

NYHETSBREV

Nr. 1 April 2013



ME-foreningen støtter biomedisinsk forskning:

- **Kronerullingen er i gang!**
- **Nyttig møte med helseminister Gahr Støre**

Rundskriv om ME

– kan bli et godt hjelpemiddel

Ny ME-pris delt ut

BLI OPPDATERT PÅ NY ME-FORSKNING:

- Kan fastlegen stille ME-diagnosen?
- Sykler for ME-saken
- Energi i en konvolutt
- Mestring i hverdagen

Jubileumsfeiring i Buskerud

ME-foreningen arrangerer tur: Bli med på spa!





På side 4 kan du lese om møtet ME-foreningen hadde med helse- og omsorgsministeren 1. mars. (F.v.) styreleder Svein Harvang, grunnlegger Ellen V. Piro, statsråd Jonas Gahr Støre og Bjørn K. Getz Wold fra kronerullingskomiteen. Foto: Ruth Astrid L. Sæter



I oktober arrangerer ME-foreningen spa-tur til Litauen. Les mer på side 12. Foto: Spa Vilnius



Maria Gjerpe er initiativtaker til MEandYous innsamlingsaksjon, som idet nyhetsbrevet gikk i trykken hadde fått inn over 780.000 kroner. Foto: Anja Miina Gjerpe

Innholdsfortegnelse

- s. 3 Leder
- s. 4 Kronerullingen i gang
Nyttig møte med Støre
- s. 6 Rundskriv om ME/CFS:
Viktig dokument på vei
- s. 8 Forskningsnytt:
Allmennlegene feildiagnostiserer
- s. 9 Forskningsnytt:
Sykler for ME-saken
- s. 10 Forskningsnytt:
Energi i en konvolutt
- s. 11 Forskningsnytt:
Mestring i hverdagen
- s. 12 ME-foreningen arrangerer tur:
Bli med på spa!
- s. 13 Nytt fra fylkeslagene:
- Jubileumsfeiring i Buskerud
- Aktivt år i Sør-Trøndelag
- s. 14 ME-pris til Oddbjørn Brubakk
- s. 14 Aktuell konferanse i London
- s. 15 Bak kulissene på ME-kontoret



Ansvarlig redaktør:
Norges ME-forening ved
styreleder Svein Harvang

I redaksjonen:
Anne-Cathrine Rodriguez
Ruth Astrid L. Sæter
Reidun Gran Alkanger
Svein Harvang
Ellen V. Piro

Bidragstere:
Jørgen Jelstad
Cathrine Eide Westerby
Eva Stormorken
Bjørn Kjetil Getz Wold

Trude Schei
Irma Pinxsterhuis
Jan Nygård
Heidi Tokle Poverud

Forsideillustrasjon:
Ingvild Haus Grønlien, elev ved Elvebakken vgs,
medier og kommunikasjon. Ingvild har bodd et
år i Japan og hennes arbeider er ofte inspirert av
japansk kunst. Du kan se hennes arbeider her:
<http://groenlien.tumblr.com/>

Design og layout:
Anne-Cathrine Rodriguez

Trykk:
Grøset

Utgiver:
Norges ME-forening
Kristian Augusts gt. 19
0164 OSLO

Tlf.: 22 20 34 24
Telefontid:
Tirsdag, onsdag og torsdag
fra kl. 11.00 til kl. 15.00.
Ringer du utenom dette tidsrommet, legg igjen
beskjed, så ringer vi tilbake.

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

kontor@me-foreningen.no
(for fylkeslag)

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

Besøk vår hjemmeside på:
www.me-foreningen.no

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

Det nytter...

Fredag 1. mars møtte tre representanter for Norges ME-forening helse- og omsorgsminister Jonas Gahr Støre og drøftet situasjonen for norske ME-pasienter. Det timelange møtet var nyttig og interessant – på flere plan (les mer på s. 4 og 5).

For oss som pasientforening er det viktig å kunne opplyse og informere om ME – enten det er til folk flest eller politiske toppledere. Statsråden var både lyttende og engasjert – og vi håper og tror at vi fikk overført relevant kunnskap til ham. Å kunne drøfte diagnosekriterier, forskningsmidler og behandlingsmuligheter med statsråden er avgjørende fordi han i sin posisjon har makt til å kunne gjøre hverdagen bedre for våre medlemmer, gjennom økt oppmerksomhet rundt sykdommen og bevilgning av midler over statsbudsjettet.

Selv om forskningen er kommet langt, er ME fremdeles et diffust og komplekst syndrom. Det er en utfordring å engasjere medisinske fagmiljøer – særlig innenfor biomedisin. Da er det spesielt viktig at vi, som ledd i arbeidet med å gjøre ME forstått og akseptert, får møte den politiske ledelsen for helse-Norge.

Som mange nok husker, trakk vi oss i 2006 fra sluttrapporten til Kunnskaps-senteret om CFS/ME – en rapport som skulle danne grunnlaget for hvordan man skulle forstå og behandle syndromet i Norge. Rapportens innhold var imidlertid så skjevt – blottet som den var for biomedisinsk dokumentasjon – at foreningen ikke kunne gå god for den. Det er ikke enkelt for en brukerorganisasjon å stå opp mot akademiske krefter som har et annet syn i en slik sak. Men noen ganger er det nødvendig. Fem år senere kom SINTEF Helse med

en rapport som viste at norske ME-pasienter fortsatt ble dårlig fulgt opp av helsevesenet. Til tross for statlige millionbevilgninger gjennom flere år, var det ennå ikke gjort særlige fremskritt, verken utrednings- eller behandlingsmessig. For ikke å snakke om hvor nedslående den generelle kunnskapen om ME var blant norske leger. SINTEF-rapporten bekreftet det inntrykket vi som pasientforening hadde hatt lenge; at lite og ingenting var blitt bedre.

«Vi opplever at
Helsedirektoratet ønsker
å ta ME-pasienten
på alvor.»

Høsten 2011 ga Helse- og omsorgsdepartementet i oppdrag til Helsedirektoratet å utarbeide et «rundskriv/veileder om diagnosekriterier og oppfølging av pasienter med ulik grad av CFS/ME, herunder barn og ungdom, i samarbeid med relevante fagmiljøer og evt. framtidig nasjonal kompetansetjeneste, og i dialog med berørte brukerorganisasjoner». Det skulle ta et år før utkastet til rundskriv ble sendt ut på høring. Slik vi ser det, har Helsedirektoratet tatt et stort steg i riktig retning med dette utkastet. De belyser godt mange komplekse problemstillinger som knytter seg til ME. Vi opplever at Helsedirektoratet ønsker å ta ME-pasienten på alvor. Den store spenningen knytter seg nå til hvordan det endelige rundskrivet vil se ut – noe vi får vite i disse dager.

Foreningen vil i tiden fremover arbeide særskilt for at norske helsemyndigheter tar i bruk strammere diagnosekriterier

enn dem som brukes i dag. Med vide diagnosekriterier blir nok ME-diagnosen gitt til mange som har utmattelse av andre årsaker enn det som defineres som biomedisinske årsaker – og som det i flere tilfeller også finnes effektiv behandling for.

I første omgang ønsker vi å få innført Canada-kriteriene fra 2003 her til lands. Da ville vi trolig sluppet mye av profesjonskampen mellom det psykososiale og det biomedisinske feltet – og ikke minst ville vi lettere kunne gi flere en riktig diagnose. Med riktig diagnose følger også en større mulighet for å gi riktig behandling.

Å stille ME-diagnosen ved bruk av Canada-kriteriene er ikke gjort innenfor de tidsrammene som fastleger har. Dette arbeidet må overlates til spesialistene. Fastlegene må i stedet få en liste med relativt enkle spørsmål som de stiller pasienten, og som danner grunnlaget for at de henviser pasienten videre. Det er spesialisthelsetjenesten som sitter med den beste kompetansen – og det er der ME-pasientene hører hjemme. Dette vil vi arbeide videre med – og vi vet at det nytter. Selv om det tar tid...



Svein Harvang
Styreleder, Norges ME-forening



Generalsekretær Anette Gilje slutter

Anette Gilje slutter som generalsekretær i Norges ME-forening, av helsemessige årsaker. Anette gjorde en stor innsats for foreningen på flere måter i sin funksjonstid som generalsekretær. Ikke minst har hun vært aktiv politisk og svært dyktig overfor media, der hun lånte sitt ansikt til ME-saken. Dette skjedde også gjennom dokumentarfilmen «Få meg frisk!».

Vi takker for det Anette har bidratt med og ønsker og håper at hun får oppleve god bedring igjen. Vi håper også at vi får gleden av å samarbeide med Anette i fremtiden. Representanter fra styret og administrasjonen har startet prosessen med å ansette ny generalsekretær.



Bjørn K. Getz Wold (t.v.) fra innsamlingskomiteen gikk gjennom ME-foreningens brukerundersøkelse, og helse- og omsorgsminister Jonas Gahr Støre (t.h.) lyttet interessert. ME-foreningens styreleder Svein Harvang og grunnlegger Ellen V. Piro i midten.

Mer penger til forskning, strammere diagnosekriterier og større fokus på behandling av ME-syke var punkter ME-foreningen tok opp med helse- og omsorgsministeren da de møttes 1. mars. Etter at Norges forskningsråd valgte ikke å innvilge støtte til oppfølgingsstudien på Rituximab til ME-syke ved Haukeland i fjor høst, har ME-foreningen intensivert lobbyvirksomheten – og samtidig etablert en kronerulling for å skaffe penger til studien. Jevnlig kontakt

En lyttende statsråd

– Vi lytter gjerne til dere, sa helse- og omsorgsminister Jonas Gahr Støre da ME-foreningen møtte ham nylig. Nå er spørsmålet om Forskningsrådet lytter til Støre.

Tekst og foto: Ruth Astrid L. Sæter

med stortingspolitikere er en del av dette arbeidet, men kanskje viktigst av alt var å få møte den politiske lederen av Helse- og omsorgsdepartementet, Jonas Gahr Støre. Det var en godt oppdatert og interessert statsråd som møtte ME-foreningens representanter.

– **Er ikke kommet langt nok**

– Dette er et stort og viktig tema, og jeg får en rekke henvendelser fra folk som er opptatt av ME-problematikken. Vi er ikke

kommet langt nok når det gjelder forståelse, diagnose og behandling av ME. Og jeg ser at det finnes mange sterke meninger der ute, påpekte Støre. Han gjentok at han var forbauset over at Forskningsrådet ikke tildelte Rituximab-studien midler i fjor: – Haukeland-studien fikk svært høy score, og den burde ha kommet innenfor. Samtidig var dette frie forskningsmidler, som Forskningsrådet står fritt til å fordele. I vårens tildeling, derimot, kan vi fra departementets side legge flere føringer – og i

tildelingsbrevet har jeg bedt Forskningsrådet om å prioritere midler til studier på smerter og utmattelsessymptomer, fortalte Støre.

Fornøyd med møtet

Bjørn K. Getz Wold fra innsamlingskomiteen påpekte i møtet at forskningsrådet ofte får flere føringer fra politisk hold enn det gis midler til. Likevel gjentok Støre og hans fagfolk at departementet nå hadde gitt en sterk føring.

– Vi venter selvfølgelig spent på svaret fra Forskningsrådet – men vil uansett jobbe videre med kronerulling. Et neste naturlig steg i forskningen, er å se etter biomarkører, sa Wold.

Styreleder Svein Harvang var godt fornøyd med statsrådsmøtet: – Støre tok oss på alvor, og virket genuint interessert i problematikken. Vi kommer til å følge opp med nye møter når det blir aktuelt. Først i juni kommer svaret på om Forskningsrådet vil fordele midler til Fluges og Mellas forskningsprosjekt denne gang.



Helse- og omsorgsminister Jonas Gahr Støre stilte en rekke spørsmål om ME – og ga uttrykk for at han gjerne møter ME-foreningen igjen.

Kronerulling for ME-forskning

Hva gjør man når en landsomfattende multisenterstudie på 140 ME-pasienter ikke får midler, verken over statsbudsjettet eller fra forskningsrådet? Jo, man starter en egen kronerulling.

Tekst: Bjørn K. Getz Wold, fra innsamlingskomiteen Kronerulling for ME-forskning

Etter initiativ fra generalsekretær Anette Gilje og folk i Stavanger og Oslo, har ME-foreningen etablert innsamlingsaksjonen Kronerulling for ME-forskning. Formålet er dobbelt: å bidra til å sikre de manglende

ni millioner kronene til den landsomfattende multisenterstudien under ledelse av professor Olav Mella og overlege Øystein Fluge ved Haukeland universitetssjukehus og deretter starte en langsiktig innsamling for biomedisinsk ME-forskning (se egen notis).

I skrivende stund har vi samlet inn over 220.000 kroner ved engangsbetaling. Etter hvert vil vi få på plass et opplegg for månedlige bidrag og SMS-bidrag. Mer informasjon om aksjonen kan du finne på nettsiden www.me-forskning.no. Der ligger også en innsamlingsbrosjyre som kan lastes ned og skrives ut.

Nå er vi klar for neste runde, og vi håper at vi snart har på plass fem generelle arbeidsgrupper, som har henholdsvis nettside- og brosjyrearbeid, Facebook/Twitter, givervkontakt, mediearbeid og nettverksarbeid som fokusområder. Noen av gruppene er allerede godt i gang, men vi trenger fort-

Vil du støtte kronerulling?

Sett inn ditt bidrag på kontonummer 1503.32.04334, eller donér direkte via nettsiden www.me-forskning.no. Tusen takk for at du vil hjelpe – og husk at bidrag over 500 kroner gir rett til fradrag på skatten.

satt å få andre grupper på plass. Ønsker du å bidra, ta kontakt! Se kontakthinformasjon i egen notis.

Ved siden av Norges ME-forening har også foreningen MEandYou startet en innsamlingsaksjon (se egen sak). Vi ser ikke på hverandre som konkurrenter, men håper at vi begge kan bidra til å skaffe de nødvendige midlene. Begge aksjonene er basert på frivillig innsats.

Utover våren og sommeren vil vi starte ad-hoc aksjoner, blant annet planlegger vi en amerikansk auksjon via sms-løsningen. Vi setter selvsagt også pris på dine ideer til lokale, regionale eller nasjonale aksjoner. Det stunder mot stortingsvalg, og vi merker at dette gjør politikerne mer lydhøre. Ta kontakt med «din» stortingsrepresentant når sjansen byr seg! Vi kommer tilbake med momenter du kan ta med deg på valgmøter!

Formål

Kronerullingens formål er å samle inn penger til biomedisinsk ME-forskning basert på overlege Fluges og professor Mellas studie «Benefit from B-Lymphocyte Depletion Using the Anti-CD20 Antibody Rituximab in Chronic Fatigue Syndrome. A Double-Blind and Placebo-Controlled Study».

Aksjonen samler primært inn penger til den landsomfattende studien som skal teste ut immunmodulerende medisin til ME-behandling. Sekundært skal den skape oppmerksomhet om finansieringsbehovet i håp om andre typer bidrag. Blir dette forskningsprosjektet fullfinansiert av andre aktører, vil innsamlede midler gå til annen biomedisinsk ME-forskning relatert til denne studien. Styret vedtar da hvilke formål som skal ta imot de innsamlede midlene.

Vil du være med?

Innsamlingskomiteen jobber med å få på plass flere arbeidsgrupper, og tar gjerne imot hjelp. Er du interessert i å delta i en av disse arbeidsgruppene? Send en e-post til post@me-forskning.no

Givervkontakt: Denne gruppen har ansvar for å lage maler for brev til ulike mulige givere, fra enkeltpersoner til kommuner, norske som utenlandske. Gruppen skal også se på mulige nye initiativ overfor potensielle givere.

Mediearbeid: Dette omfatter blant annet: å lage pressemeldinger, brosjyrer og andre trykksaker, spille inn saker overfor regionale og lokale media, etablere oversikt over ME-syke og tidligere ME-syke som er villige til å stille opp overfor media.

Nettverksarbeid: Denne gruppen har ansvaret for å etablere og vedlikeholde kontakt med beslektede arbeidsgrupper som pasientforeninger og sykehusgrupper.

En håndsrekning fra MEandYou

Samtidig med ME-foreningens kronerulling, samler også foreningen MEandYou inn penger til Rituximab-studien ved Haukeland. Deres mål er å samle inn 7 millioner kroner på 90 dager.

Maria Gjerpe, profilert lege og ME-syk, har tatt initiativet til innsamlingsaksjonen, som startet i mars:

– Vårt mål er å bidra til å fullfinansiere Haukeland-studien. Så snart det er gjort, avslutter vi – innsamlingen er utelukkende etablert for denne studien. Det er ingen administrasjonskostnader knyttet til aksjonen, dermed går hver eneste krone til Haukeland. Vi overfører direkte til Haukeland for hver 50.000 vi samler inn, det er det det koster pr. ME-pasient, forteller Gjerpe. MEandYous logo er en symbolsk hånd; en hjelpende hånd, kjærlighet og gode ønsker – og til slutt: den forløsende «High five» når målet er nådd. – Dette skal vi få til sammen, sier Maria Gjerpe – og påpeker samtidig at MEandYou og Kronerulling til ME-foreningen har et felles mål og gjensidig samarbeid for å få inn midler til den viktige forskningen.

Vil du gi penger til MEandYou? Slik gjør du:

- Via sms: Send «MEandYou 200» til 2377 og gi 200 kr.
- Via bank: Sett inn ønsket beløp på kontonummer 2480.08.45633

Les mer på <http://www.meyou.no/> eller på Facebook – meandyoufoundation



Kreftlegene Olav Mella (t.v.) og Øystein Fluge ved Haukeland vil forske mer på ME – og nå etableres innsamlingsaksjoner for å hjelpe dem. Foto: Bjørn K. Getz Wold



Viktig dokument på vei

Det har tatt sin tid, men snart er etter alt å dømme et eget rundskriv om ME/CFS klart til bruk blant norsk helsepersonell.

Tekst: Cathrine Eide Westerby

I november 2011 ba Helse- og omsorgsdepartementet om at det skulle utarbeides en veileder eller et rundskriv om utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg for pasienter med CFS/ME. Nesten ett år senere, i oktober 2012, sendte endelig Helsedirektoratet et etterlengtet utkast til rundskriv ut på høring. Rundskrivet har stor interesse for ME-pasienter, siden det vil legge sterke føringer for helsetilbudet fremover. I tillegg gir det en oppdatering av den faglige kunnskapen om sykdommen. Høringsrunden, som ble avsluttet ved årsskiftet, endte opp med 34 høringsvar, hvorav 14 var innspill fra brukere og pårørende. Helseforetakene, ulike pasientforeninger og grupperinger som ME-mammaene var andre instanser som sendte inn innspill. Helsedirektoratet skriver på sine egne nettsider at høringsinnspillene er konstruktive, gode



Det nye rundskrivet om ME/CFS fra Helsedirektoratet kan bli et godt hjelpemiddel for fastleger og annet helsepersonell som skal hjelpe ME-syke, men da må det gjøres en del endringer først, påpeker ME-foreningen. Spenningen ligger nå i om disse endringene er gjort i det endelige rundskrivet, som trolig blir lagt frem i disse dager.

Illustrasjonsfoto: CDC/Wikimedia Commons

og viktige – og at de tas med i det videre arbeidet med selve rundskrivet. Det ferdige rundskrivet skal etter planen bli presentert på en nasjonal konferanse om ME/CFS som avholdes i midten av april 2013. I denne artikkelen konsentrerer vi oss om de innspillene som Norges ME-forening har kommet med.

Innledningsvis håper ME-foreningen at rundskrivet vil bidra til:

- en økt anerkjennelse av ME som en meget alvorlig tilstand
- at helsepersonell ikke lenger kan avfeie pasientene med at tilstanden ikke eksisterer
- at bruken av diagnosekode, -betegnelse og -kriterier blir konsistent
- at pasientene kan få adekvat og lik hjelp i alle helseregioner
- at de kliniske møtene kan preges av gjensidig tillit og respekt
- at helsepersonell, andre interesserte og personer som er berørt, får økt kompetanse og innsikt i kompleksiteten som ME medfører

ME-foreningen opplever at rundskrivet er på vei til å bli et godt hjelpemiddel for helsepersonell og andre når det gjelder arbeid med ME-pasienter. Det trengs imidlertid å gjøres en del endringer for at pasienter kan få reell hjelp, og for at helsepersonell får helt nødvendige råd for diagnostisering og rett behandling.

Her er ankepunktene og endringsfor-slagene fra foreningens side:

- Det er fortsatt en overvekt på psykologiske forhold i deler av teksten, og først i oversikten over de internasjonale konsen-

suskriteriene får man en god forståelse for den omfattende somatiske sykdommen dette er. Det er viktig at rundskrivet får frem at ME er en alvorlig sykdom. Rundskrivet i sin helhet gjenspeiler ikke den forskningsbaserte kunnskapen om dokumenterte, fysiologiske funksjonsforstyrrelser hos ME-syke.

- Det er ikke tydelig nok presisering av sykdommen ME som en sykdom med et klassisk sykdomsbilde. Det er viktig med bruk av samme diagnosekriterier og rask utredning og diagnostisering hos spesialist for å unngå feilbehandling og få igangsatt riktige tiltak for pasienten. Dr. Sidsel Kreyberg har skrevet godt om sykdomsbildet og andre temaer rundt sykdommen på norsk. Fastlegene må i tillegg til å sørge for utredning, også være behjelpelig med symptombehandling og -lindring.
- For lite forbehold og presisering av begrensede resultater når det gjelder effekt av tiltak som kognitiv terapi og gradert trening. Pasientene burde ha krav på å få vite at det finnes ulike teorier om sykdommen og at dette påvirker tilnærming/behandling.
- For lite om forskning som formidler og dokumenterer at ME-syke reagerer unormalt på fysisk aktivitet. I omtale av forskning på CFS/ME har ME-foreningen sett på Kunnskapssenterets oversikter. De unnlater å informere om at noen blir verre og informerer ikke om studier som viser fysiologiske forstyrrelser ved aktivitet/trening. Denne skjevinformasjonen spres til helsepersonell og fører til negative konsekvenser for den enkeltes møte med helsevesenet.
- Foreningen mener rundskrivet er mangelfullt ved omtale av problematikken knyttet til vaksiner, utfordringer ved

kirurgiske inngrep og narkose, graviditet, fødsel og amming (herunder skjerming på sykehus) og praktiske hjelpemidler generelt.

- ME-foreningen påpeker at påstanden om at sykdommen for enkelte pasienter varer under ett år ikke stemmer. En så kort varighet tyder på en post-infeksiøs tilstand. ME kan oppstå akutt eller utvikles gradvis over år, noen har stabile forløp og andre svinger mellom gode og dårlige perioder. Det er i dag ikke nok kunnskap til å fastslå prognose på individnivå, men dessverre skapes mange urealistiske forventninger av velmenende helsepersonell uten nok kunnskap. For optimistiske forventninger om bedring påvirker i neste omgang omgivelsene (f.eks. arbeid, skole, NAV), som ikke tar sykdommen alvorlig nok. Erfaringen er at pasientene automatisk og naturlig øker aktivitetsnivået når de blir bedre og kan komme opp på et høyere funksjonsnivå. Det er en stor påkjenning hvis idealmodeller og virkelighet spriker, og pasienter møter forventninger og press om bedring som de ikke kan leve opp til.

- Det må være mye mer utdypende om aktivitetsavpasning og energiøkonomisering som er helt sentrale elementer for alle med ME, og det er ikke godt kjent hva det går ut på. Fordi det pr. dags dato ikke finnes en kur for ME, er det viktig å fokusere på ulike måter å håndtere sykdommen på, slik som aktivitetsavpasning, energikonvolutt-teorien, energiøkonomisering, hjelpemidler og symptomlindring, både ikke-farmakologisk (avspennings-teknikker osv.) og farmakologisk (f. eks. ved sterke smerter, søvnforstyrrelser, kramper, hjertebank osv.). Det er viktig å påpeke at pasientene skal være så aktive som mulig, både fysisk, mentalt og kognitivt for å unngå ytterligere reduksjon i funksjonsnivå.

ME-foreningens høringssvar i sin helhet kan du lese på Helsedirektoratets nettside. Der finner du også de andre høringsinnspillene som er lagt ut.

Nettadressen er: <http://www.helsedirektoratet.no/Om/hoyringar/Sider/pasienter-med-cfsme-utredning-diagnostikk-behandling-rehabilitering-pleie-og-omsorg.aspx>

ME-foreningen i viktig referansegruppe

Helt siden Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME ble etablert i fjor, har det vært meningen å opprette en referansegruppe for tjenesten. Sent i mars møttes referansegruppen for første gang – og fra ME-foreningen stilte Eva Stormorken, som tidligere har sittet i både Kompetansenettverket og Fagrådet for CFS/ME (som begge er nedlagt). Referansegruppen er tverrfaglig sammensatt, alle helseregioner er representert og brukerrepresentantene spiller både voksne og unge ME-syke.

- Da den nasjonale kompetansetjenesten ble etablert i fjor, passerte vi en ny milepæl i ME-sakens historie. Som forkjemper for de ME-syke, er det viktig for oss som bruker- og foreningsrepresentanter å delta i referansegruppen. Denne gruppen skal følge opp Nasjonal kompetansetjeneste, og vi har en unik mulighet til å gå opp veien for den nye

tjenesten, forteller Stormorken. Hun opplevde det første møtet som bra:

- Vi hadde fine samtaler og ble bedre kjent, noe som er en stor fordel når vi skal jobbe sammen fremover. Leder for kompetansetjenesten, Ingrid B. Helland, orienterte om det som foreløpig er gjort i kompetansetjenesten. Blant annet jobber de nå med å slå sammen ME-miljøene på Aker og Rikshospitalet. Det skal utarbeides en ny nettside, og tjenesten skal enes om hvilke diagnosekriterier som skal brukes fremover, sier Stormorken – og forteller samtidig at hun under møtet fikk sagt en del om ME-foreningens ståsted. I tillegg fikk hun aksept for at brukerrepresentantene må være med og kvalitetssikre all informasjon som skal ut på nettsiden og i andre kanaler. Neste møte i referansegruppen blir til høsten.



Referansegruppen består av (f.v.) Odd Arne Hansen (Universitetssykehuset i Nord-Norge), Eva Stormorken (Norges ME-forening), Oddny Sveen Selbak (MENiN), Kjell Søiland (hjemmetjenesten Nordstrand bydel), Ingrid B. Helland (leder av Nasjonal kompetansetjeneste), Else Marie Bjørseth Stålen (St. Olavs Hospital) og Merethe Eide Gotaas (St. Olavs Hospital). Gruppen har ytterligere tre medlemmer, som meldte forfall til møtet. Foto: Nina Kristin Helvik Nordli

Allmennlegene feildiagnostiserer

Norske helsemyndigheter vil gi fastlegene hovedansvaret for diagnostisering av ME/CFS. Forskning viser at det kan føre til omfattende feildiagnostisering.

Tekst: Jørgen Jelstad, journalist og forfatter av «De Bortgjemte – og hvordan ME ble vår tids mest omstridte sykdom». Les mer på www.debortgjemte.com



Helsedirektoratet utarbeider et rundskriv om ME/CFS til bruk i helsetjenesten (se også sak på foregående sider). Rundskrivet tar blant annet for seg diagnostisering, og direktoratet gir uttrykk for at diagnostiseringen i hovedsak skal foregå hos fastlege. Det er forståelig, både av praktiske og samfunnsøkonomiske grunner, men det er også flere argumenter mot en slik praksis.

Kjenner ikke diagnosekriterier

Forskningsstiftelsen Sintefs rapport fra 2011 om ME/CFS-tilbudet i Norge viste svært tydelig en stor mangel på kompetanse om sykdommen blant norske fastleger – særlig gjaldt det diagnostisering. I sin kartlegging gjennomførte Sintef en spørreundersøkelse blant 330 norske fastleger. Svarene viste at svært få (under ti prosent) kjente godt til noen av de oppgitte diagnosekriteriene for ME/CFS. Spørsmålet er hva det kan føre til å gi hovedansvaret for diagnostisering til fastlegene. To nokså ferske studier fra

Storbritannia kaster lys over enkelte problemstillinger.

I den ene studien gikk de gjennom pasienter henvist til et spesialisert senter for ME/CFS i løpet av ett år. Disse 260 pasientene var alle blitt henvist av leger som antok at de hadde ME/CFS. På spesialisert senteret utredet de pasientene på nytt etter Fukuda-kriteriene. Da viste det seg at 40 prosent av pasientene ikke hadde ME/CFS. Hvis forskerne også hadde undersøkt med bruk av de enda strengere Canada-kriteriene, ville sannsynligvis feilprosenten vært enda høyere.

Over 100 av de 260 pasientene var feildiagnostisert av sin allmennlege. Isteden hadde de andre diagnoser som søvnforstyrrelser, psykiske lidelser eller kroniske lidelser som ikke var blitt oppdaget.

Omfattende feildiagnostisering

Den andre studien ble gjennomført på et annet spesialisert senter for ME/CFS i Storbritannia og viste tilsvarende resultater. Kun halvparten av pasientene som legene henviste med en antatt ME/CFS-diagnose viste seg å oppfylle dette senterets kriterier for å få diagnosen. Resten hadde alternative medisinske eller psykiatriske lidelser. Hele 22 prosent av pasientene viste seg å ha en psykiatrisk lidelse, oftest depresjon, som kunne forklare symptomene. Men allmennlegene ønsket å diagnostisere dem med ME/CFS.

I disse to studiene ble altså en stor andel av pasientene i utgangspunktet diagnostisert med ME/CFS, en lidelse uten spesielt gode behandlingsmuligheter og med nokså dårlig prognose. Flere av disse hadde egentlig

andre diagnoser med gode muligheter for behandling og bedre prognose. Uten hjelp fra spesialisthelsetjenesten risikerer man at mange pasienter ender opp med feil diagnose og feil behandling i årevis.

Trenger flere spesialister

Det viktigste i helsetjenesten er rett diagnose til rett pasient med påfølgende rett behandling, og hvordan man best kan oppnå dette. Hvorfor skal man ha spesialistutredninger for sykdommer som MS, leddgikt og så videre, men ikke for en kompleks lidelse som ME/CFS – når studier så tydelig viser at feildiagnostisering og overdiagnostisering sannsynligvis vil være resultatet av å overlate dette til fastlegene?

Mye tyder på det først og fremst trengs flere ME/CFS-spesialister for å bedre tilbudet. Dernest må myndighetene jobbe med å heve kompetansenivået ute blant fastlegene, og det bør være på plass før de får hele ansvaret for diagnostisering. Det finnes gode eksempler på fastleger som har lang erfaring med og kompetanse på å diagnostisere ME/CFS, så det er selvsagt mulig å få dette til. Men det krever en storstilt kompetanseheving for å oppdatere flertallet av fastlegene i en diagnostisering som flere eksperter mener kan være nokså komplisert. Erfarne ME/CFS-leger både nasjonalt og internasjonalt er klare på at diagnostisering av denne sykdommen krever lang tid (1-2 timer og gjentatte konsultasjoner), noe som kan være en utfordring for fastleger i en presset hverdag.

Sykler for forskningen

Med blodtrykksmåler og viljestyrke trår Trude Schei til for forskningen. Her forteller hun om hvordan det opplevdes å anstrenge seg maksimalt – to dager på rad.

Tekst: Trude Schei

Idesember fikk Katarina Lien, lege ved ME/CFS-senteret på Oslo universitetssykehus, Aker, midler til å ta en doktorgrad på ME. Hun forsker på «post-exertional malaise» – anstrengelsesutøst sykdomsfølelse/symptomforverring. Forskning i USA har vist at ME-pasienter har dårligere yteevne dag to enn dag en på en sykkeltest, og Lien skal forske videre på dette. Jeg har fått lov til å være «forsøkskanin».

Dag én

En grå vintermorgen blir jeg tatt godt imot av Katarina Lien på Aker. Etter en kort samtale om helsetilstand og sykehistorie, er jeg klar for test. Jeg blir koblet til ulike måleapparater som måler hjerterytme, blodtrykk, oksygenmengde i blodet og pust – og sitter først to minutter helt stille på sykkelen, for å finne hvilepuls og -pust. Deretter begynner jeg å sykle. Først to minutter uten motstand, så blir motstanden økt, mens jeg skal forsøke å holde en stødig rytme på 70 tråkk i minuttet. Underveis skal jeg tallfeste hvordan jeg føler meg; slitenhet på en skala fra 1 til 20, og pust på en skala fra 1 til 10.

Til å begynne med er det lett, som å sykle bortover veien en fin sommerdag. Jeg tråkker fornøyd i vei, men etter hvert blir det tyngre. Lårene begynner å surne, og jeg blir andpusten. Jeg har likevel reserver å ta av. Med jevne mellomrom ber Katarina meg sette tall på hvordan jeg føler meg, og jeg krabber oppover skalaen. Så har jeg brukt opp alle reservene unntatt viljestyrken, og det siste minuttet holder ren stahet meg gående. Da er jeg på toppen av begge skalaene, og begynner å se svarte flekker i synsfeltet. Jeg får beskjed om å roe ned, og trækker rolig et par minutter mens pusten roer seg. Jeg får høre at jeg presterer over gjennomsnittet for min alder – morsomt!

Katarina studerer kurvene en stund, litt usikker på hvor min anaerobiske terskel ligger. – Dette viser bare hvor viktig det er med blodprøver i tillegg. Først da kan vi være helt sikre på hvordan vi skal forstå funnene, sier hun. Min anaerobiske terskel viser seg å ligge på rundt 90 hjerteslag i minuttet, lavere enn jeg trodde. Jeg må stille om alarmen på pulsklokken min.

Jeg har brukt pulsklokke daglig i snart et halvt år, og synes det er et godt hjelpemiddel. Jeg forteller at jeg får høy puls fortere hvis

jeg har anstrengt meg dagen før, selv om det ikke har vært en fysisk anstrengelse. Katarina nikker. – Vi vet at det er andre ting enn fysisk anstrengelse som kan utløse post-exertional malaise. Vi vet ikke hva som skjer i kroppen, eller hvorfor ME-pasienter reagerer slik. Det skulle vi gjerne finne ut av, sier hun. Etter testen har jeg en god følelse av å ha gjennomført en bra treningsøkt. Velværet varer hele den timelange bilturen hjem. Men da jeg går ut av bilen, skjelver beina under meg. Muskene er tomme for energi. Hvordan skal det bli i morgen?

Dag to

Da jeg står opp er beina tunge, og jeg kommer bare halvveis opp trappen til annen etasje før pulsklokken piper. Likevel føler jeg meg faktisk bedre enn jeg fryktet.

Tilbake på Aker setter jeg meg på sykkelen. I går hadde jeg en hvilepuls på under 60, i dag er den på 75 slag i minuttet. Idet jeg begynner å sykle, kjenner jeg at lårene er sure. Det er mye tyngre enn dagen før. Bare et par minutter inn i testen er jeg over i anaerob forbrenning, på en mye lavere belastning enn sist. Det skal en anseelig mengde viljestyrke til for å holde det gående. Katarina påpeker etter testen at mesteparten av aktiviteten min bør være med en puls under 95: – Slik er det for toppidrettsutøvere også – mesteparten av treningen skal være under anaerobisk terskel. For å bli sterkere må man av og til gå over, men da må man være sikker på at man får nok tid til restitusjon. ME-pasienter trenger mye tid. Hvis man ikke gir seg selv nok tid, risikerer man å overtrene. Da får man aldri fjernet alle avfallsstoffene fra musklene, og man blir svakere i stedet for sterkere, forklarer Katarina.

Jeg spør henne om sykkeltesten kan brukes som diagnostisk test for ME – noe som bekymrer flere ME-syke. De er redd for å bli presset til å gjennomføre en test som vil gjøre dem sykere. – Ingen kan tvinge noen til å gå gjennom en slik test, sier Katarina med ettertrykk. – Testen kan imidlertid bidra til at ME-omsider blir akseptert som en reell sykdom, og gi viktig kunnskap om hva som skjer når ME-pasienter reagerer på anstrengelse. Det å kjenne sin egen anaerobiske terskel kan være et hjelpemiddel i hverdagen. En puls-



Styremedlem i ME-foreningen, Trude Schei, lar seg sykkelteste på ME/CFS-senteret. Foto: Katarina Lien

klokke kan gi en ME-pasient muligheten til å være fysisk aktiv innenfor rammene av det hun tåler og som ikke gjør henne dårlig i etterkant. – Jeg vil ikke kalle det trening. Men det er viktig å være så fysisk aktiv som man tåler. Dette er fremdeles aktivitetsavpasning, påpeker Katarina. Hjemme om kvelden kjenner jeg at influensafølelsen og den såre halsen kommer snikende. Resten av uken ligger jeg flat på sofaen, og gir kroppen min anledning til å hente seg inn igjen. Det tar en uke før jeg føler at jeg er tilbake til «normalen». Testen var likevel lettere enn forventet, og jeg har lært mye som jeg kan ha nytte av senere.

ORDFORKLARINGER:

Aerobisk og anaerobisk forbrenning

Ved aerobisk forbrenning bruker kroppen glukose (eller fett) og oksygen til å danne ATP (et molekyl som omsettes til energi i cellene). Så lenge kroppen har tilgang på begge, kan man holde på lenge. Når man er i normal form, er gåing, sykling, jogging osv. aerobiske aktiviteter. Hvis intensiteten av aktiviteten blir så høy at hjerte og lunger ikke lenger kan tilføre nok oksygen til musklene, går man over i anaerob forbrenning. Da omdannes glukose til ATP uten hjelp av oksygen. Det gir mye energi, men også mye avfallsstoffer, bl.a. melkesyre. Det er begrenset hvor lenge man kan fortsette i anaerob forbrenning. Spensttrening og statisk trening er eksempler på anaerob aktivitet. Overgangen mellom aerob og anaerob forbrenning er glidende. Det aktivitetsnivået der denne overgangen skjer, kalles «anaerobisk terskel».

Restitusjonstid

Den tiden kroppen bruker på å komme tilbake til normal yteevne etter en belastning. Normalt skal yteevnen være den samme dag en og dag to av en sykkeltest som den som beskrives her. ME-pasienter har betydelig lenger restitusjonstid enn friske personer.

Energi i en konvolutt

Ikke bruk mer energi enn du har – men vær heller ikke redd for å bruke den energien du har. Slik kan energikonvolutt-tilnærmingen kort oppsummeres – og den kan være til god hjelp for ME-syke.

Tekst: Cathrine Eide Westerby

I januar i år publiserte flere forskere fra De Paul University i Chicago, under ledelse av professor Jason A. Leonard, en artikkel som oppsummerer 15 år med forskning på utviklingen av en metode de kaller «energikonvolutt-teorien». Denne metoden skal hjelpe ME-pasienter til selv å overvåke og regulere sitt energiforbruk, og lære å holde igjen på aktiviteter. Energikonvolutt er det navnet forskerne har gitt på hvor mye aktivitet en ME-pasient tåler før hun får en økning i ME-symptomer. Et viktig poeng i artikkelen fra Chicago er at pasientene ofte tror de har mer energi enn de egentlig har, og at de dermed forbruker mer energi enn de burde. Det er flere ting som tyder på at det å overanstrenge seg til stadighet gjør pasientene verre, blant annet blir sentralnervesystemet påvirket. Det kan også forklare hvorfor gradert trening ikke virker, siden den tilnærmingen foreskriver stadig økende aktivitetsnivå uansett om man får symptomer. Forskerne har funnet at ME-pasientene fikk flere plagsomme symp-



Professor Jason A. Leonard har forsket på ME i mange år, og har publisert flere artikler om diagnosekriterier og aktivitetsavpasning. Han er direktør for Senter for Samfunnsforskning og professor i psykologi ved De Paul-universitetet i Chicago. Foto: De Paul University



Illu: Amada44, Wikimedia Commons

tomter og lavere funksjonsnivå når de overanstrengte seg (noe også ergospirometristudien ved ME-senteret tyder på, se egen sak s. 9).

Høyere livskvalitet

Studier tyder på at energikonvolutt-tilnærmingen, som også omhandler rehabiliteringsmetoder, hjelper pasientene til å regulere aktivitetsnivået sitt og håndtere symptomer. Metoden kan forbedre deres livskvalitet i vesentlig grad. Det er derfor viktig at pasientene lærer å finne ut hvor mye energi de faktisk har tilgjengelig, uten å få symptomøkning, og å styre sitt daglige energiforbruk. Dette innebærer at man må jobbe innenfor de begrensningene man har fått fra sykdommen, i stedet for å slåss mot dem. Over tid kan dette føre til færre krøsj, mindre utmattelse og mindre alvorlige symptomer. Det kan til og med være at man over tid kan utvide sin energikonvolutt, og at man derfor får mer energi tilgjengelig som kan tas ut i fysisk aktivitet.

En ME-pasient bør ikke øke aktiviteten sin før hun føler at hun mestrer sitt nåværende aktivitetsnivå, og hun skal stoppe hvis hun får tilbakefall el-

ler symptomene forverres. Forskerne er samtidig kritiske til utsagnet om at man aldri skal gjøre mer enn 70 prosent av det man klarer, fordi de mener at det heller ikke er gunstig å anbefale ME-pasientene å gjøre mindre enn de kan.

Individuell konvolutt

Energikonvoluttens størrelse er individuell. Det må være en balanse mellom hva man tror man har av energi og

det man bruker av energi. Det er uheldig å være for inaktiv også, så forskerne vil ikke gi råd om å hvile mest mulig eller bruke minst mulig energi. Ikke-farmakologiske rehabiliteringsmetoder brukes også for pasienter med kreft og hjertesykdom, men bare som én del av behandlingsplanen. På samme måte er det å hjelpe ME-syke til å holde seg innenfor sin energikonvolutt bare én del av deres rehabiliteringsplan. Dette har betydning for helsepersonell som skal hjelpe ME-syke, som en strategi for å håndtere symptomer og øke livskvaliteten til pasientene betraktelig. Forskerne påpeker at det er et klart behov for å ta ulike biologiske tester under fremtidige forskningsprosjekter med tilsvarende ikke-farmakologisk tilnærming, slik at vi kan lære mer om hvem som kan ha best utbytte av denne formen for rehabilitering.

Referanse:

Jason et. al. 2013. Energy conservation/envelope theory interventions. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 1 (1-2): 27-42
<http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/21641846.2012.733602>

Det handler om MESTRING mens vi venter på en kur

– Presentasjon av et pågående doktorgradsprosjekt v/Irma Pinxsterhuis, ergoterapispesialist ved ME/CFS-senteret, Oslo universitetssykehus, Aker

Tekst: Irma Pinxterhuis

I de snart ti årene jeg har jobbet med personer med ME, har jeg flere ganger fått høre at løsningen på ME-gåten er rett rundt hjørnet. Det har dessverre vist seg ikke å være sant. I tillegg har flere mirakelkurer kommet og gått. Noen pasienter har nok fått hjelp fra slike kurer, men slett ikke alle. Det er heller ikke uproblematisk å prøve mirakelkurer uten ordentlig dokumentert effekt. De koster som regel mye penger og flere har opplevd å bli dårligere av dem. Rituximab-forskere har forstått dette og ser at de må gjennomføre en større studie før de kan anbefale Rituximab som behandling ved ME. Det tar tid å skaffe midler og gjennomføre en slik studie, og vi kan heller ikke ta for gitt at de finner de samme positive resultatene i denne studien som de gjorde i sine pilotstudier. Så hva kan vi gjøre mens vi venter på en kur?

Mestring

Man kan velge å sette livet «på vent» til det tilbys effektiv medisinsk behandling. Men mine kliniske erfaringer som ergoterapeut ved ME/CFS-senteret, støttet av egen og andres forskning, tilsier at pasientene selv kan gjøre noe for å oppnå bedre mestring av hverdagen med ME. Det kan være å praktisere aktivitetsavpasning og energiøkonomisering, og å ta hvilepauser når man begynner å bli sliten, gjerne i kombinasjon med avspenningsteknikker. Kostholdsendringer, endringer i søvnrutiner og stressmestring kan også gi gode resultater. Det kan ellers være nyttig å lære seg å takle negative tanker og følelser, og hva man kan gjøre for å møte større forståelse fra andre for sykdommen. Flere har i tillegg hatt glede av lett fysisk trening, i form av f.eks. medisinsk qigong, men først når de er stabile eller på bedringens vei.

For å kunne gjøre slike endringer i hverdagen trenger pasientene en del grunnleggende kunnskaper om ME. I tillegg trenger de ofte hjelp og veiledning fra helsepersonell som har kompetanse på ME. Ellers er det nyttig å møte andre i samme situasjon for å få kunne utveksle erfaringer. Egne tilbud for pårørende har også vist seg å være verdifulle for både pårørende og pasienter.

Utvikling av eget kurskonsept

Flere har vært på mestringskurs, blant annet på ME/CFS-senteret, for å lære

seg mestringsstrategier. Mestringskurset organiseres som regel i spesialisthelsetjenesten og ledes av helsepersonell som har ME-kompetanse. Pågangen er ofte stor og ventelistene kan derfor bli lange. Men mange har av ulike grunner dessverre ikke tilgang til et slikt mestringskurs eller til ME-kompetent helsepersonell. Mitt doktorgradsprosjekt tar derfor sikte på å utvikle, evaluere og måle effekt av et selvhjelpskurs som kan organiseres i kommune eller bydel. Kurskonseptet ble utviklet i samarbeid med Live Hellum, kommuneergoterapeut i Fredrikstad, og brukerrepresentant Hilde Hassum Aannestad. Vi gjennomførte et pilotprosjekt i Fredrikstad for å prøve ut kurskonseptet. Kursdeltakerne evaluerte kurset ved hjelp av evaluerings-skjemaer og fokusgruppeintervjuer, og vi tok med forslag til endringer da vi utarbeidet det endelige kurskonseptet som nå brukes i hovedprosjektet.

Hovedprosjekt

Det endelige kurskonseptet består av åtte samlinger og ledes av en ergoterapeut og en brukerrepresentant. Temaene som blir belyst er sykdomslære, aktivitetsavpasning og energiøkonomisering, søvn og hvile, fysisk trening, kosthold, trygde-rettigheter, psykiske aspekter og behandlingstilbud. Det blir lagt stor vekt på erfaringsutveksling og bruk av selvhjelpsteknikker i form av

Mestringskurset består av åtte samlinger der alt fra kosthold og trening til hvile og energiøkonomisering er tema.

Illustrasjonsfoto: Ft-nrw, Foodista og ProtoplasmaKid, alle fra Wikimedia Commons



Irma Pinxsterhuis utarbeider et eget mestringskurskonsept for ME-syke. Foto: Anette Gilje

målformulering og fokusplaner for å oppnå disse målene. I tillegg er en pårørendekveld en del av konseptet. Kommunene som deltar i hovedprosjektet er: Sarpsborg, Skedsmo, Sandefjord, Drammen, samt bydelene Grorud og Nordre Aker i Oslo. 146 personer med ME er med i prosjektet. Halvparten av deltakerne gjennomførte kurset våren 2012, men den andre halvparten vil få tilbud om kurs høsten 2013. Effektene måles ved hjelp av ulike spørreskjemaer, opptil ett år etter at den første gruppa gikk på kurs. Prosjektet forventes å bli avsluttet i slutten av 2014. Viser kurset å gi effekt, så håper jeg at det kan bli et verdifullt tilbud for personer med ME mens vi venter på en effektiv medisinsk behandling!

Prosjektet er støttet med midler fra ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering.



Bli med på SPA!

Lyder det fristende med deilig massasje, sildrende vann, velgjørende gjørmebad og en uke i avslappingens tegn?

Da er kanskje ME-foreningens rekreasjonstur til Druskinikai i Litauen noe for deg.

ME-foreningen har fått mange forespørsler om å arrangere rekreasjonstur for medlemmene – og her kommer første mulighet! I perioden **17. til 24. oktober** tilbyr foreningen i samarbeid med reiseselskapet TravelMaker tur til Spa Vilnius i den litauiske byen Druskinikai.

Turen passer for dem som er relativt friske, og som mener at de har nok energi til å klare reisen. Dette er ikke rehabilitering, men en avslappende ferietur, der hver enkelt regulerer sitt eget aktivitetsnivå. Den første dagen får deltakerne en samtale med en av spa-ets leger, som setter opp et opplegg for den enkelte ut fra helse, ønsker og energi. Et antall daglige spabehandlinger er inkludert i prisen, og tilbudet er bredt – her kan man få ansiktsmasker og massasje, avspenningsøvelser og trening i svømmehall, eller mer kosmetiske behandlinger.

Druskinikai er en liten by ved grensen til Polen og Hviterussland, og den ligger omtrent 13 mil fra Vilnius og flyplassen.



Byen er kjent for sine mineralrike kilder og har vært en spa-by helt siden 1794 – og fokuset på helse, rekreasjon og velvære står sterkt. Nyhetsmagasinet Newsweek har tidligere inkludert Druskinikai på sin topp 10-liste over de beste helseresorter i Europa.



Pris pr. person i dobbeltrom er kr 9.490,- Dette inkluderer:

- Fly t/r Oslo Gardermoen – Vilnius (Norgian, direktefly)
- Alle flyskatter og -avgifter
- Buss t/r flyplassen – Druskinikai
- 7 netter på det fire stjerners hotellet SPA Vilnius

- Frokost, lunsj og middag hver dag
- Behandling ihht. programmet (opptil sju behandlinger hver dag)
- Lokal norsktalende reiseleder under hele oppholdet samt reiseleder fra ME-foreningen

Tillegg for de luxe rom: kr. 90,- pr. natt.
Tillegg for enkeltrom: kr. 270,- pr. natt.

Utreise: Torsdag 17. oktober, avgang kl. 11.10, ankomst Vilnius kl. 14.00 (lokal tid)
Hjemreise: Torsdag 24. oktober, avgang kl. 14.30, ankomst Oslo Gardermoen kl. 15.20 (lokal tid)

Prisen er beregnet ut fra 19 personer og vil kunne justeres hvis annet antall. Minst ti personer må delta for at turen skal bli gjennomført.

Vil du være med? Meld deg på direkte til:
TravelMaker AS:
post@travelmaker.no
www.travelmaker.no
Tlf: 957 69 000

Nytt fra fylkeslaget i Sør-Trøndelag

Fylkeslaget i Sør-Trøndelag har eksistert siden oktober 1999 – og de siste årene har vi hatt ansvaret for Nord-Trøndelag også, siden de ikke har eget fylkeslag. I 2012 har vi hatt åtte medlemsmøter på Hårstad skole på Tiller, med alt fra 8 til 32 deltakere. Det er alltid nye med på møtene, fra to til ti stykker. Noen av møtene er uten tema eller foredragsholder, og da går praten om det meste!

I februar hadde vi temamøte, da fortalte akupunktør, homeopat og qigong-instruktør Heidi Troset om qigong. I oktober engasjerte vi klinisk ernæringsfysiolog (og tidligere styremedlem i ME-foreningen) Inge Lindseth til å holde foredraget «Kosthold og ME, hvordan kan kostholdet påvirke dine ME-symptomer». I tillegg til møtene på Hårstad har vi hatt tre kafe-treff i Orkdal. I mars arrangerte vi sammen med HLF, LHL, NAAF, NHF, Fibromyalgiforbundet og Kreftforeningen en konferanse med tittelen «Kroniske sykdommer – den store

utfordringen». Foredragsholdere var Maria Gjerpe, Knut Loe Dønnesen og Øyvind Neraas. Arrangørene hadde håpet på 60-70 tilhørere, men det kom rundt 250 personer. Vi planlegger å ha et slikt årlig fellesarrangement med de andre pasientforeningene. Til julebordet på Royal Garden Hotel i november kom 25 medlemmer. Vi koste oss med god mat og drikke, mye god prat og latter! Året ble avsluttet med et foredrag med Maria Gjerpe med tittelen «Pasient, sier du?». Nærmere 100 personer møtte opp i førjulsstria, og fikk høre mye interessant om

Fest for vital tiåring

Fylkeslaget i Buskerud feiret sine første ti år i høst – og laget kan se tilbake på fine og aktive år.

Tekst: Heidi Tokle Poverud, leder av Buskerud fylkeslag Foto: Åse Stabell



Sissel Bille (t.v.) og Heidi Tokle Poverud startet fylkeslaget i Buskerud i 2002. I oktober feiret de ti-årsjubileum.



ME-foreningens grunnlegger Ellen V. Piro (t.h.) var en av æresgjestene på jubileumsfesten, og her får hun overrakt gave fra Buskerud-leder Heidi Tokle Poverud.

Etter at Sissel Bille og undertegnede startet fylkeslaget i 2002, har vi vokst oss stadig større og sterkere.

Mange aktiviteter

Vi arrangerer studieringer med matkurs og medisinsk qigong som tema, vi holder foredrag og ikke minst lager vi sosiale sammenkomster for våre medlemmer. Fylkeslaget utvidet virksomheten i 2009. Ledergruppa ble dannet samme året da Sissel takket for seg etter mange år som dyktig leder. I løpet av disse ti årene har det vært en rivende utvikling, men vi har utviklet oss sammen med kravene, og står godt rustet til å møte de fremtidige utfordringene for både styret og foreningens medlemmer, som er selve ryggraden vår. Og ti år for fylkeslaget var virkelig verdt en feiring! 31. oktober i fjor samlet vi oss på Dynastiet kinarestaurant på Strømsø i Drammen, der 40 feststemte deltakere møtte opp. Etter velkomstsang og servering av forrett holdt jeg en tale og fortalte om fylkeslagets historie. Så var det tid

for forskjellige Szechuan-retter som ble servert kontinuerlig.

Fest, gaver og taler

Underveis var det taler ved Svein Harvang (styreleder i ME-foreningen sentralt), Ellen V. Piro (internasjonal koordinator) og Reidun Gran Alkanger (ass. generalsekretær). Jeg var så heldig å motta en fantastisk blomsterbukett fra styreleder Svein, og et fotoalbum som Ellen hadde laget, med bilder helt tilbake fra oppstarten. Etter maten var det mer sang, og takketale ved Elisabeth Schwencke. Jubileumskaka satte prikken over i-en. Æresgjestene Ellen V. Piro, Sissel Bille, Reidun Gran Alkanger, Svein Harvang, Britt Arnestad og Trude Schei, fikk overrakt hvert sitt hjerte i tre og et flott diplom med personlig tekst til hver enkelt. Hele gjengen fikk i tillegg med seg en rose som minne om festen. Det ble en fantastisk fest med nydelig mat, morsomme innslag, rørende taler og herlig stemning – helt perfekt!



Dagens styre (f.v.): Elisabeth Schwencke, Ivar Kvæstad, Kirsten Liuhausen, Bente Unni Temte, Heidi Tokle Poverud, Åse Stabell og Lise Næro-Killingstad.

ME-prisen til Brubakk

2. januar kunne endelig ME-prisen overrekkes overlege Oddbjørn Brubakk, som takk for hans uvurderlige innsats for ME-saken gjennom mange år.

I følge prisoverrekker Ellen V. Piro var det en glad og rørt overlege som tok prisen i sitt hjem like over nyttår. I talen hun holdt for ham, beskrev hun ham som en av Norges mest erfarne og fremste ME-eksperter, som nyter stor respekt hos pasienter og i det faglige miljøet. Han har vært en faglig kapasitet i forbindelse med diagnostisering og utredning av ME – og ikke minst har han en stor del av æren for utviklingen av mestringsskuret for ME-

pasienter ved Ullevål. Denne kursmodellen er siden blitt adoptert av andre lærings- og mestringssentre landet over. Brubakk var med på å legge grunnlaget for dagens ME-senter ved Aker – og Piro understreket at det var en milepæl i den norske ME-saken da senteret åpnet. Til slutt la hun til at hun håpet Brubakk ville fortsette å brenne for ME-saken, pensjonisttilværelsen til tross.



Overlege Oddbjørn Brubakk (i midten) fikk overrakt ME-prisen av ME-foreningens Ellen V. Piro (t.v.). Barbara Baumgarten-Austrheim, ansvarlig for ME-senteret ved Aker, har også mottatt prisen – ved en tidligere anledning.
Foto: Rita Brubakk

Aktuelt i London

For åttende år på rad arrangeres den internasjonale ME-konferansen Invest in ME i London, og årets tema er mer aktuelt enn noensinne.

– Disse konferansene er blitt en viktig arena for presentasjoner av og oppdatering på aktuell ME-forskning, sier Ellen V. Piro, internasjonal koordinator i ME-foreningen. Hun tar av seg hatten for arrangørene, Pia og Richard Simpson, som selv har ME-syke barn.

– Det er alltid like spennende å vente på konferanseprogrammet – og vi blir som oftest gledelig overrasket. I år er det fokus på immunologi og autoimmunitet, et høyaktuelt tema innenfor ME-forskningen, påpeker Piro.

Konferansen, som i år finner sted 31. mai, ledes også denne gangen av dr. Ian Gibson. Her er noen av de ulike forskerne som skal forelese:

Dr. Mady Hornig (Universitetet i Columbia, USA) forsker på hvilken rolle mikrobiologiske, immunologiske og giftige stimuli har ved utviklingen av nevropsykiatriske tilstander, inkludert ME/CFS. Hun forsøker å få frem immunprofiler ved ME/CFS og å identifisere smittestoffer som kan knyttes til sykdom.

Professor Sonya Marshall-Gradisnik (Griffith universitetet, Australia) forsker på nevroimmunologi. Mye av arbeidet relateres spesielt til autoimmunitet ved ME.



Den årlige Invest in ME-konferansen avholdes i ærverdige The Birdcage i Westminster. Foto: Regina Clos

Dr. Carmen Scheibenbogen er professor i immunologi ved sykehuset Berlin Charité, Tyskland.

Dr. Clare Gerada leder allmennlegeforeningen i Storbritannia og er utdannet i medisin og psykiatri. Hun arbeider som allmennlege i Sør-London og har innehatt en rekke nasjonale og internasjonale lederstillinger.

Professor Olav Mella og dr. Øystein Fluge, Haukeland universitetssykehus, har sammen med andre forskere publisert artikler om ME og rituximab.

Dr. Andreas Kogelnik er direktør for Open Medicine Institute (USA). Senteret benytter siste kunnskap og teknologi i medisin, informatikk, genomikk og bioteknologi.

Dr. Amolak Bansal er spesialist i klinisk

immunologi/ immunpatologi (Surrey, NHS, Storbritannia). Hovedinteressen omfatter allergi, autoimmunitet, ME/CFS og immunsykdom.

Rakib Rayhan er forsker ved Georgetown universitet (USA) og samarbeider med dr. Baraniuk. Han er interessert i symptomatisk utvikling og kronifisering av smerter og utmattelse ved ME, Gulfkrigssykdommen og fibromyalgi.

Professor Greg Towers jobber med molekylær virologi ved forskningsavdelingen for infeksjonsmedisin (University College London). Hans forskningsaktivitet dreier seg blant annet om HIV, vertsfaktorer som virker inn på virusenes søken etter spesifikke celler/vev og medfødt antiviral immunitet.

Har du ringt ME-foreningens kontor noen gang?

Da har du sikkert hørt svareren: «Kontoret er betjent tirsdag, onsdag og torsdag mellom kl. 11 og kl. 15. Legg igjen navn og nummer, så ringer vi tilbake». Og så går det timer og noen ganger dager før du hører fra oss. Eller har du sendt mail og ikke fått svar?

Da tenker du kanskje: «Hva driver de med på det kontoret – drikker de bare kaffe og spiser kake?» Nei da, vi spiser sjelden kake, men det hender vi deler en liten sjokoladeplate. Kontoret tar i snitt imot 30 mailer hver dag, i tillegg til 10 til 15 telefonhenvendelser. I tillegg til vanlig forefallende kontorarbeid, utfører vi oppgaver for fylkeslagene våre, for generalsekretæren

og for styret. Informasjon og nyhetsbrev skal lages, pakkes og sendes ut til alle medlemmene. Viktigst av alt er telefonsamtalene. Vi setter pris på de gode samtalene vi har med ME-syke og pårørende. Behovet for informasjon, støtte og oppmuntring er stort. Det hender ofte at folk ringer med et enkelt spørsmål, og så utvikler samtalen seg derfra. Mange ME-syke er husbundne

og kan føle seg isolert. Mange møter mistro og er frustrerte og lei seg. Selv når vi synes vi lever gode liv og har det etter forholdene bra, så bærer vi alle en sorg over de begrensningene sykdommen legger på oss. For alle som ikke har kontakt med andre ME-syke, kan det være en lettelse å snakke med noen som vet akkurat hvordan de har det. Det er ikke uvanlig at samtalene strekker seg over en time.

Hvem er vi som kanskje ikke svarer når akkurat du ringer?



Reidun Gran Alkanger er assisterende generalsekretær. Hun har jobbet frivillig for foreningen i 17 år og var med på å etablere fylkeslagene. Hun har vært ME-syk i 20 år.



Anne-Cathrine Rodriguez jobber 50 prosent som kontormedarbeider og deltar i utarbeidelsen av trykksaker for foreningen. Hun har hatt ME i 6 år.



Ole Nilsen holder orden på tall og regnskap slik at vi andre kan hvile mattehjernen.



Berit Løstegård kommer jevnlig for å hjelpe til på kontoret. Det går et lettelsens sukk gjennom kontoret når Berit kommer inn døra.

Frivillige: Tre-fire ganger i året har vi informasjon eller nyhetsbrev som skal ut til alle medlemmene våre. Da er vi så heldige at vi har en telefonliste med frivillige vi kan ringe til for å be om hjelp. Konvolutter pakkes og frankeres mens vi har det hyggelig sammen. Tusen takk til alle dere som sørger for at pakkene kommer ut til våre medlemmer – vi hadde ikke klart oss uten dere.

Åpent hus våren 2013

Vil du vite mer om ME og møte andre i samme situasjon? Da er du velkommen til åpent hus i ME-foreningens lokaler i Kristian Augusts gt. 19, Oslo. Møtene varer fra kl. 16 til kl. 19.

Vårens møter er:

Onsdag 15. mai
Onsdag 12. juni

Gi oss din epostadresse, og motta informasjon på epost

Å få informasjon fra oss på e-post er både miljøvennlig og økonomisk. Verdien på den portoen foreningen betaler på et år tilsvarer omtrent en minstepensjon, så her er det mye penger å spare.

Det siste året har vi bedt dere som er medlemmer om å sende oss e-postadressen deres, og vi er svært takknemlige for at rundt 800 har respondert!

Ønsker du å gi oss din e-postadresse; send en e-post til oss på: medlem@me-foreningen.no

Husk å presisere hva slags informasjon du vil ha tilsendt pr. e-post:

1. All informasjon pr. e-post (inkludert nyhetsbrevet).
2. Informasjon pr. e-post, men nyhetsbrevet pr. post.

Det går mot lysere tider -
vi ønsker deg god
VÅR OG SOMMER!

