

## En stor takk til alle gode kollegaer i ME-foreningen

Det var med stort vemod jeg bestemte meg for ikke å ta gjenvalg som styreleder i ME-foreningen på årsmøtet i oktober 2021.

Etter 10 aktive år i foreningen synes jeg det var på tide å gi plass til en ny styreleder. I 2011 lanserte Haukeland-teamet med Øystein Fluge og Olav Mella i spissen sin skjellsettende Rituximab-studie og Jørgen Gjelstad sin grunnleggende bok «De bortgjemte». Selv skjønnte jeg at det var ME datteren min hadde fått 2 år tidligere.

En annen ME-far hadde gått opp en løype med Rituximab-behandling i utlandet og hjalp meg på vei. Det gikk fantastisk. Datteren min gikk fra å ha livet på vent til skole og studier. Dessverre fikk hun kysseyse og tilbake etter 3 år, men mitt driv for å ta oppgaver i ME-foreningen var tent!

På den tiden var det mer turbulent i ME-foreningen. 2 generalsekretærer hadde blitt skjøvet ut. 3 styreledere mente foreningen var best tjent med at de gjorde rare beslutninger uten å informere resten av styret. En ble syk og måtte trekke seg, 2 ble kastet ved valg. Derfor var oppgaven de første to årene å få en demokratisk medlemsorganisasjon til å fungere og bygge opp et godt samarbeidsklima mellom og innad i styre og administrasjon. Heldigvis hadde jeg andre styremedlemmer som trakk i samme retning og har vært med meg hele veien. En stor takk!

Vi var heldig med den neste ansettelsen av generalsekretær. Vi gikk fra interne motsetninger til en aktiv administrasjon. Sammen har vi klart å bygge en god organisasjon og doblet medlemstallet fra 3000 til over 6000.

Men hovedproblemet gjenstår jo, hvordan sikre en god behandling av ME-pasienter og få forskningen videre. Det er selvsagt ikke lett å velge. Oppnår vi mest ved en forsiktig linje med samarbeid med helsevesenet eller bør vi stille klare krav på sosiale og trykte media? Jeg har jobbet for at vi som landsforening må gå den forsiktige veien. Det var kanskje litt naivt, men sammen med mer uavhengige aktive stemmer i sosiale media tror jeg vi fant en god linje.

Mitt eget fokus var på forskningen. Sammen med mine gode kollegaer re-etablerte vi ME-foreningens medisinske fagråd. Etter innspill fra Fagrådet og dro vi i gang forskningskonferanser sammen med Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME (NKT) og Folkehelseinstituttet. Det ga mange kontroverser, men jeg synes vi har klart å etablere en arena for dialog blant ME-forskere og oss brukere.

Det har ikke gått like greit å få fram en dialog om behandlingen av ME-pasienter gjennom å delta som brukerrepresentanter i referansegruppen for NKT. Med klar henvisning til Wyller, lurte de oss om og om igjen og fortsatte å slå sammen ME-pasienter med pasienter med utmattelse. Etter iherdig innsats fikk vi dem til å ta avstand fra LP og love aldri å promotere det mer. Men i 2019 støttet de nettopp en LP-studie. Før viste de til NICE, nå betyr det plutselig ingen ting.

Vårt dilemma var hele tiden om vi bare skulle jobbe med å komme ut med positive saker i media eller også forsvare oss mot usaklige framstøt. Vi satset på å komme ut med positive saker, men slapp jo ikke til i media. Vi får nesten si heldigvis, Viken fylkeskommune og Live Landmark var uten hemninger og lagde en uhellig allianse som fikk støtte av FHI og NKT. Da måtte vi jo bare gå

ut og da satset jeg til gjengjeld for fullt. Det var jo bare vi som landsomfattende organisasjon som kunne gjøre jobben. Vi fikk ikke medhold hos Regional Etisk Komite i Midt-Norge, men ga oss ikke og fikk til slutt gjennomslag hos Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM). Det var ME-foreningen som gjorde jobben. At vi så måtte dele æren med mange andre som gjorde mindre, men var raskere ute i media får stå sin prøve.

Samtidig snakket vi mye og situasjonen for de mest alvorlig ME-syke. Her ledet vår store medisinske mentor, professor Saugstad an sammen med generalsekretær Osland. Med litt lykketreff, mye hardt arbeid og god støtte fra mange fikk vi etablert tilbudet for ME-syke med Røysumtunet. Det er et tilbud jeg virkelig er stolt av å ha bidratt til.

I 2015 førte den stor amerikanske metastudien OIM: Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness til et faglig paradigmeskifte. Denne rapporten ble fulgt opp av andre grunnleggende rapporter. Samlet dannet disse grunnlaget at amerikansk helsevesen i 2018 la om sine råd for behandling og forskning. Pasienter med ME med PEM blir rett og slett ikke bedre med KAT og GET. Som vi har visst, blir dessverre mange verre. Da trodde jeg grunnlaget var lagt for en endring også i Norge. ME-foreningen måtte jobbe for å skille mellom ME med PEM og CFS uten PEM også i Norge.

Det vedtok da også årsmøtet i 2020. ME-foreningen skulle kreve ny nasjonal veileder og et eget NKT for ME med PEM. Men så lett er det jo ikke. Helsevesenet er nok åpen for å lytte til slike krav, men sørger for at det skjer innenfor deres rammer. Vårt press for et pakkeforløp for ME-pasienter er vannet ut til et pakkeforløp for utmattelse. De nye NICE-kriteriene er allerede imøtegått av NKT. Hvordan fremme vårt krav om et NKT for ME med PEM?

Da skjønnte jeg at den beste måten jeg kan jobbe for ME-pasienter med PEM er å bruke min faglige kunnskap og gjennomføre en større spørreundersøkelse MECOV.NO. Det betyr selvsagt ikke at jeg ikke anerkjenner at ME-foreningen også må jobbe mot et konservativt og egenrådig helsevesen. Men jeg tror altså ikke at det er der jeg best kan bidra til ME-saken.

Derfor er jeg nå prosjektleder for et team som med støtte fra DAM-stiftelsen kan følge opp undersøkelsene som ME-foreningen har gjort. Takket være iherdig arbeid ved De Paul universitetet i Chicago under ledelse av prof. Jason (ja, ganske riktig, det er han som står bak diagnosekriteriene for barn og unge) er det nå mulig å skille mellom de ulike diagnosegrupper. De såkalte DSQ spørreskjemaene kan skille mellom pasienter med ME med PEM, ME etter ICC, CCC, Fukuda-kriterier, og utmattete uten slike diagnoser. Hvis det viser seg at noen diagnosegrupper først og fremst har nytte av biomedisinsk symptombehandling, men andre grupper også har nytte av et bredere sett av symptombehandling, så kan det bidra til en fornyet forståelse av diagnosekriteriene her i Norge.

Heldigvis for oss ME-pasienter er vi nå også i ferd med å få et stort antall Langtids covid-19 pasienter. Da er det naturlig å invitere disse pasientene inn i en slik undersøkelse. Da kan vi ME-pasienter dra nytte av den store forskningsinnsatsen på Long Covid. Samtidig kan vi bidra til å hindre at Long Covid pasienter må gå i gjennom den samme ørkenvandringen som ME-forskningen. Tenk om vi kan dokumentere forskjellene mellom gruppene nå det gjelder symptomer, behandling og effekt. Med en slik dokumentasjon kan vi jobbe enda mer aktivt for å følge opp Fondet for ME-forskning. De seriøse ME-forskerne har jo lenge fokusert på ME-pasienter enten etter CCC eller ICC kriterier eller ME med PEM. Kanskje kan vi bidra til at også andre forskere skiller mellom ME og utmattelse.

Hvis ME-foreningen med forskere som Saugstad i spissen klarer å presse igjennom de nye NICE-kriteriene i Norge kan dette bli virkelig gøy framover. Selv vil jeg altså bruke min innsats for en grundig spørreskjemaundersøkelse.

Så håper jeg å få like mye støtte fra den store ME-familien til spørreundersøkelsen på MECOV. NO som jeg har fått i mine 6 år som styreleder i ME-foreningen.

På MECOV.NO kan du delta via PC, nettbrett eller mobil enten du har ME, er utbrent, har Long Covid eller vil delta i en frisk kontrollgruppe.

Hilsen Bjørn K Getz Wold