som er anbefalt for alle studier: NINDS Common Data Elements. Dette er gjort for flere neurologiske sykdommer. Denne listen utvides over årene og gjør det lettere å gjennomføre metastudier. Hvis slike standarder følges, kan slike metastudier, som det norske Kunnskaps-senteret nå gjennomfører, bli mer presise og skille mellom pasienter med ME-diagnose etter Canada-kriteriene og pasienter med ulike utmattelses-tilstander. For ME har dette pågått fra desember 2016 til februar 2018 og ligger nå på nettsiden til NINDS CDE. Omfatter flere lag fra en felles kjerne for alle sykdommer, en kjerne for ME og opp til supplerende og eksperimentelle kjennetegn. Se www.nih.gov/mecfs

Utfordringer med studiedesign og identifisering av pasienter med postinfeksjons ME

Dr. Avindra Nath NIH, National Institute of Neurological Disorders, Bethesda, Maryland, USA

Dr. Nath leder en forskningsstudie ved NIH. Sykehuset han arbeider ved er et sykehus kun for forskning. Dette gjør det lettere å kombinere undersøkelser av pasientene og forskning. Pasientene kan være der så lenge det er nødvendig for forskningen sin del. ME-pasienter er der i cirka 10 dager. Det blir gjort mange tester, og en prøver å finne ut om de kan ha noe annet enn ME. De tar biopsier av muskler for å se om pasienten kan ha en differensialdiagnose som ligner ME, og hudbiopsier for å studere nervefibre og nerveender. Om det viser seg at pasienten virkelig har ME, blir det eventuelt gjort en treningstest. Studiet har som mål å inkludere 40 pasienter og 40 kontroll, og det skal ta cirka fire år. Det vil samtidig bli gjort understudier. For

studiet er det et krav at sykdommen er utløst av en infeksjon.

Han ønsker å samarbeide med «alle», og alle er velkomne til å ta kontakt. Han prøver å svare på alle spørsmål og har en «åpen dør»-filosofi.

Paneldiskusjon med Center for Disease Control (CDC) og National Institutes of Health (NIH)

Det kom et spørsmål om vaksiner (HPV). Både CDC og NIH har en forsiktig tilnærming. De har ikke funnet bevis for noen sammenheng så langt, men fortsetter å se på det.

Det kom også et spørsmål om de ser et skille mellom ME hos barn og voksne. De ser på det som en lidelse, men med noe ulike utslag.

Utfordringer med selvrapportering ble diskutert. Det innebærer nødvendigvis at man har noen mulige feilkilder, noe som gjør analyser mer kompliserte. NIH samordner med Canada for å redusere feilmarginen.

NIH står offisielt på at ME er en nevrologisk lidelse eller i det minste har aspekt av det.

HIV-studiene har gitt dem mye grunnlag for det arbeidet som gjøres nå.

Systematisk måling av fatigue på kreft kan kanskje overføres til ME når det gjelder gradering.

Ny klassifisering på verdensbasis setter ME under kapittel 8. nevrologisk. Det skal sannsynligvis tre i kraft til høsten.

Tarmmikrober i ME - Studentpanel Prof. Simon Carding, Quadram Institute Bioscience

Invest in ME har bidratt til å skaffe midler til et doktorgradsprogram. En studie fokuserer på hvordan en virusinfeksjon påvirker tarmfloraen. Mikrober fra tarmen kan lekke ut i blodet og gi abnorme immunreaksjoner på tarmmikrober, en autoimmun reaksjon.

En annen studie tar for seg alvorlig ME-syke versus friske kontroller. De syke har langt høyere antall abnorme tarmmikrober.

En tredje studie analyserer avføringsprøver fra ME-syke for å identifisere virus. Men bare en mindre andel av virusene er identifisert. Studien er derfor både for å utvikle testmetodene, og for å anslå om ME-syke har flere og andre virus.

En fjerde studie skal inkludere hvordan ulike dietter kan påvirke virusinfeksjoner.

Det ble reist spørsmål om probiotika-studier. Studenten kjente ikke til slike studier. Hun er enig at det kan være viktig, men at dette ikke er kommet langt nok for doktorgradsstudier ennå.

The Comback study

Dr. Peter Johnsen,

Universitetssykehuset i Nord-Norge, Harstad

Han ga oss en oppdatering på forsøket med fekaltransplantasjon. Det finnes et kommersielt marked på dette området, men han anbefalte pasientene å være forsiktig med dette. Helsedirektoratet anbefaler samme kontroll på donorer som ved blodgivning, og man er ikke sikker på om alle aktører følger anbefalingen.

Det er registrert 200 ulike forsøk på området, men ingen som er spesielt rettet mot ME. De aller fleste omhandler IBS. En betydelig overvekt av ME-pasientene har eller har hatt IBS-relaterte problemer. The Lancet har offentliggjort en undersøkelse som underbygger dette.

De gjennomfører nå et klinisk forsøk der 80 pasienter inkluderes. Halvparten av deltagerne får placebo. Oppfølgingen vil gå over 12 måneder. Alle deltagerne må fylle ut et spørreskjema med hensyn til mat og så videre, for å avdekke eventuelle feilmarginer. De samarbeider med Simon Carding og Maureen Hanson og leter samtidig etter biomarkører. Biobanker etableres

for senere forskning. Et av de viktige spørsmålene vil være om en effekt eventuelt bare er midlertidig.

Cellular Energetics

Prof. Karl Johan Tronstad, *Institutt for Biomedisin, Universitetet i Bergen*

Denne studien er et samarbeid der Fluge og Mella står for det kliniske arbeidet og Tronstad Lab for laboratoriarbeidet.

Han fokuserer på metabolismen og betydningen av genene i in vitro serumtester, altså lab-analyse av blodprøver. Hans hypotese er at for ME-pasienter har en trigger-hendelse, for eksempel en virussykdom, gitt en abnormal respons som i sin tur har ledet til feil i metabolismen.

Basert på eksisterende biobanker lager de metabolismeprofiler, gjennomfører genanalyser, alt gjennom laboratorietester på jakt etter abnormale reaksjoner i cellenes metabolisme.

Hypotesen er at cellene responderer på feil i metabolismen med krevende ATP-produksjon som gir melkesyre.

De studerer cellene under hvile, anaerobisk stress og aerobisk stress. Dette omfatter også hvordan metabolismen tilpasser seg ulike belastninger som sult, dehydrering og fysisk anstrengelse. Cellene hos ME-pasienter har større problemer med å tilpasse seg ulike belastninger

Et avgjørende spørsmål er hvordan cellene balanser energinivået. Metabolismen balanserer tilgang på energi og belastning. Ved belastning endres både mengden av energi som cellene trenger og type energi. Hypotesen er at for ME-pasienter svikter noen kilder. Derfor OK ved hvile, men problemer under belastning og restitusjon, altså PEM. De forsker da også på hvordan ulike stengsler, for eksempel lav energitilførsel, virker for friske versus ME-pasienter.

TRP-patologi: Veien videre i farmakoterapi og behandling

Prof. Don Staines, *The National Centre for Neuroimmunology and Emerging Diseases (NCNED), Griffiths University, Australia*

Don Staines har deltatt på *Invest in ME*

flere ganger. Han studerer videre på kalsiumionekanaler i celleveggen, som er kritisk for flere funksjoner i og mellom cellene. Han studerer NK-celler fordi de er greiest å få tak i av celler med disse kalsiumionekanalene – de finnes i blodet. Dette kan være første steg mot en biomarkør, men de har hittil kun studert hvite personer fra hans del av Australia.

Hvilken konsekvens har det for cellene sin funksjon når kalsiumionekanalene ikke fungerer som de skal? Dette kan være mulig å påvirke farmakologisk og kan indikere noe om hvilke mekanismer som ikke fungerer som de skal. Det er ennå et stykke igjen før de er klare for kliniske forsøk. Han tenker seg at det kan bli aktuelt med individuelt tilpasset medisin.

Anne Örtegren minnesforelesning: Mastceller og ME

Prof. Theoharis C. Theoharides, *Tufts University, Boston*

Theoharis Theoharides ble introdusert av Jonas Bergquist. Anne Örtegren var som en god fe, som introduserte Bergquist for ME, pasientaktivisme og samarbeid. *Invest in ME* lovet å invitere en ekspert i mastceller til hennes minne, for hennes vennskap og gode arbeid.

ME rammer omtrent 1-2 prosent av befolkningen i USA, i følge Theoharides, og er karakterisert av funksjonshemmende utmattelse ut over seks måneder. Mange pasienter med ME har også fibromyalgi og hypersensitiv hud. Han har en hypotese om

at mastceller i hypothalamus aktiverer mikroglia og utløser proinflammatoriske reaksjoner som ødelegger normal likevekt og energiproduksjon i cellene.

Mastceller er involvert i allergiske reaksjoner, men det er bare toppen av isfjellet. En finner flere umodne mastceller i individer med ME. Mastceller kan trigges av mye forskjellig, både miljøfaktorer og medisinske, for eksempel mugg og tungmetaller. Det kan medføre skade på blod-hjernebarrieren og kan være en selvforsterkende prosess.

Parsing heterogeneity in ME/CFS to accelerate discovery of tractable disease phenotypes

Associate prof. Mady Hornig, *Columbia University, New York, USA*

Hornig har vært en fast foredragsholder i mange år. Hun forsker spesielt på sammenhengen mellom ulike stimuli og utviklingen av lidelser som autisme, PANDAS, ME og lignende. Kan kombinasjonen av genetiske faktorer, miljøfaktorer og timing utløse ME? Kanskje kan også allergier være et av flere stimuli. Hun ser blant annet på dette i sammenheng med:

- Barn og Autism
- Voksne og ME
- Eldre og Alzheimer

Hun ser også på en del kliniske parametere som smerte, mage-/tarmproblemer, og det endokrine systemet. Mener å kunne dokumentere kognitive forskjeller, herunder hjernetåke. Finner også uregelmessigheter i tarmflora, vitamin B6 og metabolsk profil.

Research at the Cornell Center for Enervating Neuroimmune Disease

Prof. Maureen Hanson, *Cornell University, New York, USA*

Hanson samarbeider med forskerne i to ulike studier: fekaltransplantasjonstudien i Norge og en behandlingsstudie på medisinen Ampligen. Hun ønsker å studere prøver tatt av deltakerne for å oppdage eventuelle endringer underveis i studiene.

Ved Cornell studerer de også hva som skjer med pasienter når de blir utsatt for provokasjonstester. Til dette bruker de sykkeltest to ganger med 24 timers mellomrom for å måle effektene. Også Hanson finner at dette gir svært forskjellig resultater for friske kontroller sammenlignet med ME-syke. Sykkeltesten følges opp av MR-scanning.

En japansk studie har vist aktivisering av mikroglia-celler i hjernen hos ME-pasienter ved å måle proteinet TSPO. TSPO er en kjent markør for neuroinflammasjon. Forskere ved Cornell ønsker å replikere denne studien.

Hanson studerer også cellenes genuttrykk (RNA) før og etter sykkeltest. Her viser ulike studier fortsatt forskjellige resultater. Hanson mener man må studere RNA for de enkelte celler og sammenlikne for alle celler hos hver pasient. Krevende, men spennende.

Arbeidet hennes har et dobbelt mål: Både å finne en biomarkør som kan brukes ved diagnostisering av ME, og ulike biomarkører for utvikling av behandling.

ME/CFS fra et søvnmedisinsk perspektiv

Prof. Markku Partinen, *Universitetet i Helsinki, Finland*

Partinen forsker spesielt på søvn og søvnforstyrrelser, herunder også på ME-pasienter.

Et visst antall celler i hjernen produserer oreksin. Dette er et peptid som er med og styrer hjerneaktivitet, våkenhet og appetitt. Cellene er sensitive for

salt, og dette kan være en årsak til at noen ME-pasienter har nytte av injeksjoner med saltvann.

Det er en sammenheng mellom lavere aktivitet på dagtid og akkumulering av energi om natten. Hjernen hos ME-pasienter fortsetter å være aktiv på natt, og dette svekker kvaliteten på søvnen. Dette kan igjen føre til forstyrrelser i immunsystemet og økt risiko for infeksjoner. Som en sammenligning viste han til hunder. De sover gjerne 14-16 timer per døgn, men de sover aldri tungt. Det gjør ikke ME-pasienter heller. Mangel på dyp søvn gir behov for økt antall timer med hvile.

“If sleep does not serve an absolutely vital function, then it is the biggest mistake the evolutionary process has ever made.”
Allan Rechtschaffen

Behovet for søvn er individuelt, men konstant mangel medfører akkumulering av avfallsstoff i hjernen og mangel på energi.

Mikro-RNA og metabolitter i cerebrospinalvæske

Prof. James Baraniuk, *Georgetown University Medical Centre, USA*

Professor Baraniuk kom med en oppdatering om forskningen han gjør med støtte fra National Institutes of Health. Han prøver å lage en modell for å måle utmattelse etter submaksimal fysisk aktivitet. Han måler effekt på kognitiv funksjon og ortostatisk intoleranse.

Pasienter med ME tåler mindre trykk på trykkpunktene enn friske, men mer enn fibromyalgipasienter. Terskelen er brutt for en del sensoriske inntrykk som lukt, lyd og trykk.

ME-pasienter har endring i miRNA i hjernen, og dårligere hjernefunksjon på dag to etter fysisk aktivitet. Ikke diagnostisk, men interessant. Det kan si noe om hvor det er dysfunksjon. Han er også interessert i å forstå hvorfor ME-pasienter føler seg bedre etter saltvannsinfusjoner.



Pårørendekontakt Mette Schøyen og generalsekretær Olav Osland ser ut til å ha det gøy.



Tonje Waitz fra Oslo og Akershus fylkeslag og Rune Hoddevik fra sentralstyret.

Godt humør preger alltid Invest in ME-konferansen. Representanter fra ME-foreningen drar gjerne til konferansen selv om dagen er temmelig slitsom. Det å treffe ME-syke og foreningsrepresentanter fra mange ulike land gir inspirasjon og en følelse av samhold.

Stemningen blir lys, lett og full av håp av å høre forkere og klinikere som beskriver sykdommen slik vi kjenner den og som forsikrer oss om at de synes forskningsfeltet er spennende. De har ikke tenkt å gi seg med det første!



Fra venstre: Elin Røyseth fra Vestfold fylkeslag; ny ME-koordinator ved sykehuset i Vestfold, Alison Axisa Eriksen; Elin Myklebust er nyansatt rådgiver i ME-foreningen og Heidi Tokle Poverud fra Buskerud fylkeslag.



Foreningens grunnlegger Ellen V. Piro og Olav Osland.

Revolusjon av biomedisinsk forskning gjennom teknologisk utvikling
Prof. Ron Davis, Stanford Medicine, Genome Technology Center, California

Igjen framsto Ron Davis både som en ledende forsker, og som en forsker som driver store team-arbeider framover.

I denne presentasjonen la han vekt på deres utvikling av et nytt diagnose-paradigme for ME. Deres *End ME/CFS*-prosjekt har allerede utviklet et sett av biomarkører som kan skille ME-pasienter og friske. De jobber nå med strategier for å vise at ME-pasienter er somatisk syke.

De har fokus på mitokondriene og cellenes energiproduksjon og Davis utvikler metoder for å måle mitokondrienes stress.

Et viktig arbeid er å utvikle nye teknologiske verktøy og fokus er på å utvikle biosensorer koblet til nanonåler for måling i cellene via elektriske signaler. Dette kan både brukes som en del av en diagnosetest, og for screening av et stort antall mulige medikamenter som allerede anvendes for andre sykdommer.

De har etablert et samarbeid med professor Ramasubramanian med sikte på å måle smidigheten til ME-pasienters røde blodceller med stadig mindre kapillarrør, nå fra fem til tre mju (tusendels millimeter).

De forsøker å kombinere bruken av fem instrumenter: nanomål, mikrobloodvæske-flyt, magnetisk analyse, T-celle-«sjøhest»-mål og metabolismemål.



Tonje Waitz fra Oslo og Akershus fylkeslag sammen med Ron Davis. Han bruker hatten for at pasientene lett skal finne ham når de ønsker å slå av en prat.

En viktig del av metoden deres er studier av 20 svært alvorlig syke ME-pasienter i 15 familier med såkalt big-data tilnærming: Metabolismeprofiler, gensekvensering, utmattelsesspørreskjema og virus-gensekvensering. Inkluderer også nye tester som for eksempel varianter av trypanosoma = sovesyke, detox av kvikksølv, for lavt selen, endringer i immungener, for høye nivåer av en rekke cytokiner og studier av T-celler samt full genom-sekvensiering.

De har funnet en del gener som er overrepresentert hos ME-pasienter, og de ser på metabolismeegenskaper hos friske versus ME-pasienter. De vil teste for hva de kaller en metabolismefelle. Ideen er at en infeksjon endrer hvordan din metabolisme fungerer på en slik måte at kroppen ikke selv kan rette det opp. Ron Davis tror at skadene ved ME slettes ikke er permanente, men nettopp en felle som man enkelt kan hjelpe pasienter ut av.

Avsluttende kommentar **Dr. Ian Gibson**

Dr. Ian Gibson har en karriere både innen helse og som politiker i det britiske parlamentet. Han har vært ordstyrer på alle Invest in ME-konferansene.

Det var derfor med et svært godt grunnlag han kunne oppsummere årets store framskritt på ME-forskningsfronten. Han mener at vi kommer stadig nærmere en aksept for ME som en somatisk sykdom, men det det likevel er et stykke igjen. Han ønsket både forskere og pasientaktivister lykke til med arbeidet framover.

Forskning

Er ME arvelig?

Jakten på å forstå genetikk og arvelige trekk er muligens en av de eldste og mest spennende vitenskapelige bestrebelser. Det er også et tema som innenfor ME fortsatt er dårlig forstått.

Av: The Solve ME/CFS Chronicle Oversettelse: Carmen Amanda Wangberg Rodriguez

Fordi personer med ME finnes i samme familier oftere enn tilfeldigheter skulle tilsi, er det dermed mulig å anta at ME kan ha en genetisk komponent? Vi har lenge forstått at fysiske karakteristikker er arvelige, og at disse genene også bidrar til vår overordnede helse og velvære. Dette inkluderer utviklingen og progresjonen av diverse sykdommer. I dag vet vi at genetiske mutasjoner kan forårsake komplekse sykdommer, fra diabetes til kreft, og at genetisk «predisposisjon» kan være en risikofaktor som former helsen vår.

Vår forståelse av genetikk har vokst betydelig. Vi kan nå lese, kartlegge, tolke og modifisere byggesteinene som utgjør vårt DNA. Vitenskapelige fremskritt gjør det mulig for oss å identifisere genetiske uregelmessigheter raskt og til en rimelig pris – en oppgave som var som science fiction for bare noen få år siden. I nær fremtid vil redigering av gener tillate oss å korrigere «feilfungerende» gener relatert til en rekke menneskelige genetiske sykdommer.

Når man diskuterer en kompleks sykdom som ME, og især et sensitivt tema som arvelige trekk, hjelper det å være oppmerksom på i hvert fall tre brede kategorier: klassisk genetikk, epigenetikk og patogen-vert-interaksjoner («pathogenic-host-interactions»).

Klassisk genetikk

Dette er studiet av genetikk som baseres på hvordan forskjellige genetiske trekk overføres fra foreldre til avkom. Våre gener inneholder instruksjoner for oppbyggingen og

funksjonen av kroppen vår. Samlingen av gener, kjent som genomet, er gruppert i strukturer kalt kromosomer. De fleste mennesker har 23 par kromosomer, hvor halvparten av genene er arvet fra mor og den andre halvparten fra far. Dette er i tillegg til et annet sett genetisk materiale i mitokondriene (kjent som mitokondrielt genom) som arves kun fra mor. Variasjoner i trekk som er mer vanlige i befolkningen, som hårfarge, kommer fra tilfeldige mutasjoner i DNA-koden (polymorfismer). Andre mutasjoner, oftest de som er sjeldne, kan være mindre godartede og skape sykdommer.

Ved ME mangler vi fortsatt å identifisere en mutasjon i vårt mitokondrielle DNA som er ansvarlig for sykdommen – som andre konkrete mutasjoner som kan skape sykdommer som kreft. Mangel på bevis betyr imidlertid ikke at det ikke eksisterer. Det er verdt å merke seg at sekvensering av mitokondrielt DNA hos ME-pasienter utført av en rekke forskningsteam ikke har avdekket noen karakteristiske mutasjoner som er assosiert med en metabolsk sykdom. De har imidlertid vist noen assosierte variasjoner som ikke nådde helt opp til et signifikant nivå.

Studier av potensielle underliggende genetiske implikasjoner ved ME har vist at både smitte fra nær familie og genetiske forhold er risikofaktorer. Dette betyr ikke at noen av dem nødvendigvis er en årsak. En studie fra 2005 utført av Underhill og Gorman fant at omkring 20 prosent av pasienter med ME rapporterte om et familie-medlem med ME. For 18 prosent av disse pasientene var de rammede

familiemedlemmene genetisk slekt, og 70 prosent av de genetiske familie-medlemmene bodde ikke sammen med pasienten. Mye mer arbeid trengs for å kunne forstå disse resultatene, inkludert større grupper og mer robuste metoder.

Epigenetikk

Dette er et forskningsfelt som ser på endringer i genfunksjon og genuttrykk regulert av eksterne faktorer. Disse endringene innebærer ikke endringer av DNA-sekvenser i seg selv. For eksempel er DNA-metylering – som innebærer tilføyelsen av en metylgruppe til DNA og ofte «skrur av» genet – anerkjent som en epigenetisk mekanisme av biologisk viktighet. DNA-metylering er relatert til en rekke cellulære prosesser, og unormale mønstre av metylering har blitt assosiert med mange sykdommer. Ved ME er det voksende bevis på at epigenetiske mønstre er svært forskjellige mellom pasienter og friske kontrollpersoner, noe som indikerer at genfunksjon og genuttrykk har blitt endret av en ekstern faktor hos ME-pasienter.

Patogen-vert-interaksjoner

Kunnskapen om samspillet mellom mennesker og mikrober og de konsekvenser dette kan ha for helsen vår, har historisk vært en stor drivkraft for medisin og forskning – og dette strekker seg nå til DNA-nivå. Genetisk variasjon spiller en stor rolle i immunologi og har blitt assosiert med motakelighet for forskjellige sykdomstilstander. Denne variabiliteten antas å være et resultat av langvarige interaksjoner mellom verter (i dette tilfellet ME-pasienter, red.anm.) og patogener. I mange tilfeller «kaprer» patogener vårt

cellulære maskineri for selv å kunne overleve. Disse patogenene kan endre en rekke kritiske funksjoner, inkludert immunitet, metabolsk regulering og nevrologisk funksjon. Flere virale og bakterielle faktorer er assosiert med ME og kan være triggere – spesielt for individer med genetiske predisposisjoner.

Det er indikasjoner på at forskjellig genuttrykk kan være forbundet med ME, noe som kan forklare noe av grupperingsmønstrene man ser i familier. Imidlertid trengs det mer forskning på dette feltet. Tiltak er i gang for å legge fundamentet for sterkere forskning. Utvikling av integrerte databaser, som den kommende SMCI Registry & Biobank, vil muliggjøre innsamling av bredere sett med data – inkludert genetiske datasett. Common Data Elements-prosjektet, et amerikansk tiltak for å utvikle standarder for dataelementer og standardisere relevant helseinformasjon for ME, vil styrke sammenliknende analyser.

For å oppsummere: De datene og den forståelsen av ME vi har til nå, utelukker ikke et mulig genetisk bidrag ved ME, men det beviser det heller ikke. Det er ikke utført nok forskning til å vite det for sikkert.

Teksten ble først publisert i 2018-vårutgaven av The Solve ME/CFS Chronicle. Tusen takk for at ME-foreningens Nyhetsbrev fikk lov til å benytte denne teksten.

Intervju med skaperen av dokumentarfilmen *De Bortgjemte*

Av: Trude Schei, assisterende generalsekretær
Foto: Bilder fra "De Bortgjemte"

Assisterende generalsekretær Trude Schei, fikk tak i regissør Pål Schaathun for å snakke om hans verk *De Bortgjemte* – en dokumentarfilm om arbeidet med rituximabstudien og ME-pasientenes harde hverdag. Filmen ble sett av over 300 000 nordmenn da den ble vist på TV2 tidligere i vår, og Schaathun samlet inn over 500 000 kroner til ME-forskning.



– *Hvorfor fattet du interesse for å lage en dokumentar om ME?*

Jeg ble kjent med ME-forskningen ved kreftavdelingen på Haukeland gjennom arbeid med en nyhetsreportasje på TV2 i 2011. Samtidig hadde jeg en nær bekjent som ble syk og fortalte meg at ingen forstod sykdommen.

Den beskjedne berørte meg personlig. Det var vondt å erkjenne at heller ikke jeg hadde forstått alvorligheten av ME. For meg som er frisk virker jo sosial omgang som noe utelukkende positivt, mens en sosial hendelse for en ME-syk kan forverre formen kraftig. Dette er det jo veldig få som vet. At fysisk og kogni-

tiv aktivitet kan forverre helsetilstanden er ikke noe som folk har kunnskap om. Det hadde ikke jeg heller. Så jeg hadde et ønske om å lage en ærlig dokumentarfilm som kunne være beskrivende og oppklarende, uten å bruke for mye tid på meninger om ulike behandlingsmetoder uten dokumentert effekt.

Ønsket mitt var jo å følge et forskningsprosjekt som skulle ende med positive funn, og håpet om en medisin for ME-syke (Rituximab). Men jeg tror filmen ble vel så sterk i sin ærlighet når vi endte opp med å dokumentere et negativt forskningsfunn.

– *Hvor lenge arbeidet du med denne dokumentaren?*

Litt på samme måte som det er vanskelig å finansiere forskning på ME, var det overraskende utfordrende å få pengestøtte til å lage denne filmen. Jeg begynte å filme i starten av 2016, men hadde ikke finansiering på plass før i slutten av 2017. For å ha et bredt pasientgrunnlag og forståelse av den typiske ME-syke, filmet jeg en rekke pasienter, men bare noen av dem er med i den ferdige filmen. Flere spennende intervjuer med fagpersoner måtte også kuttes for å gjøre filmen kort nok for TV-formatet på 46 minutter. Tankeprosessen min tok vel ett år, og selve filmingen og klippingen varte i 27 måneder.

– *Hvordan opplevde du ME-pasientene, og særlig de sykeste pasientene? Visste du hvor syke de var før du begynte med dokumentaren?*

Jeg var ganske klar over hvor dårlig det står til med de sykeste. Derfor prøvde jeg å filme pasienter som hadde nok krefter til å la seg filme i én til to timer om gangen, uten at det skulle koste dem flere måneder med redusert livskvalitet. Men det er likevel en tung vurdering å spørre alvorlig syke pasienter om å stille opp til flere opptak når jeg vet at selve intervjuprosessen går utover helsen deres. Hovedpersonen i min film har jeg truffet og filmet en rekke ganger over en to-årsperiode uten å

noen gang ha småpratet eller gjort noe sosialt med henne. Vi har brukt hvert minutt sammen til opptak for filmen, og lagt inn lange pauser for å spare litt krefter. Det tror jeg er vanskelig å fatte for en frisk person som aldri har vært i kontakt med en ME-syk. Man kan ikke tilføre energi til en ME-pasient ved å være hyggelig, morsom eller engasjert. Man vil gjerne at det skal være sånn, men dessverre tapper jeg dem for energi hvert eneste sekund jeg filmer.

– *Hvordan opplevde du holdningene til ME og ME-pasienter blant helsepersonell i Norge? Er det store forskjeller?*

Noen fastleger virker å være veldig engasjerte og ønsker å kjempe for pasientene sine. Andre virker å mangle kunnskap og ønsket om å tilegne seg kunnskap. Jeg vet at det finnes leger på norske sykehus som ikke tror på ME-sykdommen. Og jeg vet at det er mange i helsevesenet som ser ned på og gjør direkte narr av ME-tilstanden. Det er jo opprørende. Hvis du ikke anerkjenner pasientens lidelse, hvorfor bruker du livet ditt på å være lege? Det minste man kan forvente av helsepersonell er at de anerkjenner at pasientene lider. Så må man finne ut hvordan det er mulig å hjelpe de som er syke for å redusere deres plager mest mulig.

Jeg traff en norsk fastlege som selv er ME-syk, men ikke kunne fortelle sine legekollegaer om sykdommen fordi det er en så lite anerkjent lidelse at vedkommende tror det vil være skadelig for praksisen å være åpen om det... Den situasjonen beskriver nesten alt som er feil i enkelte legers holdninger til mennesker som lider av alvorlig sykdom.

Jeg har ikke selv sett tydelige tegn på noen behandling som gir et stort antall ME-syke bedre livskvalitet, men jeg har tro på at nysgjerrighet, forskning, økonomisk støtte til forskning og tettere samarbeid mellom leger som interesserer seg for sykdommen kan resultere i et reelt behandlingstilbud. Og straks det finnes dokumenterte behandlingsopplegg, tror jeg det vil det være mulig for den mest uengasjerte lege å kunne hjelpe ME-pasienter.

– *Hvordan opplevde du forskerne på Haukeland – og hvordan opplevde du at de ble møtt av andre forskningsmiljøer i Norge og i utlandet?*

Forskerne på Haukeland bestemte seg tidlig for å stole på meg og være fullstendig åpne gjennom prosessen av å dokumentere forskningsprosjektet og spesielt RituxME-studien. Det faglige engasjementet og det genuine ønsket

om å hjelpe pasientene betyr veldig mye for mange ME-syke og deres pårørende. Og selv om studien endte klart negativt, fortsatte rausheten og åpenheten i forskningsgruppen til dokumentarfilmen var ferdig.

Jeg kan ikke si så mye om andre forskningsmiljøer i Norge annet enn at jeg har liten forståelse for at man ønsker å skape konflikt og posisjonere seg gjennom avisinnlegg når dette burde handle om å hjelpe pasientene, og *kun* det. Jeg personlig anerkjenner ærlighet, åpenhet og grundig vitenskapelig metode.

Tilbakemeldingene etter filmen har vært massivt positive. Mange pasienter har tatt kontakt for å uttrykke takknemlighet for å ha blitt tatt på alvor, men også for å formidle stygge historier om hvordan helsevesenet har behandlet dem. Likevel er nok den viktigste og mest sjokkerende tilbakemeldingen den som kommer fra helsepersonell. Flere leger har rett og slett innrømmet at de ikke hadde peiling på hva det innebærer for pasientene å ha ME. Samtidig er det bra å kunne være med å spre kunnskap, selv om det ikke burde være mitt ansvar, men ligge hos helsemyndighetene.

– *Hva er ditt inntrykk av veien videre?*

Som observatør og filmskaper er det vanskelig for meg å kunne si noe om veien videre innenfor et medisinsk fagfelt. Jeg synes det er best å dokumentere virkeligheten i nåtid. Jeg vet at dokumentarfilmen har betydd noe for mange ME-syke, for pårørende, for venner og kollegaer av ME-syke som tidligere ikke har forstått alvorligheten av sykdommen, og for flere fagpersoner som manglet innsikt i hvor store konsekvenser ME-sykdom har for de som rammes.

Jeg har i ettertid angret på at filmen ikke forklarte den totale mangelen på økonomisk støtte til ME-forskning fra det offentlige. Derfor startet jeg en symbolsk innsamling til ME-forskning. Jeg tenker at massiv støtte til forskning er den riktige veien. Så får vi se om Stortinget ønsker å bruke penger på mer asfalt eller å hjelpe dem som lider mest i samfunnet.



Mellom to onder

Lettvinte personlighetskarakteristikk er ikke hjelpsomt for ME-pasienter.

Av: Anne Ragnhild Lossius, spesialpedagog og har selv ME.

Det finnes ikke etablert forskningsbasert kunnskap om utløsende og opprettholdende faktorer ved ME-diagnosen, og i debattene kommer det obligatorisk innspill som leter etter forklaringer i felles karaktertrekk og personlighet hos pasientene. En må forutsette at en slik tilnærming er ment å ha implikasjoner for tiltak. Hvorfor skulle det ellers være relevant? En søker etter feil, som en behandling skal rette opp.

Psykolog Guro Øiestad tar i en kronikk opp uheldige sider ved diagnostiseringspraksiser i psykisk helsevern («Psykisk Helsevern. Finn fem feil» Klassekampen 11. mai 2018.). Hun beskriver hvordan den standardiserte kartleggingen av pasienten består i en feilsøking som lett kommer i veien for pasientens opplevelse av å bli møtt på egen opplevelse av sin situasjon. Relasjonen mellom behandler og pasient blir lidende, og informasjon fra pasienten om forhold som er avgjørende for et godt behandlingsutfall kan gå tapt.

ME-pasienters personlighet

I Psykologtidsskriftets aprilutgave beskriver psykolog Nina Andresen det hun oppfatter som ME-pasienters personlighet eller typiske karaktertrekk, og som hun mener fungerer opprettholdende for sykdommen. Hun beskriver pasientene som ofte ambisiøse, perfeksjonistiske eller altruistiske (i denne sammenhengen forstått som selvutslettende) og med en destruktiv trang til overaktivitet. Hun

trekker fram eksempler på utmattede og syke personer som ivaretar ansvarsoppgaver, deltar i sosiale aktiviteter og utfører nødvendige praktiske arbeidsoppgaver (som husvask) på tross av omkostningene for dem selv.

De diagnostiske kriteriene for ME inneholder ikke beskrivelser av karaktertrekk eller personlighet. Slike karakteristikk er fortolkninger av pasienters atferd og trekker slutninger fra sykdomsatferd til tidligere fungering. Mange pasienter vil ikke kjenne seg igjen i beskrivelsene som kan bidra til å øke (selv)bebreidelser, skam og stigma. Pasientenes atferd kan forstås med andre innfallsvinkler.

Prestasjonskultur

Vi lever i en kultur som heier fram den som presterer. Toppidrettsutøverne som presser kroppen til det ytterste, utenfor det som er sunt, er av våre største helter. Foreldre bruker ettermiddager og kvelder på å frakte barn fra den ene aktiviteten til den andre, med et blikk for hvor barnets talent ligger. Ungdom legger lista høyt, kanskje ofte høyere enn det er mulig å komme over.

Skyggesiden av en slik oppvurdering av høy ytelse, prestasjoner, produktivitet, vellykkethet og mestring er en frykt for ikke å strekke til. Det innebærer også en nedvurdering av og fordomsfullhet overfor den som underytter, sluntrer unna eller viser svakhet og ikke makter å innfri dagliglivets krav.

Livets opprettholdelse og ME

Det er kjent at på veien inn i ME er det vanlig å ha forsøkt å opprettholde dagliglivet så lenge som overhodet mulig. Mange har også forsøkt å trene seg ut av sin «dårlige form». De har gjort nettopp det vårt samfunns normer og forventninger og idealer tilsier – å stå på og holde det gående, til man ramlar over målstreken. En behøver ikke ha en spesiell personlighet eller spesielle karaktertrekk for å satse på en slik strategi. De fleste ville antakelig velge en slik vei, det føles bedre å være og å framstå som frisk og sterk enn syk og svak.

Når tilstanden av total utmattelse og symptomtrykk er fullt etablert, blir selv mindre, dagligdagse aktiviteter straffet med symptomforverring. Den reduserte kapasiteten betyr tap av studier eller arbeid, sosiale relasjoner, ivaretagelse av foreldrefunksjoner og hobbyer. Konsekvensene er isolasjon, inaktivitet og behovsdeprivasjon. Man raser nedover i Maslows behovspyramide. Og i samfunnets anseelse. Hjernens belønningssystemer får magre kår. Er det underlig at man innimellom velger å trosse symptomer og skaffe seg en oase av deltakelse i det levende livet? Kanskje er det nødvendig for å unngå depresjon og angst? Vi vet fra langtidssykemeldte generelt at det å stenge seg inne hjemme er uheldig. Det er et pågående dilemma når kapasitet og det som avgjør livskvalitet, ikke er sammenfallende. Det blir galt samme hva en gjør – et valg mellom to onder.

God hjelp

Istedenfor usikre spekulasjoner i ME-pasienters mulige maladaptive personlighet er det mye viktigere å utvikle gode strategier for et hjelpeapparat. Her kan det være nyttig å se til idrettens tilnærminger ved overtrening. Idretten møter antakelig ikke sine utøvere med benevnelse som treningsnarkomani eller destruktiv trang til trening. Det trengs bistand; praktisk og moralsk støtte for den enkelte til å analysere tålegrenser og dempe totalbelastninger, og tilrettelegging for best mulig balanse mellom liv og aktivitet og nødvendig restitusjon og hvile. Liksom idrettsutøveren må man lære å kjenne sin kropp, dens signaler og grenser – som er noe annet enn å oppmuntre til helseangst. Her, som i andre marginale situasjoner, inngår en gjennomgang av indre og ytre utfordringer og ressurser, som kan være av mange slag. Det må også tiltakstilfanget være. Om personen kan bli frisk eller «bare» optimalisere sitt funksjonsnivå, det vet vi ikke. Og det har ikke avgjørende betydning for hjelpebehovet.

Forskning på ME vil gi økte kunnskaper om ulike utløsende faktorer, differensialdiagnoser, undergrupper, muligheter for medisinsk behandling og andre hensiktsmessige tiltak. Uansett diagnose er det grunnleggende at behandleren møter pasienten der denne er, og med utgangspunkt i individuelle opplevelser, forskjeller og betingelser.

Søren Kierkegaard har sagt det godt:

Hvis det i sannhet skal lykkes å føre et menneske hen til et bestemt sted, må man først og fremst passe på å finne ham der hvor han er, og begynne der. Dette er hemmeligheten i all hjelpekunst. Enhver der ikke kan det, er selv i innbilning, når han mener å kunne hjelpe andre.

Teksten ble først publisert i Tidsskrift for Norsk psykologforening nr. 06/2018.

Tusen takk for at ME-foreningens Nyhetsbrev fikk lov til å benytte teksten.

Om å leve med ME

- Daglig balansegang...

En dag du har fått gjort MYE

– men hvilt lite

Og du synes du har vært flink

Og andre synes du har vært flink

– har du kanskje ikke vært så flink...

En dag du har fått gjort LITE

– men hvilt mye

Og du synes ikke du har vært flink

Og andre synes ikke du har vært flink

– har du vært ganske så flink...

Ivy Anne Tomren

STØTTETELEFONEN
21 64 03 60



ME-foreningens kontor har mange oppgaver og klarer ikke å fylle det behovet for gode samtaler som mange har. Foreningen har derfor igangsatt en støttetelefon hvor du kan få støtte, tips og råd fra andre som enten har ME selv eller er nær pårørende til en ME-syk.

Støttetelefonen har vært en suksess, vi har hatt stor pågang. Det kan bli gjort justeringer i åpningstiden etter hvert som vi ser når behovet og pågangen er størst.

Oppdatert vaktliste og mer informasjon om Støttetelefonen finnes på www.me-foreningen.info.

Åpningstider:

Mandag 17-18, Beate
Mandag 18-20, Marit

Tirsdag 12-14, Elisabeth
Tirsdag 14-16, Inger Anita

Onsdag 17-18, Beate

Torsdag 14-16, Mette
Torsdag 20-22, Grete

USA: Helsemyndighetenes informasjon om ME forbedres

Centers for Disease Control and Prevention (CDC) er en amerikansk etat underlagt Helse- og omsorgsdepartementet. I fjor sommer fjernet de gradert trening og kognitiv terapi som tiltak for ME. Nå har de igjen oppdatert sidene sine som omhandler ME, denne gangen med oppdatert informasjonr ettet mot helsepersonell.

Av: Astrid Meyer-Knutsen

Ting begynner virkelig å røre på seg i USA når det gjelder ME.

National Institutes of Health (NIH) har en funksjon som et medisinsk forskningsråd og er tilknyttet en rekke verdenskjente forskningsinstitusjoner. Tidligere i år ga NIH bevilgninger til fire institusjoner i USA som i fem år fremover får jobbe systematisk med biomedisinsk forskning på, og data-innsamling om, ME. I tillegg har de en egen «in-house»-studie på ME, hvor et knippe pasienter blir testet fra topp til tå med siste nytt innen medisinsk utredning.

Open Medicine Foundation, med forskeren Ron Davis fra Stanford University i spissen, fikk også omsider en etterlengtet bevilgning fra NIH. Det er kun ved økt forskningsinnsats vi kan avsløre sykdomsmekanismer og finne gode behandlinger for ME. Derfor er disse forskningsbevilgningene så viktige. Men det betyr ikke at helsearbeidere i dag står helt uten verktøy til å hjelpe ME-pasientene sine. Også her er det USA som for tiden ser ut til å lede an.

Oppdatert informasjon om ME fra helsemyndigheter

CDC har en omfattende seksjon om ME for helsepersonell, sist oppdatert i juli 2018. Her tilbyr de god faglig informasjon om sykdommen samt flere konkrete råd for gode konsultasjoner i møte med ME-pasienter.

I en pressemelding om oppdateringen skriver CDC at det er anslagsvis 836.000 til 2,5 millioner amerikanere som lider av ME. De beskriver ME som en alvorlig, kronisk sykdom med store konsekvenser for pasientenes muligheter til å leve et normalt liv. Videre sier CDC at mange sliter med symptomer i årevis før diagnose blir stilt, og at det per i dag ikke finnes noen definitiv diagnostisk test.

En av årsakene til at pasientene ikke blir diagnostisert er mangel på kunnskap blant helsepersonell. De fleste universitetene som underviser i medisin i USA mangler ME som del av opplæringen av leger. Mindre enn en tredjedel av medisinske læreplaner og mindre enn halvparten av medisinske lærebøker i USA inneholder informasjon om ME.

CDC runder av pressemeldingen med å poengtere nødvendigheten av mer kunnskap blant leger, sykepleiere og annet helsepersonell for å gjøre dem i stand til å stille diagnose innen rimelig tid samt gi god oppfølging til pasientene.

Det er godt å se at ME tas mer på alvor og at CDC bidrar til at ny kunnskap når frem til de som trenger det. I tillegg til informasjon rettet mot helsepersonell inkluderer oppdateringen fra CDC også flere tekster rettet mot pasienter, pårørende og skolesektoren.

Smakebiter fra den siste CDC-oppdateringen

- Hovedmålene for behandling er å hjelpe pasienter med å få lindring fra symptomer og å oppnå forbedring i livskvaliteten. Under dette arbeidet er det viktig å forhindre skade som kan oppstå ved å utløse Post Exertional Malaise. Det er også viktig å erkjenne den kliniske signifikansen av sykdommen, og å validere pasienters og pårørendes erfaringer og tanker. En slik bekreftelse gir pasienter og pårørende en følelse av støtte og styrker tilliten mellom pasienter og helsepersonell.

- Oppfordre pasienter til å bruke energisparende hjelpemidler. Dette har vært nyttig for mange pasienter. Et eksempel er å bruke rullestol til handling og utflukter.

- Trening kan være gunstig for mange kroniske sykdommer, men ME-pasienter tåler ikke hard trening. Vanlige råd om mosjon for friske mennesker kan være skadelige for pasienter med ME.

Her kan du lese hele oppdateringen og resten av informasjonen CDC har om ME:

www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/index.html

Rettigheter som ung ufør



Av: Ingrid Hunderi
Advokatfirmaet Legalis AS
E-post: me@legalis.no

Reglene om rettigheter som ung ufør er beregningsregler, det vil si at arbeidsavklaringspengene eller uføretrygden beregnes etter høyere satser enn for de som mottar ytelsene etter de vanlige reglene. Folketrygdloven stiller krav til at arbeidsevnen er nedsatt på grunn av en alvorlig og varig sykdom eller skade som er klart dokumentert. Arbeidsevnen må være nedsatt med minst halvparten.

For arbeidsavklaringspenger gjelder folketrygdloven § 11-21. For de som mottar uføretrygd gjelder § 12-13 andre ledd, men vilkårene knyttet til ung ufør er de samme i de to bestemmelsene. Selv om du har arbeidet mer enn 50 prosent etter fylte 26 år, kan du i visse tilfeller ha krav på rettigheter som ung ufør. Dette følger av folketrygdloven § 11-21 andre punktum og § 12-13 andre ledd.

Årsaken til denne regelen er at du skal kunne forsøke deg i arbeid uten å miste rettigheter som ung ufør, dersom arbeidsforsøket viser at du ikke klarer å stå i en 50 prosent jobb over tid. Kravet om ung ufør må fremsettes før du er fylt 36 år.

ME-pasienter har ofte en uavklart medisinsk situasjon over lang tid før de får endelig diagnose. På grunn av manglende diagnose kan du ha hatt gjentatte arbeidsforsøk uten at det har vært mulig å stå i arbeid over tid. Slike arbeidsforsøk skal altså ikke frata deg retten til å anses som ung ufør, så

Dersom du blir ufør før du fyller 26 år, kan du ha krav på rettigheter som ung ufør. Disse rettighetene gis både til de som mottar arbeidsavklaringspenger og de som mottar uføretrygd fra NAV.

lenge kravet er fremsatt før du er fylt 36 år.

Dokumentasjonskrav

Det er et strengt dokumentasjonskrav for å innvilges rettigheter som ung ufør. Det er derfor viktig å innhente all relevant medisinsk dokumentasjon fra før du fylte 26 år.

Det stilles også krav til at sykdommen og skaden er alvorlig og varig. Dette beror på en konkret vurdering. Praksis fra Trygderetten viser at det på begynnelsen av 2000-tallet var svært vanskelig å få innvilget rettigheter som ung ufør på grunn av ME. Myalgisk encefalopati var på denne tiden ikke ansett å oppfylle lovens vilkår om alvorlig og varig. På grunn av bedre medisinsk kunnskap om sykdommen ble denne praksisen endret utover på 2000-tallet. ME er nå anerkjent som en alvorlig sykdom, slik at vilkårene for å tilstå rettigheter som ung ufør kan være oppfylt.

Likevel kan det være vanskelig å dokumentere at tilstanden er alvorlig, fordi ME er en eksklusjonsdiagnose der årsaken ofte ikke er kjent. Det må da fokuseres på den totale funksjonsnedsettelsen i vurderingen av om alvorlighetskravet er oppfylt. Funksjonsevnen i både dagliglivet og i arbeidslivet er relevant. Dersom det foreligger flere sykdomstilstander skal disse vurderes samlet opp mot alvorlighetskravet.

Dersom du har fått beregnet arbeids-

avklaringspengene etter reglene for unge uføre, kan du likevel risikere at du får avslag på å få beregnet uføretrygden etter reglene for unge uføre. Dette mener vi er en uheldig og vilkårlig praksis hos Nav.

Advokatbistand

Hvis du har fått avslag fra Nav på rettigheter som ung ufør, kan du ta kontakt med Advokatfirmaet Legalis AS. Vi kan bistå deg i en klagesak overfor Nav. Vår avdeling for personskade og trygd har hatt mange slike saker, og vet derfor hva som er viktig å fokusere på i en klagesak. Regelverket og praksisen er komplisert, og det kan derfor være nyttig med juridisk bistand. Vi vil innhente dokumentasjonen hos Nav og vurdere om det kan være grunnlag for å innhente ytterligere dokumentasjon for å få belyst saken best mulig. I mange tilfeller er vi i kontakt med fastlegen eller andre behandlere for å avklare om det finnes dokumentasjon som ikke tidligere er fremlagt i saken.

Som medlem av ME-foreningen får du advokatbistand til sterkt rabatterte priser. Du kan også ha krav på fri retts hjelp dersom du er under nærmere bestemte inntekts- og formuesgrenser. Endelig vil du få dekket rimelige og nødvendige utgifter til advokat dersom Nav omgjør sitt avslag.

Dersom du har spørsmål knyttet til rettigheter som ung ufør uten at du har fått et avslag fra Nav, kan du også ta kontakt for en gratis samtale med oss.

Per Nordli 80 år

En del medlemmer av ME-foreningen vil kjenne til Per Nordlis brennende engasjement for ME-saken. I vår fylte han 80 år, og i den anledning var en representant for styret i Vestfold fylkeslag innom med en oppmerksomhet, for å ønske til lykke, takke og intervju ham.

Av: Reidar Solberg

Per Nordli har hatt ME i 28 år. Endelig diagnose fikk han på Sunnaas i 1999 etter å ha blitt fulgt opp der i tre år for å skille mellom ME og differensialdiagnosen post-polio. Han har nå sykdommen i alvorlig grad og er helt husbunden. I tillegg har han i 11 år slitt med en autoimmun halsbetennelse som startet etter bruk av kjemikaliespray for å vaske hagemøbler. Han ville blitt kvalt uten 39 besøk på Rikshospitalet med flere operasjoner. Det er nå trangt for ham å puste, og han må være tracheostomert med et ekstra pustehull på halsen resten av livet.

Kunnskapen om ME

Per er opprørt over det kritikkverdige lave kunnskapsnivået om ME og over måten ME-pasienter blir møtt og behandlet på i helsevesenet. For flere år siden sa daværende helseminister Gudmund Hernes i Spørretimen i Stortinget at ME-pasientene har krav på å bli møtt med respekt og tatt på alvor som alle andre pasienter. Men slik er det ikke blitt.

Behandlingen av ME-pasientene er preget av holdninger og ikke av kunnskap, og ifølge Per ligner det derfor mest av alt på rasisme. ME-pasientene har juridisk rett til faglig forsvarlig behandling. Per lurer på hvor lenge en annen pasientgruppe på 10 000 hadde akseptert at legene

sier: «Nei, dette kan jeg ikke noe om», forholder seg tause – eller i verste fall anser pasientene som hysteriske hypokondere som bare kan ta seg sammen – og derfor ikke blir tatt på alvor, uansett hva som måtte feile dem.

For eksempel da fastlegen nektet Per henvisning til osteoporoseundersøkelse som var blitt anbefalt på Sunnaas. Per fikk ordnet en undersøkelse privat, men den trodde ikke legen på. Spesialisten, som han endelig kom til, hadde aldri sett sånn osteoporose hos en mann før, og det ble omgående søkt om og innvilget medisin til 250.000 kroner (som han heldigvis slipper å bruke fordi annen medisin hjelper). Senere, da halsbetennelsen som nesten kvalte ham begynte, ba han om henvisning til ØNH-spesialist. Fastlegens kontante svar lød: «Dersom du har mange penger, kan du gå på Volvat».

CFS og ME

Det at ansvarlige myndigheter tviholder på at CFS og ME skal omtales som det samme, bidrar sterkt til at sykdommen bagatelliseres. CFS/Kronisk utmattelsessyndrom blir etter Oxfordkriteriene beskrevet som seks måneders utmattelse. Det er eneste symptom og kan skyldes mange forhold, også psykiske. CFS har ikke noe diagnosenummer og er ikke en sykdom.

Per Nordli har i mange år sendt brev og egenproduserte nyhetsbrev til blant annet leger, sykehus, helsemyndigheter og politikere. Nyhetsbrevene inneholder egne betraktninger og tanker, forskningsnytt og interessante artikler. Hans ønske har vært å spre kunnskap og oppmerksomhet rundt sykdommen og situasjonen til ME-syke. Tusen takk for årelang innsats!

ME har derimot, i tillegg til utmatelsen, en rekke alvorlige nevrologiske symptomer som er beskrevet i Canada-kriteriene fra 2003. Sykdommen har diagnosenummer G93.3 i WHO's ICD under nevrologiske sykdommer i hjernen. Per skulle gjerne kjent myndighetenes faglige begrunnelse for å insistere på at de to tilstandene er det samme, særlig etter at ME-forskningen gjør fremskritt og finner biomarkører (Activin-B). Jo lengre tid det går, desto mer påtrengende vil spørsmålet bli: Vegrer myndighetene seg for å true psykiatriens prestisje og stille spørsmål ved dens teori om psykosomatisk stressrespons? Syns de kanskje det er mer beleilig å la pasientene i stikken? Selvmord er hyppigste dødsårsak blant ME-pasienter etter kreft og hjertesykdom.

Han skulle også gjerne vite hvorfor myndighetene aksepterer behandling med gradert trening som gjør ME-pasientene dårligere, når denne behandlingen begrunnes med resultatene av PACE-studien som er avslørt som juks og omtalt som tidenes største forskningsskandale.

Statsminister Erna Solberg sa i sin åpningstale på ME-dagen, 12. mai 2015: «Behandlingen av ME-pasientene er en skandale». Særlig skandaløst synes Per det er at barnevernet sammen



med psykologer tar ME-syke barn fra deres foreldre, fordi de mener at det er foreldrene som gjør dem syke. De har sykdomsfremmede holdninger.

Pasienter har ofte flere diagnoser, og legene må vurdere hvordan disse kan påvirke hverandre, og hva slags behandling og medisiner som kan brukes. Men hvordan er dette mulig når legene ikke vil forholde seg til ME eller si ett ord om sykdommen?

En ond sirkel

Lungene, som andre organer, jobber etter beskjed fra hjernen. Signalene går først som elektriske impulser gjennom nervebanene. Den siste biten før de når reseptorene i lungemuskulaturen må signalene omdannes til en kjemisk transmittersubstans, acetylkolin, for å nå frem. Ved den grusomme auto-

immune sykdommen Myasthenia Gravis har immunforsvaret gått til angrep på acetylkolin-reseptorene slik at beskjeden fra hjernen ikke når frem, og pasienten risikerer å bli kvalt.

I cellene har mitokondriene som oppgave å frigjøre energi etter behov. ME-forskningen har nå stort fokus på mitokondriene. Kan det tenkes at immunforsvaret har påvirket mitokondriene? Det vil kunne gi generell energisvikt. Hjernen som utgjør en liten del av kroppen, trenger forholdsvis veldig mye energi for å kunne utføre sin oppgave med å styre, regulere og samordne organsystemenes funksjoner. Energisvikt her vil gi symptomene fra en rekke organsystemer slik en ser ved ME. Det vil stemme med WHO's beskrivelse fra 1969 av ME som en nevrologisk sykdom i hjernen,

og også med IOMs benevnelse fra 2015, av ME som en systemisk anstrengelses-intoleranse-sykdom.

Det at det er tungt for Per å puste etter operasjonene i forbindelse med den autoimmune halsbetennelsen, gjør at han utsettes for en konstant anstrengelse som gjør ham dårligere av ME – som i sin tur gjør det tyngre å puste, som så igjen gjør ham dårligere av ME, osv. Det blir en ond sirkel. Men det vil ingen leger snakke om.

Et gnagsår for ME-saken

Per kom i kontakt med ME-foreningen etter sin første ME-diagnose i 1995 og vil gjerne rette en stor takk til Ellen Piro. Det var fantastisk å ha en slik kapasitet som det var lett å henvende seg til og som var til så stor hjelp og støtte, sier han.

Det er et alvorlig problem at de dårligste ME-pasientene i så stor grad blir overlatt til seg selv og deres nærmeste. Det må komme en ordning med personell som har som oppgave å holde kontakten med disse pasientene og sikre forbindelse mellom dem, helsevesenet og NAV.

Helt husbunden orker Per ikke lenger å gå på ME-foreningens møter. Han klarer bare besøk av sønnene og deres familier. Med litt hjemmehjelp strever han med å klare det nødvendige i det daglige. I tillegg til å være alvorlig syk føler han seg alene og følelsesmessig istykkerrevet som en slintre etter 28 år med motstand, nedlatenhet og arroganse fra NAV og helsevesenet. Han sier: Det kjennes derfor særdeles hyggelig med denne oppmerksomheten fra ME-foreningen! Tusen hjertelig takk!

Per har vært gnagsår for ME-saken i disse 28 årene – i lokalpressen, overfor leger, fylkeslegen, Helsedirektoratet, sivilombudsmannen, Spesialisthelsetjenesteavdelingen i Helse- og omsorgsdepartementet, Barneombudet, Barne- og likestillingsministeren, Pasientombudet, lederen i AP og Statsministeren. Og han sier: –Tusen hjertelig takk for denne muligheten til å være gnagsår en gang til!

Den internasjonale ME-dagen

Sammen med fantastiske initiativtakere bidro flere av ME-foreningens fylkeslag til MillionsMissing-arrangementene i Stavanger, Tønsberg, Tromsø og Mo i Rana.

Oslo og Akershus fylkeslag publiserte filmintervjuer med ME-forskere, og i Finnmark ble det avholdt kafétreff.

#MillionsMissing i Mo i Rana

ME-syke Katrine Hartviksen fra Mo i Rana arrangerte #MillionsMissing-aksjon i byen. Mange frivillige støttet opp om arrangementet og hjalp til med logistikk, sang, dans, appeller, utdeling av flygeblader, å sette ut sko med laminerte lapper som festes til skoene. Lokal presse fulgte opp med avis-artikler og radioinnslag i forbindelse med arrangementet.



Foto: Hege Johannessen

#MillionsMissing i Tønsberg

Flere av styremedlemmene i Vestfold fylkeslag er aktive frivillige også for #MEAction Norge. De har ved mange anledninger arrangert aksjoner i flere byer i Norge, i år avholdt de et #MillionsMissing-arrangement i Trønsberg.



Foto: MillionsMissing Norge

#MillionsMissing i Tromsø

Troms fylkeslag markerte den internasjonale ME-dagen med å arrangere en #MillionsMissing-aksjon på Jekta Storsenter i Tromsø. Mange besøkte standen, så på skoene som var utstilt og fikk informasjon om sykdommen.



Foto: Troms fylkeslag

Finnmark fylkeslag arrangerte kafétreff i Kirkenes, Lakselv og Alta.

Oslo og Akershus fylkeslag ønsket å markere dagen med å spre litt håp. De ville vise til den økende interessen for forskning på ME, og minne om at det er flere spennende studier på gang i Norge. I samarbeid med assisterende generalsekretær Trude Schei intervjuet de forskerne og legene Ola Didrik Saugstad, Asgeir Lande, Øystein Fluge, Karl Johan Tronstad og Katarina Lien. De forteller både om

egne prosjekter, og om annen ME-forskning og hypoteser de synes er ekstra interessante. Dette har blitt til en 15 minutters film som kan sees på fylkeslaget Facebookside: Norges ME-forening - Oslo og Akershus fylkeslag, og klikk på «videoer».

ME-Forskning og ME-foreningen tildelte forskningsmidler til Forskningsgruppen for ME/CFS på Haukeland US/ Institutt for Biomedisin UiB og til professor Sommerfelt ved Haukeland US/ UiB.



På vegne av ME-Forskning overrakte styremedlemmer i Hordaland fylkeslag store sjekker og blomster til forskerteamene ved Haukeland sykehus.
Foto: Hordaland fylkeslag

#MEAction er et globalt nettverk av pasienter som vil arbeide for ME-sykes rettigheter. #MEAction har utarbeidet en visjon og en visuell plan for aksjoner på verdens gater og torg og kalt det #MillionsMissing. Alle som har lyst kan arrangere en #MillionsMissing-markering der de bor, i tråd med #MEActions visjon.



Lørdag 12. mai ble det avholdt et stort arrangement i Stavanger sentrum i regi av MillionsMissing Stavanger med støtte fra blant andre Norges ME-forening - Rogaland Fylkeslag.

i Stavanger

Av: Astrid Meyer-Knutsen



Foto: Katrine Hartviksen

Over hundre mennesker hadde samlet seg for å markere den internasjonale ME-dagen, se installasjon av sko fra ME-pasienter, og høre på musikk og appeller. Initiativtaker til arrangementet var ME-pasient Sissel Sunde. Konferansier for dagen var Eirin Sund, distriktssekretær for LO Rogaland.

Trusler med barnevern

Første taler var Karin E. Wattum. Hun er mor til Eline som har svært alvorlig ME. Karin fortalte om deres hverdag, og hvordan sykdommen krever full beredskap hele døgnet. Dessverre har denne familien i tillegg opplevd uforstand fra hjelpeapparatet som har gitt store ekstrabelastninger til en allerede alvorlig situasjon. Karin ga flere eksempler på dette, blant annet om å bli rapportert til barnevernet på grunn av datterens sykdomssituasjon. Dette er dessverre ikke uvanlig. Brukerundersøkelser avdekker at hele



Foto: Nina E. Steinkopf

25 prosent av foreldre til barn og ungdommer med ME har blitt truet med barnevern fra skole, helsevesenet eller andre deler av hjelpeapparatet.

– Det tilbudet sterkt ME-rammede og deres pårørende får, er verre enn ingenting.

Karin E. Wattum

Karin avrundet sin appell med å oppfordre til at alle som møter ME-pasienter gjennom sitt arbeid, inkludert saksbehandlere som fatter vedtak, får oppdatert kunnskap om denne sykdommen.

Dagens aksjonskrav

Konferansier Eirin Sund leste opp lapper fra noen av skoene ME-pasienter har sendt inn til MillionsMissing-aksjoner. Videre presenterte hun

dagens aksjonskrav:

- Økt tildeling og investering i biomedisinske forskningsprosjekter. Tildelinger og investering må stå i forhold til sykdommens alvorlige belastning.
- Kliniske forsøk for å sikre medisinsk behandling for ME.
- Korrekt medisinsk utdanning. Feilinformasjon må byttes ut med korrekt kunnskap og kompetanseheving. Medisinsk utdanning og kliniske retningslinjer for behandling og pleie må oppdateres.
- Økt politisk forpliktelse. Helse- og omsorgsdepartementet må vise tydelig ledelse, starte umiddelbare tiltak og vise forpliktelse til ME-saken.

Brev til statsministeren

Neste taler var professor Ola Didrik Saugstad. Han fortalte at han har vært



Ola D. Saugstad. Foto: Vibeke Sahl

med å markere den internasjonale ME-dagen en rekke ganger og håper at denne dagen en gang vil bli overflødig.

– Jeg håper det blir slutt på den tiden ME-pasienter skal presses gjennom unødige og belastende alternative behandlingsforsøk som ikke har dokumentert effekt.

Ola D. Saugstad

Saugstad leste opp et brev fra ME-pasient Nikoline til statsminister Erna Solberg. I brevet forteller Nikoline om sin hverdag med ME, og hvordan hun klarer å fortsatt være skoleelev takket være skole-robot og hjemmeundervisning. Men hun forteller også om et nedslående møte med helsevesenet som la sten til byrde.

Nikoline skriver til statsministeren: «Jeg vet at du tidligere har engasjert deg for ME-syke. Det syns jeg er kjempeflott. Dessverre er situasjonen for oss barn med utmattelse under utredning for ME og barn som allerede har fått diagnosen kritisk. Det finnes ikke kunnskap og ingen hjelp å få. Det haster å bedre vår situasjon. Jeg ber

Appellene fra Stavanger ligger ute på MEAction Norge sin YouTube-kanal

deg derfor om å ta tak i dette slik at vi kan få hjelp snarest.»

Lys i tunnelen

Videre slo prof. Saugstad fast at det er ikke sant at vi vet lite om ME. Han trakk frem rapporten fra amerikanske Institute of Medicine fra 2015, som konkluderte at ME er en alvorlig, fysisk, kronisk og kompleks multisystemsykdom som er sterkt funksjonssnedsettende.

Han fortalte om forskningsinnsatsen som er på gang, blant annet her i Norge etter fjorårets bevilgninger fra Forskningsrådet, og i USA etter bevilgninger fra NIH. Men han understreket at enda flere midler til ME-forskning er nødvendig.

Saugstad sier det er lys i tunnelen for pasientene og deres pårørende. Han har tro på at det en dag vil finnes behandlinger, og at det er viktig å være optimistisk.

Neste person på scenen var Sissels venninne Brit Christin Nymann Aarre, som leste fra Sissels bloggpost hvor hun har delt sin sykehistorie.

100 000 kroner til forskning

Mot slutten av arrangementet overleverte Solveig Sunde med venner en sjekk på hele 100 000 NOK som de har samlet inn til forskning på ME. Etter å ha nedlagt stor, frivillig innsats i løpet av de siste fire månedene kunne de gi dette kjempebidraget til det viktige forskningsarbeidet på ME-sykdommen. Tusen takk!

Arrangementet ble avrundet med en låt fra musiker Fredrik Sele.

Helt til slutt var det allsang med Alf Prøysens «Du skal få en dag i mårrå» for å minne oss på at det alltid finnes håp og at vi aldri må gi opp.

En stor takk til alle som bidro med å gjøre denne flotte markeringen av den internasjonale ME-dagen mulig!



Fredrik Sele. Foto: Vibeke Sahl

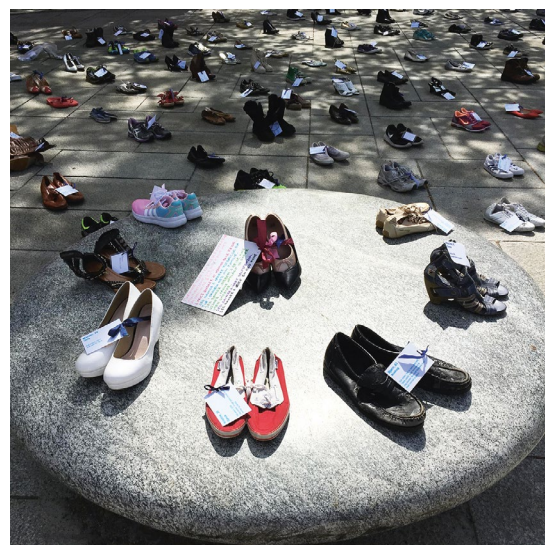


Foto: MillionsMissing Stavanger



Hovedkomiteen f. v.: Sara Gjennestad, Sissel Sunde og Astrid Meyer-Knutsen.

Foto: MillionsMissing Stavanger

Arendalsuka: Foredrag og paneldebatt

Av: Anne-Cathrine Rodriguez Foto: Hilde Nilsen

I fjor regnet det så kraftig at tilhørerne nesten ikke kunne høre hva som ble sagt. I år gikk det heldigvis mye bedre.

Omtrent 150 personer fant veien til teltet, og da var det så fullt at flere måtte stå utenfor. Publikum bestod hovedsakelig av ME-pasienter, pårørende og venner, men også lærere, sykepleiere og Nav-ansatte var til stede.

Arrangementet var et samarbeid mellom #MillionsMissingNorge og Norges ME-forening. #MillionsMissing stilte ut de velkjente skoene som er gitt til aksjonen fra ME-pasienter som er for syke til å delta.

Generalsekretær Olav Osland ønsket velkommen og informerte om ME-foreningens arbeid. Sentralstyremedlem Rune Hoddevik introduserte foredragsholderne og gjestene.

Foredragene

Første foredragsholder var Karl Johan Tronstad fra Universitetet i Bergen. Han fortalte om studien på forstyrrelser i energimetabolismen som mulig faktor i sykdomsmekanismen ved ME. Håpet hans er at studien vil gi bedre forståelse av årsakene til ME.

Deretter fortalte Line Melby ved SINTEF om forskingen de er i gang med i samarbeid med Fafo. Studien skal se på den demografiske og sosioøkonomiske bakgrunnen til ME-pasientene og familiene deres, og hvordan de møter offentlige tjenester, arbeidsliv og skole.

Hilde Nilsen er leder i Vestfold fylkeslag og representerer Norge i

Arendalsuka er en årlig arena hvor nasjonale aktører innenfor politikk, samfunns- og næringsliv møter hverandre og folk. Her debatterer de og utformer politikk for nåtid og framtid. For ME-foreningen er det viktig å være med på slike arrangementer for at foreningen skal synes i det politiske landskapet.

den globale grasrotorganisasjonen #MEAction. Hennes appell startet med en beskrivelse av hvordan mange opplever hverdagen som ME-syk og møtet med helse-Norge. Hun informerte deretter om #MEAction og dens aksjonsform: #MillionsMissing. Størst inntrykk gjorde nok hennes visualisering av midlene som går til ME-forskning i forhold til midler som tildeles andre sammenlignbare sykdommer. Forskjellene ble illustrert ved hjelp av tråder. Tråden som representerte satsing på ME var bare noen centimeter lang, mens satsingen på andre sykdommer ga en tråd som gikk tvers over scenen.

Paneldebatt

Arrangementet ble avsluttet med en paneldebatt med temaet: Muligheter og utfordringer - hvordan hjelpe de ME syke og deres pårørende på best måte?

I panelet satt:

Benedikte Nilsen (H), *komité for helse, omsorg og levekår, Arendal kommune*
Atle Svendal (AP), *komité for helse, omsorg og levekår, Arendal kommune*
Elisabeth Røyseth, *brukerrepresentant Nina Werring Lie, lege, pasient, styremedlem Norges ME-forening*
Line Melby, *SINTEF*
Elin Myklebust, *rådgiver Norges ME-forening*
Liv Kari Johnson, *ME-poliklinikk, Sørlandet Sykehus*

Hele arrangementet ble strømmet direkte på Facebook. Du kan fortsatt se arrangementet ved å lete fram Norges Myalgisk Encefalopati Forening på Facebook. Klikk på «Videoer», så er den lett å finne.



Hilde Nilsen, (t.v.) og Elisabeth Røyseth (t.h) representerer både Vestfold fylkeslag og #MEAction Norge. Rådgiver i ME-foreningen Elin Myklebust i midten.



Konferansier for dagen var Rune Hoddevik fra sentralstyret.

Siden sist...

Sentralstyremøter:

Det har vært gjennomført seks styremøter.

ME-Forskning:

ME-Forskning tildelte Forskningsgruppen for ME/CFS ved Haukeland Universitetssykehus kr 250 000 og kr. 50 000 til Kristian Sommerfeldt (UiB).

Hjelpeapparat og politikere:

Foreningen, ved Mette Schøyen, Linda Bringedal, Nina Werring Lie og Gro Mesna Andersen, sendte et innspill til Kunnskapsdepartementet vedrørende revisjonen av helse- og omsorgsutdanningene.

Foreningen har sendt innspill om temaer for Helsetilsynet landsomfattende tilsyn i 2020.

Tonje Lovang og Olav Osland er med i FFOs skolenettverk og deltok på høringsmøte om Nordahlutvalgets rapport om undervisning av barn og unge med særskilte behov.

Olav Osland og Trude Schei hadde møte med våre kontaktpersoner i Helsedirektoratet i januar 2018.

To prosjekter ble tildelt midler fra Helsedirektoratet: Utarbeidelse av et infoverktøy for frivillige i foreningen og et prosjekt hvor foreningen skal kartlegge situasjonen for de aller sykeste ME-pasientene.

Foreningens pårørendekontakt, Mette Schøyen, var på møte sammen med Olav Osland vedrørende oppstart av forum for barnevernssaker blant FFOs organisasjoner.

ME-foreningens administrasjon hadde møte med Cato-senteret i januar, og et nytt møte ble gjennomført i juni. Pårørendekontakt Mette Schøyen og rådgiver Elin Myklebust deltok. De videreformidlet erfaringer fra brukere.

Det har vært et aktivt første halvår for EMEA (European ME Associations). De har fulgt opp WHO vedrørende diagnosekoden G93.3 og har hatt flere styremøter via nettet. Årsmøtet ble avholdt i London og Ellen V. Piro ble gjenvalgt som styremedlem.

Invest in ME Research-konferansen ble avholdt 1. juni, med deltakere fra administrasjonen og sentralstyret til stede.

Generalsekretæren deltok på årsmøtene i Hjerneverket og Funkis og ledermøte i FFO.

Dette er noen av aktivitetene generalsekretæren, administrasjonen og styret har gjennomført det første halvåret i 2018:

Trude Schei og Olav Osland har hatt møter med helsepolitiske talspersoner i SV og Høyre og med Senterpartiets representant i familiekomiteen.

Organisasjonsutvikling:

Likepersonutvalg har gjennomført to møter dette halvåret. Utvalget består av Rune Hoddevik, Tonje Waitz, Anne-Cath Rodriguez og Olav Osland.

Olav Osland besøkte i mai Rogaland fylkeslag i anledning oppstart av et skoleprosjekt de har fått midler til.

I mars hadde administrasjonen en reise til Nordland der vi holdt foredrag i Bodø og Narvik.

Elin Myklebust, tidligere ME-koordinator ved Sykehuset i Vestfold ble ansatt som rådgiver. Hun skal bl.a. arbeide med organisasjonsutvikling og interessepolitikk. Hun skal også jobbe med prosjektene som er finansiert av Helsedirektoratet.

Debatt i mediene:

Trude Schei skrev et motsvar til kronikken til Kristian Gundersen i Morgenbladet i januar.

Olav Osland ble intervjuet på NRK Telemark i januar.

Mette Schøyen var intervjuet på Tv2-Nyhetskanalen i forbindelse med Schaatus film om ME-syke i mai.

Eirik Randsborg hadde tilsvare på Nina Andresens kronikk i Tidsskrift for Norsk psykologforening.

Bjørn Wold og Olav Osland hadde en kronikk i Dagsavisen 12.mai.

Olav Osland ble intervjuet i Aftenbladet i mai.

Olav Osland hadde en kommentar i en artikkel i Tidsskrift for Norsk psykologforening i mai.

Intervju med Trude Schei og Victoria Schei i Vi.no i juni.

Intervju med Bjørn Wold i BA, juni.

Olav Osland hadde en kronikk i Dagsavisen etter valget og en kommentar i Aftenpostens artikkel om etableringen av nettverket Recovery Norge.

Medlemsfordeler



10% RABATT
gjelder ikke legemidler

Fri frakt
Brevpakke / Post i Butikk

Dørleveranse kun 49 kr

www.komplettapotek.no/me

Avtalekode: NMEF2017



Helsekost ♦ Probiotika ♦ Naturlig kroppsspleie
Urter ♦ Økologisk mat ♦ Eteriske oljer ♦ m.m.

Bare trygge og rene produkter.

ME-foreningens medlemmer får 10% fast rabatt på hele butikken.
Fordelskode: 107508 (NB: Registreres på «Min Side»)

Finnskogtoppen Velværehotell AS
15 % rabatt Nå også i helgene!



Gjelder opphold i minimum 3 døgn. Kan ikke kombineres med andre tilbud.
62 94 63 00 • post@finnskogtoppen.no • www.finnskogtoppen.no

www.color4care.no

15 % RABATT PÅ
STØTTESTRØMPER

BRUK KODEN «MEFORENING»



Medlemmer får halv pris på
www.onlineyoga.no
kr. 64/mnd.
ingen bindingstid

**MEDITASJON • PUST
AVSPENNING**

Oppgi rabattkoden
yoga50
for å starte
abonnementet.

NYHET:

15 % avslag på formstøpte ørepropper fra HANTEK AUDIO

Hantek Audio er en spesialforretning og leverandør av ørepropper med over 30 år i bransjen. Hantek leverer alt innen ørepropper som brukes ved forebygging skader, få gode lydopplevelser og bedre hverdagen din. Hantek har et større utvalg av formstøpte ørepropper som blir tilpasset øret ved at det gjennomføres en øreavstøpning. Hvert par med formstøpte ørepropper blir spesielt tilpasset og håndlaget til dine ører.



Som medlem i ME-foreningen får du 15% på alle våre formstøpte og universale propper.

Ta kontakt med Hantek før du bestiller for å få rabattkode som brukes i nettbutikken ved bestilling, og for å få mer informasjon.

Dersom det foreligger en godkjenning fra NAV Hjelpemiddelsentralen om at formstøpte ørepropper skal dekkes, eller om dette skal søkes om innen samme år kan ikke rabatten brukes. Dette fordi våre propper allerede ligger inne i NAVs systemer med et eget hjelpemiddelnummer, med en fast pris.



Les mer om Hanteks produkter:
www.hantek.no

E-post: kontakt@hantek.no
Telefon: 23 16 79 90

HANTEK

