

ME-foreningens

Nr. 1
April 2014

NYHETSBREV

FENOMEN FILM PRESENTERER



SYKT MØRKT

EN DOKUMENTARFILM AV PÅL WINSENTS



Hvor sykt er det ikke at unge mennesker må ligge isolert i totalt mørke.
På ubestemt tid.

REGI PÅL WINSENTS PRODUSENT TOM MARIUS KITTILSEN KOMPONIST ANNA SUOMIVUORI DRAMATURG SKAFTI GUDMUNDSON LYDDISIGN ESPEN GUNDERSEN
LYDDISIGN STIG TONHEIM ONLINE DANIEL FAHRE FLYFOTO FREDRIK NAUMANN FOTO PÅL WINSENTS & TOM MARIUS KITTILSEN KLIPP PÅL WINSENTS
SJANGER DOKUMENTARFILM LENGDE 52 MIN FINANSIØRER SØRNORSK FILMSENTER V/ KIRSTEN B. RASK FOND FOR LYD & BILDE FRITT ORD
COPYRIGHT 2014 FENOMEN TV FILM OG SCENE AS ALL RIGHT RESERVED

FENOMEN

Sørnorsk filmsenter



© 2014 FENOMEN TV FILM OG SCENE AS



Nyhetsbrev

Ansvarlig redaktør:
Gry Finstad Molland

I redaksjonen:
Kristine Schøyen Berdal
Anne Mathilde Dignæs
Anne-Cathrine Rodriguez

Bidragssytere:
Anne-Lene E. Arnesen
Eva Stormorken
Bjørn K. G. Wold
Geir Arne Aune Hovd
Linn Astrid Blix Torget
Thomas Gerner

Gjesteskrivere:
Nina E. Jensen, Morten Thomassen
og Ingrid Øverås
Pål Winsents og Tom Marius Kittilsen
Trude Schei
Ann Jeanette Lunde
Ingebjørg Midsem Dahl

Gjesteskriventenes tekst gjenspeiler ikke nødvendigvis ME-foreningens ståsted.

Forsideillustrasjon:
Filmplakat: «Sykt mørkt»
Design: Joakim Larsen

Grafisk design og produksjon:
Anne-Cathrine Rodriguez

Trykk:
Grøset

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 på:
www.me-foreningen.no

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

ISSN 1891-3008

Innholdsfortegnelse

- s. 3 Leder
- s. 4 Rettigheter: Pasient- og brukerombudet
- s. 6 Forskning: Ny studie bekrefter begrepet «ME»
- s. 7 Nytt fra kontoret - Vi flytter!
- s. 8 Status for multisenterstudien og kronerulling
- s. 10 Film premiere: Ny dokumentarfilm fra Pål Winsents og Fenomen film
- s. 14 Kronikk fra Aftenposten: En diagnose - flere sykdommer
- s. 16 Svineinfluensavaksinen: Livet etter vaksinen og kampen for erstatning
- s. 19 Meningokokkvaksinen: Er tiden moden for en ny gjennomgang av alle erstatningssakene?
- s. 20 Hva betyr det å være «frisk»?
- s. 21 ME-veilederen i Hordaland
- s. 22 LilleLabyrint: På utsiden
- s. 23 Å leve med ME

Åpent hus våren 2014

En gang i måneden er det «Åpent hus» på ME-kontoret. Møtene er uformelle og åpne for alle som ønsker å prate, møte andre i samme situasjon eller få informasjon om ME.

Møtene holdes i ME-foreningens lokaler i tredje etasje i Nedre Slottsgate 4 i Oslo, fra kl. 16 til kl. 18.

Møtedatoer sommer og tidlig høst 2014:

Onsdag 11. juni
Onsdag 13. august
Onsdag 17. september

Velkommen!

Grunnet påske og flytting blir det ikke Åpent hus i april og mai.

Rom ble ikke bygget på én dag

Tenk om jeg på én og samme dag kunne svart på 15 epost, og samtidig være med som støttespiller i fire ulike møter med Nav og attpåtil rekke å veilede seks personer på telefonen! Tenk om jeg i tillegg hadde muligheten til å dirigere leger og fortelle dem hva de skal gjøre, og hatt både helseministeren og statsministeren på hurtigtast på mobilen. Jeg kunne bare sagt: «Dette fungerer ikke, dere må gjøre følgende endring og det må skje i dag!» Det ville vært helt fantastisk. På den måten kunne jeg hjulpet utrolig mange på en gang. Men sånn fungerer dessverre ikke hverdagen min, ei heller hverdagen til foreningen.

Det er så mye jeg ønsker å gjøre. Jeg har mange drømmer for alle ME-syke og deres pårørende, men jeg får ikke gjort alt på en gang. Ting tar tid, lang tid, dessverre.

Det sies at Rom ble ikke bygget på én dag, og sånn er det med ME-saken også. Det tar lang tid å jobbe mot helsemyndighetene og regjeringen. Det er mange

engasjerte og lydhøre mennesker vi møter, men det er et fåtall som har mer enn ord. For meg blir ord verdiløse, det er handling som teller!

Jeg fikk forleden dag en telefon fra Rehabiliteringssenteret på Rauland. Her skulle det skje endringer! Det er handling, og forhåpentligvis ikke bare ord. Det ble en fruktbar samtale og jeg gledet meg stort til å samarbeide med dem. At de ber foreningen om hjelp til å se på opplegget de har for ME-pasientene, fordi de ønsker å gjøre endringer, er et stort skritt i riktig retning. Jeg sendte noen spørsmål til en av mine ME-syke venninner: Hva om hun kunne dra dit når det nye opplegget er klart? Hun kunne teste opplegget og samtidig ha litt igjen for det selv, kanskje?

Svaret hun sendte meg fikk meg til å gråte, og jeg tar med meg inn i mitt videre arbeid det hun skrev:

– Alt ligger til rette for aktivitet. Fjellene, treningssenteret, badet, være sosial. Og det er jo ikke noe annet vi heller ønsker enn å kunne benytte oss av dette - kunne gjøre noe og føle mestring. Og vi gjør det så gjerne. For vi er noen motiverte sjeler med vilje av stål. Så å gjennomføre et dagsprogram skal vi klare. Men til hvilken pris? Og til hvilken nytte? Vi blir sykere, føler et enormt nederlag og dersom andre mener vi burde klare det - hvilke dårlige personer er ikke vi da? Det er jo tilrettelagt for oss. Er vi bare utakknemlige? Mestringen vår ligger ikke i å gjøre disse tingene. Å gjøre - er alt vi ønsker. Mestringen ligger i ikke å gjøre det. Ha vilje og mot til å si NEI.

Jeg så et program med Martin Jonsrud Sundby som trente til å bli verdens beste på ski. Utfordringen hans var ikke å ta den ekstra treningsøkten, men å la være. Som treneren sa: «det er når du klarer i ligge her på sofaen og restituere du er RÅ, ikke når du er ute og går på ski». Min kamp hver eneste dag ligger i å ikke gjøre. Bare være.

Jeg er svært takknemlig for dette svaret for det bekrefter behovet for et sted hvor ME-syke kan få hvile. Bare hvile. Uten masse tilbud om aktiviteter. Og det er ikke bare de syke selv som trenger hvile, det gjør de pårørende også. At noen ekteskap ryker er ikke ukjent, men det er trist og det kunne kanskje vært unngått dersom det var slike hvilehjem rundt om i landet. Et hvert fylke skulle hatt minst et hvilehjem, og gjerne flere der det er mange ME-syke. Hvilehjemmet skulle hatt gode leger tilgjengelig og pleiere som vet hva som er godt for en ME-syk. Er det en helt urealistisk tanke? Nei, jeg tror ikke det. Men, Rom ble ikke bygget på én dag.



Gry F Molland
Gry Finstad Molland
Generalsekretær, Norges ME-forening

Har du synspunkter på innholdet i nyhetsbrevet eller temaer du ønsker at foreningen skal ta opp, send en e-post til: gry.molland@me-foreningen.no

Flyttet eller fått ny e-postadresse?

Husk å informere oss om adresseendringer! Send en e-post til: medlem@me-foreningen.no eller ring 21 68 81 50

Pasient- og brukerrettigheter – for folk flest?

De siste årene har det vært store endringer i pasient- og brukerrettighetsloven. Stadig flere rettigheter er vedtatt av Stortinget, men gir disse bedre helsehjelp, kjenner helsepersonellet til rettigheter og plikter og vet folk flest hvilke rettigheter de har?

Tekst: Anne-Lene E. Arnesen, pasient- og brukerombud i Buskerud



Som pasient og bruker er de fleste av oss i en vanskelig og krevende situasjon der sykdommen tapper oss for krefter og energi. Vi orker ikke å kjempe kamper utover det å komme seg fra en dag til den neste. I slike situasjoner hjelper det lite å ha rett dersom ingen gir deg rettighetene dine uten at du etterspør dem.

Pasient- og brukerombudene i landet mottar ca 14 000 henvendelser årlig. Mange av disse kommer fra fortvilte pasienter og pårørende, som opplever at de verken får utredning, behandling eller kommunale helse- og omsorgstjenester, men som ikke kjenner systemet eller rettighetene sine.

Alle har i dag rett til en egen fastlege. Fastlegen er pasientens koordinator i systemet og skal trekke i de nødvendige tråder og ha nødvendig oversikt. Pasienten skal hele tiden informeres og orienteres om de vurderingene og konklusjonen fastlegen har kommet til, når det gjelder utredning og eventuelle behandlingsforslag. Fastlegen skal også «oversette» epikriser og vurderinger som kommer fra spesialisthelsetjenesten og som kan være vanskelig å forstå.

Fastlegen skal henvise videre til et høyere nivå – spesialisthelsetjenesten – dersom han eller hun ikke selv har tilstrekkelig kompetanse. Det er fastlegens ansvar å begrense innstrømmingen av pasienter til spesialisthelsetjenesten. I dag er det svært mange henvisninger inn til spesialisert behandling i forhold til antall innbyggere. Likevel er det slik at de vanskelige og uklare tilstandene må håndteres på spesialistnivå. Mange opplever dessverre at de ikke får riktig helsehjelp fordi fastlegen ikke har lagt nok arbeid i henvisningen

når det gjelder beskrivelse av problematikk og indikasjon på helsehjelp på spesialistnivå. Det er derfor viktig at du som pasient ber om å få kopi av henvisningen slik at du ser hva fastlegen skriver, da dette er «billetten» inn til et høyere utrednings- og behandlingsnivå.

Dersom fastlegen av ulike årsaker nekter å sende henvisning videre kan denne beslutningen påklages videre til Fylkesmannen i det fylket fastlegekontoret ligger.

Dersom pasienten ikke er fornøyd med, eller føler seg trygg nok eller godt nok ivaretatt av fastlegen, er det flere og flere som benytter seg av retten til å bytte fastlege.

Når det er sendt henvisning fra fastlegen, er det spesialisthelsetjenesten som skal vurdere om det skal gis helsehjelp, utredning og behandling på spesialistnivå. Denne beslutningen skal tas 30 virkedager etter at henvisningen er mottatt, men raskere dersom det er indikasjon på en alvorlig tilstand. Dersom spesialisthelsetjenesten avviser henvisningen, kan også denne beslutningen klages inn til Fylkesmannen.

Pasienter kan fritt velge hvilket helseforetak eller sykehus som skal foreta utredning eller behandlingen. Velges et sykehus utenfor egen helseregion påløper en noe høyere egenandel i forbindelse med retten til å få dekket reiseutgiftene til og fra behandlingssstedet.

Det er pasienten som er i sentrum av sin egen sykdom og behandlingen av denne. Alle har krav på fortløpende og begrunnet informasjon om egen helsetilstand og medisinsk- eller pleiefaglige vurderinger.

Det er særlig viktig når det er flere sykehus involvert i behandlingen eller utredningen, og tidligere vurderinger endres underveis. Informasjonen skal gis på en slik måte at pasienten forstår det som blir sagt og kan delta aktivt i egen behandling. Mange opplever stor usikkerhet rundt egen helsetilstand, alternative diagnoser, diagnoser som utelukkes og videre utrednings- og behandlingsplan. Dette skaper utrygghet og skepsis.

Mange kronisk syke pasienter har behov for helse- og omsorgstjenester i kommunen i kortere eller lengre perioder. Sykdom kan gjøre det vanskelig eller umulig for deg å ivareta egne grunnleggende behov eller ha omsorg for egne barn. I slike situasjoner har kommunen plikt til å utrede hjelpebehovet i tett samarbeid med bruker og skal fremsette tilbud om konkrete tjenester, som etter en faglig vurdering skal dekke dette behovet. Alle pasienter og brukere har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Ved utforming av tilbud etter helse- og omsorgstjenesteloven skal det legges stor vekt på hva den enkelte mener. Det betyr at brukermedvirkningen skal være betydelig større når det gjelder kommunale tjenester enn helsehjelp i spesialisthelsetjenesten.

Mange brukere og pasienter opplever at det blir tatt valg om hjelpen de skal få uten at de selv har reell innflytelse eller medbestemmelse. Vi ser at tjenester innvilges ut fra hva kommunen mener er mest hensiktsmessig for den enkelte og økonomisk fordelaktig for kommunen, uten at alternativene er drøftet med pasienten eller pårørende. Det er også slik at kommunens tilbud som helhet skal være forsvarlig. Dette inkluderer også saksbehandlingen ved tildeling eller avslag på tjenester. Hvert år ser vi grove eksempler fra kommuner som enten ikke forvalter regelverket på en riktig måte, er etisk bevisste, eller som bruker de midler og metoder de har tilgjengelige for å holde tjenestene på lavest mulig nivå. Dette dreier seg om alt fra problemer med å få utsatt klagefrister, omgjøring av vedtak uten forhåndsvarsel, vedtak som ikke begrunnes og informasjon om at det er innført nye regler i kommunen slik at klage uansett ikke vil føre fram. Noen bestillerkontor avslår henvendelser på telefon uten å opplyse om muligheten til å søke om tjenester, og vi ser usaklige og krenkende uttalelser i vedtakene.

derer også saksbehandlingen ved tildeling eller avslag på tjenester. Hvert år ser vi grove eksempler fra kommuner som enten ikke forvalter regelverket på en riktig måte, er etisk bevisste, eller som bruker de midler og metoder de har tilgjengelige for å holde tjenestene på lavest mulig nivå. Dette dreier seg om alt fra problemer med å få utsatt klagefrister, omgjøring av vedtak uten forhåndsvarsel, vedtak som ikke begrunnes og informasjon om at det er innført nye regler i kommunen slik at klage uansett ikke vil føre fram. Noen bestillerkontor avslår henvendelser på telefon uten å opplyse om muligheten til å søke om tjenester, og vi ser usaklige og krenkende uttalelser i vedtakene.

“...da jeg fikk en tjeneste trodde jeg ikke det var mulig å klage på det jeg ikke fikk...”

Kreativiteten er ofte størst i de kommunene som er mest presset økonomisk eller som har minst forvaltningskompetanse. Dette er skremmende observasjoner når vi samtidig vet at et fåtall av pasienter og pårørende er orientert om regelverk, rettigheter eller fremgangsmåte ved klage.

Det er hjelp å få...

Lovgiver skjønte tidlig at dette er et så komplisert fagfelt at det er nødvendig med en ombudsordning hvor pasienter, brukere og pårørende kan få informasjon og hjelp. Ordningen med pasientombud ble opprettet av Stortinget i 1999, og det er et pasient- og brukerombud i hvert fylke. I 2009 ble det bestemt at ordningen skulle utvides til også å gjelde de kommunale helse- og omsorgstjenestene, og navnet ble endret til pasient- og brukerombud.

Ombudet skal først og fremst ivareta pasienter og brukeres behov, interesser og rettssikkerhet. Lovgiver har gitt ombudene stor frihet til å tilpasse og skreddersy den bistanden vi gir i hver enkelt sak. Dette gjør ombudenes arbeidsmåte unik sammenlignet med andre offentlige hjelpeinstanser. Alle ansatte ved ombudskontoret har taushetsplikt, og det er pasienter, brukere og deres pårørende som bestemmer om og hva vi skal bistå dem med. Dette kan være alt fra råd og veiledning til bistand ved klagesaker eller møter med kommune eller spesialisthelsetjenesten.

Det å være pasient- og brukerombud innebærer at vi først og fremst er pasienter, brukere og pårørendes talsperson. Vi

jobber for at saksbehandlingsregler skal følges og at de som har behov for helse- og omsorgstjenester får dette når de har behov for det på en faglig god og forsvarlig måte. Det er et krav fra lovgivers side at all utredning, behandling og tjenester skal ha en minstestandard som ofte betegnes som «forsvarlige». Dette kan med andre ord verken styres av målsettinger eller økonomi, men er en absolutt og ufravikelig plikt for helseforetak og kommuner, og en tilsvarende rett for bruker og pasient. Tjenester som ikke ligger innenfor denne rammen er uforsvarlige. Dersom bruker eller pårørende er usikre på om den hjelpen de får er forsvarlig, vil det være klageinstans og tilsynsmyndighet som tar endelig stilling til dette.

Pasient- og brukerombudet skal også bidra til kvalitetsutvikling både i spesialisthelsetjenesten og i de kommunale tjenestene. For å få dette til er det viktig at pasienter, brukere og pårørende tar kontakt med oss når de har spørsmål om helsehjelp og tjenestetilbud, og at virksomhetene er interesserte i å ta tilbakemeldingene på alvor og bruke dem inn i kvalitetsarbeidet sitt. Men viktigst av alt er at vi er der for pasienter, brukere og pårørende, og at vi går de vanskelige veiene sammen med dere.

Kontaktinformasjon til ditt pasient- og brukerombud:

Akershus
Tlf: 22 93 80 90
akershus@pasientogbrukerombudet.no

Aust-Agder
Tlf: 37 01 74 91
aust-agder@pasientogbrukerombudet.no

Buskerud
Tlf: 32 23 52 00
buskerud@pasientogbrukerombudet.no

Finnmark
Tlf: 78 41 72 40
finnmark@pasientogbrukerombudet.no

Hedmark
Tlf: 62 55 14 90
ho@pasientogbrukerombudet.no

Hordaland
Tlf: 55 21 80 90
hordaland@pobo.no

Møre og Romsdal
Tlf: 71 57 09 00
mr@pasientogbrukerombudet.no

Nordland
Tlf: 75 54 79 10
inger-marie.sommerset@pasientogbrukerombudet.no

Nord-Trøndelag
Tlf: 74 11 14 60
nordtrondelag@pasientogbrukerombudet.no

Oslo
Tlf: 23 13 90 20
post@ombudet.no

Oppland
Tlf: 61 13 29 44
ho@pasientogbrukerombudet.no

Rogaland
Tlf: 95 33 50 50
rogaland@pasientogbrukerombudet.no

Sogn og Fjordane
Tlf: 902 46 678
sf@pobo.no

Sør-Trøndelag
Tlf: 73 89 78 00
st@pasientogbrukerombudet.no

Telemark
Tlf: 35 54 41 70
telemark@pasientogbrukerombudet.no

Troms
Tlf: 77 75 10 00
troms@pasientogbrukerombudet.no

Vest-Agder
Tlf: 38 17 69 20
vest-agder@pobo.no

Vestfold
Tlf: 33 34 77 90
vestfold@pasientogbrukerombudet.no

Østfold
Tlf: 69 20 90 90
ostfold@pasientogbrukerombudet.no

Ny forskning støtter ME-betegnelsen – inflammasjon er påvist i ME-pasienters hjernevev

I første kapittel av Nasjonal veileder: Pasienter med CFS/ME, under overskriften «Forklaring av begrepene CFS og ME», kan man lese følgende: – *Mange pasienter foretrekker benevnelsen «myalgisk encefalopati», fordi de mener at begrepet «kronisk utmattelsessyndrom» trivialisere tilstanden. På den annen side har begrepet «ME» blitt kritisert fordi det ikke er påvist sykdom i hjernen og ryggmargen hos pasientgruppen.* Nå har japanske forskere publisert en studie som viser inflammasjon en rekke steder i hjernen hos ME-pasienter.

Tekst: Eva Stormorken

Det er lagt ned stor innsats over mange år fra et japansk forsker-team når det gjelder å studere hvilke forstyrrelser og skader som foreligger i sentralnervesystemet hos ME-pasienter.

Forskerteamet har tidligere påvist nedsatt blodgjennomstrømning i deler av hjernen, reduksjon i utskillelse av glutamat, nedsatt tetthet i serotonin transportersystemet, oppregulering av dopaminbiosyntesen og endokrine forstyrrelser.

Nå har teamets iherdige innsats for å finne ut av hva som skjer i hjernen ved utmattelse og ME båret frukter. Deres forskningsspørsmål for studien, som ble presentert av dr. Watanabe PhD under konferansen i San Francisco, var: Hvilke nevrale og molekylære mekanismer er det som fører til utmattelse?

Sammendrag av studien

Myalgisk encefalomyelitt (ME) er en sykdom karakterisert av kronisk, alvorlig invalidiserende og uforklart utmattelse.

Selv om det er antatt at inflammasjon i hjernen er involvert i årsaks- og sykdomsutvikling ved ME, fantes det tidligere ikke noe direkte dokumentasjon på nevro-inflammasjon hos personer med ME.

Aktivering av mikroglia (hjernens immunceller) eller astrocytter er knyttet til nevroinflammasjon. Ved bruk av et radioaktivt kontrastmiddel, som brukes ved PET-skanning, kan man se hvilke steder som «lyser opp», dvs. at man kan se hvilke steder mikroglia og astrocytter aktiveres.

De japanske forskerne brukte PET-skanning for å undersøke om det forelå nevroinflammasjon hos ME-pasienter.

Ni ME-pasienter og ti friske kontrollpersoner ble injisert med kontrastvæske. Deretter ble det gjort en PET-skanning for å identifisere involverte gliaceller og astrocytter. I tillegg måtte pasientene og kontrollgruppen besvare spørreskjemaer om utmattelse, opplevelse av utmattelse, kognitive vansker, smerter og depresjon.

Bindingsverdiene for kontrastmidlet i hjerneområdene cingulate korteks, hippocampus, amygdala, thalamus, midthjernen og hjernebroen, var hele 45-199 % høyere hos ME-pasientene enn hos de friske kontrollpersonene.

Hos ME-pasientene samsvarte funnene i hjerneområdene amygdala, thalamus og midthjernen med graden av kognitive problemer. I tillegg samsvarte funnene i hjerneområdene cingulate korteks og thalamus med smertegrad. Funnene i hjerneområdet hippocampus samsvarte med depresjonsgrad.

Resultatene av PET-skanningen viste at det fantes utbredt nevroinflammasjon i flere hjerneregioner, og at disse var forbundet med graden av nevropsykologiske symptomer.

Studier av nevroinflammasjon hos ME-pasienter kan være viktig for å forstå kjernen i årsaksforholdene og for å kunne komme frem til objektive diagnostiske kriterier og effektive medisinske behandlingsmuligheter.

Kommentar:

Det er dokumentert nevroinflammasjon en rekke steder i hjernen. Ifølge dr. Watanabe viser disse funnene at det hos ME-pasienter foreligger en kronisk, lavgradig encefalitt (hjernebetennelse).

Ordforklaringer

PET-skanning: en nukleærmedisinsk undersøkelsesmetode som viser aktivitet i celler og vev.

Gliaceller/mikroglia: små celler som er til stede i stort antall gjennom hele nervesystemet.

Astrocytter: spiller en avgjørende rolle for signaloverføringen i hjernen.

Cingulate korteks: styrer følelser, læring og hukommelse.

Hjernebroen: danner overgangen til ryggmargen.

Hippocampus: er knyttet til hukommelse og romlig orientering.

Amygdala: er viktig for opplevelse av emosjoner, motivasjon, aggresjon og frykt. Samt hukommelsesprosesser.

Thalamus: er involvert i bearbeiding av sanseinntrykk og styrer sensorisk integrering (syn og hørsel).

Kilde:
Nakatomi Y, Mizuno K, Ishii A, Wada Y, Tanaka M, Tazawa S, Onoe K, Fukuda S, Kawabe J, Takahashi K, Kataoka Y, Shiomi S, Yamaguti K, Inaba M, Kuratsune H, Watanabe Y. Neuroinflammation in Patients with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: An IIC-(R)-PK11195 PET Study. J Nucl Med. 2014 Mar 24. [Epub ahead of print]
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24665088>

ME-kontoret flytter

I 16 år har administrasjonen hatt kontor i Kristian Augustsgate i Oslo sentrum. Det er planer om å rive kvartalet og foreningen har derfor sett etter nye egnede lokaler siden sommeren 2013. Nå er leiekontrakten undertegnet og kontoret flytter 1. mai.

Tekst, foto og kart: Anne-Cathrine Rodriguez

I 1998 flyttet administrasjonen i ME-foreningen til Kristian Augustsgate på Tullinløkka i Oslo. Lokalene var midt i blinken, med stor parkeringsplass rett utenfor og lett adkomst med kollektivtransport. Som oftest var det bare et par personer på kontoret, men det kunne også bli riktig folksomt når det var styremøter eller åpent hus.

Gjennom årene har forholdene forandret seg. Først forsvant parkeringsplassen, den ble til en fin park i stedet. De siste par årene har bygget blitt litt preget av at det planlegges riving. Vedlikeholdet har ikke vært det beste og leietakere flytter ut, en etter en.

Foreningen har brukt god tid på å lete etter egnede lokaler. Det er mange hensyn som må tas, ikke minst økonomiske.

Nå har vi funnet det rette kontoret for oss. De ligger midt i sentrum med alt av kollektivtransport i umiddelbar nærhet, busser, trikker og t-bane. Det er flere parkeringsplasser for forflytningshemmede i gatene rundt. Ellers er det gateparkering mot avgift. Ønsket var jo å finne et sted med gratis parkering, men det lar seg ikke gjøre uten å flytte langt ut av Oslo sentrum.

Vi, som har vår arbeidsplass i ME-foreningen, reiser kollektivt og kommer fra

ulike kanter – fra Kongsberg, Nesodden, Ski og Oslo. Derfor har vi først og fremst tenkt på at reiseveien skal være så enkel som mulig, spesielt for dem som jobber på frivillig basis.

I forbindelse med flyttingen må kontoret holde stengt fra den siste uka av april, og åpner igjen den 6. mai.

I de nye lokalene får vi kjøkken og plass til gjester. Det gjør det mulig å invitere til årsmøte den 8. mai i ME-foreningens egne lokaler. Første «Åpent hus» vil bli 11. juni kl. 16-18. Velkommen!



Ny adresse og nytt telefonnummer fra 6. mai:

Nedre Slottsgate 4
0157 Oslo
Tlf: 21 68 81 50

Status for multisenterstudien – og ME-foreningens innsamlingsaksjon

«Hvordan går det med multisenterstudien - er den ikke snart igang?» - ME-foreningen mottar mange henvendelser med dette spørsmålet. De siste godkjenningene er snart i havn og nok midler er sikret for å kunne starte studien. En svært stor julegave til innsamlingsaksjonen har bidratt til dette.



Tekst og illustrasjon: Bjørn K. G. Wold
koordinator, kronerulling for ME-forskning.no

I fjor nådde ME-foreningens store innsamlingsaksjon to store mål. Gjennom aktiv lobbyvirksomhet og møter med politikere og fagfolk, bidro vi aktivt til at helseminister Jonas Gahr Støre la press på Forskningsrådet. Dermed var grunnlaget lagt for at den planlagte multisenterstudien under ledelse av professor Mella og overlege Fluge, ved Haukeland universitetssykehus, fikk 10 millioner kroner fra Forskningsrådet. Samtidig arbeidet vi aktivt med å samle inn penger gjennom ME-foreningens innsamlingsaksjon, og nådde en million kroner ved årsskiftet.

Innsamlingsaksjonen satser langs fire veier:

- Vi har på nytt henvendt oss til dere, den store ME-familien
- Vi har gjennomført en e-post aksjon ved direkte henvendelse til våre private e-postkontakter
- Vi har satt i gang en bedriftsinnsamlingsaksjon, i første omgang rettet mot bedrifter i Bergensområdet

- Vi har jobbet aktivt og systematisk med å oppspore legater og fond med målsettinger eller statutter som dekker vårt formål

Disse aksjonene ser ut til å gi resultater. Vi må innrømme at vi i fjor høst synes vi hadde sendt inn svært mange søknader til fond og legater, men ikke fått den uttellingen vi hadde håpet på. Heldigvis var det nok bare vi som var litt utålmodige. Nå begynner vi å få uttelling for fjorårets innsats og de mange søknadene vi sendte, og har nå fått tilsagn om betydelige summer fra flere fond og legater. Vi er spesielt stolte av at vi har fått til dette ved hjelp av stor egeninnsats og uten bruk av midler til å annonsere eller drive PR. Utgiftene er i det vesentlige kun avgifter til selve håndteringen av pengene, altså kredittkort- og banktjenester ved pengeoverføringene.

Det tar litt tid å få inn midlene fra legatene og noen vil først utbetale pengene når multisenterstudien er klar for oppstart, altså når Haukeland har fått godkjent den endelige behandlingsprotokollen.

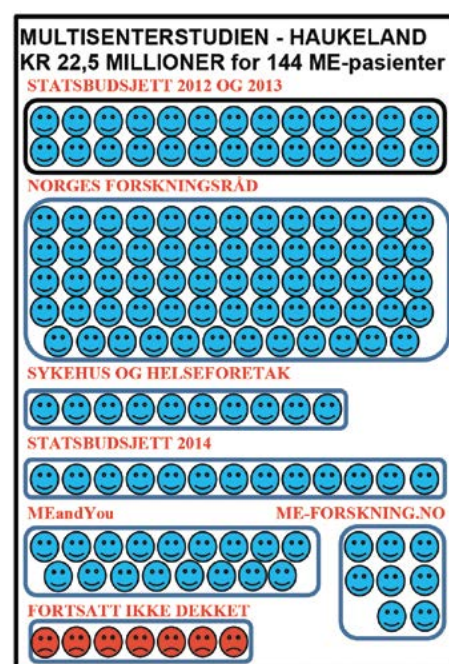
Med innsamlete midler på bok og skriftlige løfter fra legatstyrene nærmer vi oss nå 1,5 millioner kroner.

Vi har etablert en god kontakt med multisenterstudiens ledelse og fortalt at vi er klare til å overføre pengene når de trenger dem. Inntil da fortsetter vi innsamlingen vår. Det er nemlig fortsatt uklarheter om hvordan hele budsjettet skal dekkes opp. Haukeland hadde budsjettet med et bidrag fra de deltakende institusjonene på 1,5-2 millioner. Disse institusjonene er klare til å dekke mye av sin egen innsats, men ber også om bidrag fra Haukeland. Samtidig har det praktiske opplegget av

studien tatt tid, og dermed krevd ressurser. Heldigvis har Haukelandsgruppen kunnet bruke denne tiden til å utvikle og utprøve flere testopplegg, ikke minst flere objektive tester. Slike tester er selvsagt gullverd når studien skal dokumenteres og resultatene publiseres.

Haukeland har sendt inn studieprotokollen til endelig godkjenning og håper å ha godkjenningen klar 1. mai.

Først da vil de kunne gå igjennom de over 1000 søknadene, plukke ut de som er kvalifisert til å være med på studien og fra disse igjen plukke ut de som skal få tilbud om å delta pluss noen reserver. Planen er fortsatt å gjennomføre studien for 144 ME-pasienter.



Julegave på 400 000 kroner fra de ansatte i Island Offshore til Norges ME-foreningens innsamlingsaksjon



Styreleder for Norges ME-forening, Geir Arne Aune Hovd (foran t.v.), tok imot sjekken på 400 000 kroner. Kaptein på Island Constructor, Inge Kvalsvik (foran t.h.), hadde ideen om å gi julegaven til ME-forskning. Bak fra venstre: matros Øyvind Myklebust og stuert Kjetil Egset. ME-foreningens fylkeslag i Møre og Romsdal var representert ved leder Solveig Bjørlykhaug Hånes (i midten bak) og styremedlem Randi Hjelmeseth. Rune Hoddevik fra kronerullingskomiteen lengst til høyre. Foto: Island Offshore

Tekst: Geir Arne Aune Hovd

Hvert år donerer Island Offshore sine rundt tusen ansatte julegaven sin til en veldedig sak, foreslått og stemt frem av de ansatte selv. I år falt valget på Norges ME-forening. Den ansatte som hadde foreslått Norges ME-forening som mottaker, er selv pårørende til en ME-pasient og hadde jobbet hardt med å informere om saken blant de ansatte.

Den 16. desember 2013 var styreleder Geir Arne Aune Hovd i Norges ME-

forening til stede i Island Offshore sine lokaler i Ulsteinvik og mottok sjekken på kr 400 000. Sammen med han var også leder Solveig Hånes og styremedlem Randi Hjelmeseth, i Møre og Romsdal fylkeslag, og Rune Hoddevik, medlem av ME-foreningens gruppe for innsamling til biomedisinsk forskning.

Overrekkelsen ble fyldig dekket i flere lokale og regionale medier, deriblant Sunnmørsposten.

Siste nytt om multisenterstudien

Tekst: Bjørn K. G. Wold

Førberedelsene til multisenterstudien er i full gang, men oppstarten blir noe forsinket. Dette skyldes at det har tatt lenger tid å organisere studien enn ventet. Professor Mella og overlege Fluge er svært opptatt av å kunne dokumentere status hos pasientene før oppstart, underveis og ved avslutningen av studien, med subjektive og objektive indikatorer.

Som dere sikkert har sett på ME-forskning.no er det aller meste av finansieringen i havn og nok til at Haukeland er klar til å sette i gang studien.

De regner med å ha fått alle godkjenninger og tillatelser på plass til 1. mai, og vil da ha lov til å starte arbeidet med å plukke ut de 144 pasientene, som får være med på multisenterstudien.

Det kan imidlertid dra noe ut i tid også etter 1. mai hvis det er nødvendig for å sikre kvaliteten på studien.

Planen er som kjent i første omgang å gi halvparten av deltakerne rituximab og andre halvparten placebo. Placebo-gruppen vil senere få tilbud om behandling med rituximab på samme vis som under den første studien.



Overlege Øystein Fluge (t.v.) og professor Olav Mella. Foto: Gry Finstad Molland



En internasjonal dag - til ettertanke og inspirasjon

Den internasjonale ME-dagen ble markert for første gang i 1992. Datoen som ble valgt var 12. mai som er Florence Nightingale sin fødselsdag. Ulike historiske kilder mener hun kan ha hatt ME eller en lignende lidelse, etter en infeksjon hun pådro seg under Krimkrigen. ME-foreningen har markert dagen på ulikt vis gjennom årene. Det har vært arrangementer og stands i fylkeslagene i hele landet, bokbad med Jørgen Jelstad og i fjor deltok vi i arrangementet «Sheets and stories» foran Stortinget.

Den 12. mai 2010 hadde Pål Winsents dokumentarfilm, «Få meg frisk!» premiere. Den handlet om Anette Giljes kamp for å komme seg ut av mørket. Nå er det tid for en ny premiere, selvfølgelig på den internasjonale ME-dagen.

Om filmen «Sykt Mørkt»:

Noen av våre aller sykeste ligger isolert i mørket på ubestemt tid. Der selv de minste mentale, sosiale eller fysiske anstrengelser blir for mye. Mens eksperter prøver å finne løsningen for sykdommen ME har Kristine og Bjørnar gitt oss lov til å ta del i hverdagslivet deres. Når de orker det. Over en periode på seks år er vi med på opp- og nedturen, refleksjoner om egen sykdom, og hva det vil si å leve på utsiden av samfunnsveven. Men drømmene og håpet om igjen å tilhøre veven lever likevel sterkt i dem begge. «Sykt Mørkt» er en personlig beretning om å gi livet innhold. Uavhengig av begrensninger.



Representantar frå Oslo og Akershus fylkeslag. Bak: Tanja Ørbeck, framme frå venstre Maja K. V. F. Heige, Mai Lindegård og Linn Astrid Blix Torget.

Tekst: Linn Astrid Blix Torget

Me i Oslo og Akershus fylkeslag har som mål å arrangere temamøter to gonger i året. Då det før jul var tid for å tenke på våren fann me ut at Pål Winsents hadde planar om å ferdigstille sin nye dokumentarfilm om ME til 12. mai 2014. Der tenkte me at det låg store moglegheiter i eit samarbeid.

Det første møtet med Pål og Tom Marius hadde me i desember, og sidan har det gått slag i slag. Det er utruleg mykje som skal ordnast i ein slik samanheng: Lokale må leigast, søknadar må skrivast, program må

lagast og redigerast og endrast. Fagfolk må kontaktast, samarbeid må inngås og invitasjonslister må komponerast. Frå fylkeslaget er det underteikna og Heidi Mikkelsen som har jobba mest med dette. I tillegg har me hyra inn ein ekstern koordinator, for å kunne heve arrangementet opp på nivå med ambisjonane, så i alt er me fem personar involvert i arbeidet.

Resultatet blir eit temamøte litt utanom det vanlege, både i form og innhald. Den største skilnaden er at dette ikkje er eit arrangement retta mot foreninga sine

medlemmar. Det er likevel noko som i høgste grad vil komme oss alle til gode. Me skal fylle hovudsalen til Kino Victoria med personar som gjennom jobben sin, direkte eller indirekte, er i kontakt med ME-pasientar. Dette omfattar m.a. Nav, byrådet, helsevesen, politikarar, media, diverse forbund og organisasjonar. Publikum vil få servert ei sterk visuell framstilling av livet som alvorleg ME-sjuk, eit møte med ho som inntil nyleg låg i mørket og deretter bli gitt eit lynkurs i ME, framført av nokre av dei mest kunnskapsrike me har i landet. Målet er å få formidla alvoret i situasjonen til ME-pasientar i Noreg i dag, og at dei alle skal gå derifrå litt klokare og med fornøye og respekt for alle som er så «heldige» å ha denne kontroversielle diagnosen.

Men kva med alle andre som er interessert i å sjå filmen? Joda, me har tenkt på dykk òg! Hovudarrangementet er i hovudsak reservert for spesielt inviterte, men det vil bli sett opp ei rein filmvisning i sal 2 parallelt med lynkurset i sal 1. I tillegg skal heile arrangementet strømmast over Internett. Nærmare informasjon om dette kan de finne på www.syktmorkt.no. For henvendingar i tilknytning til arrangementet er det post@syktmorkt.no som gjeld.

Tekst: Tom Marius Kittilsen & Pål Winsents

Da Linn Astrid i ME-foreningen, Oslo og Akershus fylkeslag, ringte før jul og lurte på om vi ville samarbeide med dem om å arrangere en spesialvisning av vår nye dokumentarfilm, og sette fokus på ME på den internasjonale dagen, sa vi JA. Uten å vite om vi ville komme i mål med opptakene til «Sykt Mørkt» eller finansieringen av den. Vår gode erfaring fra 2010 med visning av «Få meg frisk!», med påfølgende debatt, tilsa at det måtte vi bare si ja til. Selv om veldig mye gjenstår er det nå ingen vei tilbake. Vi skal få filmen ferdig i tide. I skrivende stund har vi 2/3-deler av finansieringen i boks. Den nylig tilkomende støtten fra Bergesen Allmennyttige Stiftelse til filmen skal også gå til å kunne slå på stortromma mandag 12. mai. Vi vil

samle fagfolk, legfolk og interesserte til en forhåpentligvis uforglemmelig ettermiddag i Florence Nightingales tegn.

Sammen med ildsjeler i ME-foreningen, Oslo og Akershus fylkeslag, har vi blitt enige om å tilrettelegge og sette fokus på alvorlighetsgraden av ME. Vi har gode representanter for hånden som kan formidle dette. Vi vil spesielt innvitte representanter fra «alle» foreninger, lag, organisasjoner, forbund, politikere, byråkrater, hjelpersonell osv. som kommer borti ME-problematikken i sin hverdag, og gi dem en ballast til sitt videre arbeid. I tillegg skal dette også være en markering for ME-syke, venner og pårørende. Vi kommer til å leie Victoria Kino i Oslo

sentrum for å kunne ha to filmvisninger, og ett lynkurs om hva det vil si å være hardt rammet med ME, og ikke minst hva som skjer på forskningsfronten. Til de som ikke kommer seg til Oslo eller Victoria Kino vil vi legge til rette for streaming av hele arrangementet. Info om arrangementet vil komme fortløpende på nettsiden: www.syktmorkt.no og på Facebooksiden Sykt Mørkt.

De som vil hjelpe oss med å fullfinansiere filmen kan også gå inn på nettsiden og gi sitt bidrag. Intet bidrag er for lite. På forhånd takk!

Målet med dokumentarfilmen «Sykt Mørkt» er å få vist den på utallige norske

og internasjonale festivaler, konferanser og samlinger i året som kommer. Her får vi meget god hjelp av en ME-syk med den engelske oversettelsen. Vi håper også å få til en ordning slik at alle ME-foreninges fylkeslag kan invitere til egne filmvisninger og refleksjoner. «Sykt Mørkt» er ikke solgt til noen TV-kanal enda, men vi håper å få dette til i løpet av de nærmeste månedene.

Med andre ord er det mye på trappene med og rundt «Sykt Mørkt» i tiden som kommer. Som to utenforstående når det gjelder ME-feltet håper vi en slik film kan være en øyeåpner for folk flest og at hovedpersonene i filmen kan bli viktige inspirasjonskilder i deres liv.

Her ligger Kristine.
Foto: fra filmen «Sykt Mørkt».

Her ligger Bjørnar.
Foto: fra filmen «Sykt Mørkt».



To travle menn

Kristine Schøyen Berdal fra redaksjonen tok på seg oppdraget med å intervju de to filmskaperne. Hun er også styremedlem i ME-foreningen – og en av hovedpersonene i filmen «Sykt Mørkt».

Tekst og foto: Kristine Schøyen Berdal

Da jeg dro av gårde for å møte filmskaper Pål Winsents og produsent Tom Marius Kittilsen var det i hovedsak to ting jeg ønsket svar på:

- Hvem er de to herrene bak filmen med mål om å brette ut mine mest personlige øyeblikk for flest mulig mennesker?
- Og hva er motivasjonen bak dette mangeårige prosjektet?

Det første inntrykket jeg får er at dette er to travle menn som er litt i underkant opptatt av høflighet. For intervjuet starter med at begge tar seg ti minutter til å sjekke innboksene sine, mens jeg svarer på noen av mine egne, mer eller mindre presserende e-poster, og sier høflig at det selvfølgelig ikke gjør noe. Det GJØR egentlig absolutt noe – jeg har en avtale å rekke etterpå. Men kvart over ti får jeg endelig fyre løs.

Det vil si, jeg fyrer ikke løs – jeg lytter. Det er ikke mange spørsmålene jeg trenger stille i løpet av intervjuet. Begge intervjuobjektene er så glødende engasjert og har så mye på hjertet at jeg har problemer med i det hele tatt å henge med i svingene. Heldigvis svarer de uoppfordret på de fleste spørsmålene jeg i utgangspunktet ønsket svar på.

Pål er allerede bevandret i ME-saken. I 2010 kom filmen «Få meg frisk» ut. Den handler om forrige generalsekretær i ME-foreningen, Anette Giljes kamp mot sykdommen. Likevel har arbeidet med «Sykt mørkt» vært en stor utfordring. Rett og slett på grunn av begrensede muligheter til å komme nær hovedpersonene.

– Mens man i de aller fleste prosjekter har alt for mye materiale, har man i dette tilfellet alt for lite, selv etter flere års filming, forteller han. – Det vil si, man har ikke for lite om mødrene utenfor



Produsent Tom Marius Kittilsen til venstre og filmskaper Pål Winsents.

rommene, men for lite om hovedpersonene innenfor.

Det er dette som vekket interessen til Tom, som visste lite om ME da han ble med på prosjektet i 2012.

– Dette er en pasientgruppe man hører mye om i media, men som man aldri ser. Da Pål kom og fortalte at han hadde fulgt et par pasienter i flere år ble jeg veldig nysgjerrig.

– Det typiske, skyter Pål inn, – er jo at en tidligere pasient kommer og sier at «du må fortelle min historie». Hvor er den da, spør man. «Nei, den skjedde for fem år siden, er svaret.»

– Her har vi faktisk klart å være i situasjonen og det kjennetegner Pål som regissør, sier Tom. – Han forteller aldri om ting som har hendt, han forteller om det som skjer her og nå.

– Ja, og det handler jo om at jeg er veldig

glad i å få komme hjem til folk, utdyper Pål og legger til at om han får betalt for det i tillegg, er jo det supert.

Men det er neppe pengene som er motivasjonen bak det årelange prosjektet som har blitt tvunget til å nedskalere budsjettet fra 1,2 millioner kroner til 870 000 kroner.

Hva ønsker dere å oppnå med filmen?

– Jeg er opptatt av å formidle originale historier. Alle har en historie å fortelle, men hva er det som er originalt, spør Pål.

– To mennesker som ligger i mørket i år etter år må være originalt. Jeg tror dette blir en universell film som er av interesse for alle og som minner seerne om hvor gode deres egne liv egentlig er og hvor små problemer man har.

– Ja, og det vil jo også bli et innlegg i debatten om hvor vidt ME er fysisk eller psykisk, skyter Tom inn. – Jeg ante ingen-

ting om ME før jeg så klippene til Pål. Da ble jeg umiddelbart overbevist om at dette var oppegående mennesker. Det er mye sprengstoff i denne filmen.

For Pål har det vært viktigere å prøve å finne ut hva som foregår i hodet på de som ligger. – Hva tenker dere på? Scenene der du stemmer ved stortingsvalget i mørket eller der Bjørnar tar i mot en journalist fra Klassekampen viser jo veldig tydelig at det foregår mye under topplokket. Det er mye bevissthet og tanker der.

– Mange vil bite seg merke i scenen der du stemmer, sier Tom og påstår at hele teamet blir rørt til tårer hver gang de ser den. – Man er så syk, men allikevel skal man stemme! Det er utrolig at man kan ha et så sterkt samfunnsengasjement i en sånn situasjon.

– Og Bjørnar har en tendens til virkelig å gi jernet når han har bedre perioder, legger Pål til. – Da han tok i mot Klassekampen for å fortelle hvordan det føles å ligge der brukte han utrolig lang tid på å hente seg inn i etterkant.

Noe jeg undret meg veldig over da jeg fortsatt var sengeliggende og ennå ikke hadde orket å hilse på denne fotografen som gjentatte ganger var innom med et kamera, var hvem han så der i mørket. Hvem tenkte dere Bjørnar og jeg var før dere ble kjent med meg?

– Det slo meg da jeg filmet inne hos deg og Bjørnar at man må være utrolig sterk for å takle noe sånt, sier Pål og minnes da han og Anette Gilje besøkte meg under filmingen til «Få meg frisk». – Jeg husker jeg syntes det var helt absurd at Anette skulle ha med blomster til deg – som var alt for dårlig til å orke å se dem.

– Jeg hadde sett for meg mennesker som ynket seg og klaget over smertene. Jeg ble nesten litt skuffa over mangelen på klaging. Men dere kunne jo selvfølgelig være for syke til å klage? Jeg svarer at det aldri føltes naturlig å klage. Jeg måtte rett og slett bare ta hver dag som den kom.

– Der begynte fascinasjonen, fortsetter han. – Hva tenker dere? Hvordan er det å ligge sånn i mange år? Så jeg spurte Mette og Kjersti [mødrene, red.anm] om jeg kunne få følge dere. I «Få meg frisk» var det stort fokus på det å bli frisk, nå ville jeg dokumentere hvordan det er å ligge i mørket i år etter år.

Men det gjenstår fortsatt ett hinder for filmen er et faktum.

– Det har vært veldig vanskelig å få finansiering, grunnet fordommer overfor resultatet. En gjennomgående oppfatning i filmmiljøer er at dette hadde vært den ideelle radiodokumentar, men at det umulig kan la seg gjøre å lage en spennende film fra stummende mørke rom.

Likevel har de klart å få inn til sammen 620 000 kroner fra Sørnorsk filmsenter, Fritt ord, Fond for lyd og bilde og Bergesens Almennyttige Stiftelse. Da gjenstår det 250 000 kroner for å gjennomføre.

– Vi vurderer muligheten for å prøve å crowdfunde filmen, om ikke de siste søknadene går gjennom. Det er mange som ønsker en film om dette temaet.

Avslutningsvis er jeg nødt til å få svar på om Pål og Tom mener de kommer til å avslutte prosjektet som to mer reflekterte menn enn de var før de satte i gang.

Dere har store ambisjoner om å påvirke seerne, men har filmen preget dere? Heldigvis nikker begge to intenst før de svarer at de setter mer pris på livet nå enn de gjorde før.

– Jeg tenker ofte på hvor privilegert jeg er som får være ute, løpe orientering, se lys, få frisk luft. Ting de fleste tar for gitt, sier Pål.

– Jeg tenker ofte at «herregud jeg har flaks», sier Tom og forteller at han på grå dager kan sette seg ned å titte på klipp fra filmen for å få ting satt i perspektiv.

– Å ha tilgang på syke mennesker gjør mye for livskvaliteten. Paradoksalt nok, mener Pål. – Det inspirerer veldig til å sette pris på eget liv. Jeg tror dette blir både en reflekterende og opplysende film. Du blir litt som Jesus, som får sånne som oss til å se lyset, avslutter han, heldigvis med en antydning til ironi.



Lars Th. Narvestads kronikk i Aftenposten, 9. oktober 2012:

En diagnose - flere sykdommer



En diagnose - flere sykdommer

Utmattelse. Fordommene hos mange i legestanden skremmer bort de fleste som er interessert i å forske på MEs biologiske basis.

Kronikk Lars Th. Narvestad skrev en sterk kronikk i et forsøk på å påvike utfallet. Kronikken stod på trykk i Aftenposten 9. oktober 2012. I november 2012 ble det klart at multisenterstudien ikke fikk tildelt de nødvendige midlene. Presset fortsatte og på vårfarten 2013 ble studien tildelt midler fra forskningsrådet.

Utmattelse kommer i mange former og varianter, og er et av de vanligste symptomer forbundet med sykdom. Det assosieres med en rekke ulike fysiske og psykiske lidelser. Fordi det er så vanlig, og forbundet med så mange ulike sykdommer, er utmattelse som enkeltstående symptom, lite egnet som basis for en medisinsk diagnose.

På tross av dette er det gjengs praksis i helse-Norge at pasienter med en eller annen form for utmattelse som varer utover fire måneder (pluss ett tilleggssymptom av en liste på ti), får diagnosen Kronisk Utmattelsessyndrom (Chronic Fatigue Syndrome - CFS), så lenge annen kjent sykdom ikke kan påvises med blodprøver eller andre objektive undersøkelser (NICE kriterier).

Man behøver ikke være lege for å forstå at en slik diagnose, som mer eller mindre utelukkende baserer seg på symptomet utmattelse, vil romme flere ulike sykdommer og tilstander.

En av de pasientgruppene som har havnet i denne sekkediagnosen, er pasienter med en distinkt nevro-immun sykdom som historisk kun hadde navnet Myalgisk

Høsten 2012 søkte overlege Fluge og professor Mella ved Haukeland universitetssykehus Forskningsrådet om midler til en multisenterstudie på den immunmodulerende medisinen rituximab for ME-pasienter. Pasienter, pårørende og organisasjonene holdt pusten i påvente av Forskningsrådets beslutning.

Lars Th. Narvestad skrev en sterk kronikk i et forsøk på å påvike utfallet. Kronikken stod på trykk i Aftenposten 9. oktober 2012. I november 2012 ble det klart at multisenterstudien ikke fikk tildelt de nødvendige midlene. Presset fortsatte og på vårfarten 2013 ble studien tildelt midler fra forskningsrådet.

Tusen takk til Aftenposten for tillatelse til å trykke Narvestads kronikk.

Minneord

Lars Th. Narvestad sovnet stille inn 27. januar, bare 50 år gammel. Med ham har ME-pasientene i Norge mistet en uredd forkjemper for ME-saken.

Det fortelles at Lars Th. Narvestad hadde en aktiv oppvekst med mange talenter hvor alt lå til rette for karriere, både på fotballbanen og i yrkeslivet - slik ble det ikke. Han ble, på midten av 1980-tallet, innhentet av en ubarmhjertig sykdom, som ikke tar slike hensyn.

Utmattelse. Fordommene hos mange i legestanden skremmer bort de fleste som er interessert i å forske på MEs biologiske basis.

Utmattelse kommer i mange former og varianter, og er et av de vanligste symptomer forbundet med sykdom. Det assosieres med en rekke ulike fysiske og psykiske lidelser. Fordi det er så vanlig, og forbundet med så mange ulike sykdommer, er utmattelse som enkeltstående symptom, lite egnet som basis for en medisinsk diagnose.

På tross av dette er det gjengs praksis i helse-Norge at pasienter med en eller annen form for utmattelse som varer utover fire måneder (pluss ett tilleggssymptom av en liste på ti), får diagnosen Kronisk Utmattelsessyndrom (Chronic Fatigue Syndrome - CFS), så lenge annen kjent sykdom ikke kan påvises med blodprøver eller andre objektive undersøkelser (NICE kriterier).

Man behøver ikke være lege for å forstå at en slik diagnose, som mer eller mindre utelukkende baserer seg på symptomet utmattelse, vil romme flere ulike sykdommer og tilstander.

En av de pasientgruppene som har havnet i denne sekkediagnosen, er pasienter med en distinkt nevro-immun sykdom som historisk kun hadde navnet Myalgisk

Vi i Norges ME-forening ble kjent med ham mot slutten av 1980-tallet, da han tok kontakt med tidligere generalsekretær, Ellen V. Piro. Han hadde fått diagnostisert CFS under studieoppholdet i USA hvor han tok en mastergrad. Vi kjente ham derfor ikke som frisk, annet enn av omtale. Narvestad var moderat syk i flere år før han utviklet en meget alvorlig grad av sykdommen, hvorav han i to og et halvt år lå i et mørkt rom. Han var pasient ved Madserud sykehjem og ME-foreningen, ved Piro, avla ham besøk der. Da ga han uttrykk for den fortvilelsen det var å ha en sykdom hvor alt av behandling og tilbud

Encephamylitis (ME). Under uheldige omstendigheter ble betegnelsen CFS introdusert midt på 1980-tallet, og nå brukes CFS og ME om hverandre når pasienter med denne diagnosen skal beskrives (CFS/ME), selv om prevalensstudier viser at det kan være så lite som én av fem pasienter som faktisk har ME ved bruk av vide diagnosekriterier for CFS.

Ulike pasienter - ulike prognoser

Sammenblanding av sykdomsbetegnelser med ulike pasientgrupper har skapt stor forvirring og skepsis til disse pasientene i det medisinske miljø og det offentlige rom. Hvem feiler hva, og er det egentlig noen av disse pasientene som har en alvorlig somatisk sykdom? Inntrykket forsterkes av at Helsemyndighetenes eksperter påstår at de aller fleste med denne diagnosen blir friske, samt at noen pasienter står frem i mediene og erklærer seg helt friske etter ulike former for alternativ terapi.

Dette bildet står i sterk kontrast til den kliniske erfaringen leger som følger ME-pasienter over tid gjør seg. En av dem, medisinprofessor Anthony Komaroff ved Harvard Medical School, som har fulgt over 400 pasienter i over 25 år, sier at svært få av hans pasienter blir friske. Nesten alle lever med sykdommen resten av sitt liv, ofte med en gradvis forverring. Mange er svært invalidiserte, de sykeste i en nesten vegetativ tilstand.

manglet, og med sykehjem som eneste alternativet. Dette ville han gå offentlig ut med. Syk som han var stilte han opp i to store reportasjer for A-maga- sinet, ført i penn av venn og journalist, Ola Henmo. Den første «Den uforklarlige sykdommen» kom i 2006 og «ME-syke blir ikke trodd» etterfulgte i 2011. Her setter han ord på alle de hindre og den manglende forståelsen man møter når man har ME. Mange ME-pasienter kjente seg godt igjen i beskrivelsen, skeptikerne og mange som burde vite bedre fikk noe å tenke på. Kronikken han skrev i Aftenposten i 2012 «En diagnose – flere sykdommer» viser at

Tvilsom forskning

Denne erfaringen, og alle studier som peker mot biologiske årsaker til sykdommen, er blitt oversett av helsemyndighetene med henvisning til forskning utført av et knippe engelske psykiatere og deres allierte. Disse forskerne hevder at deres studier gir belegg for at kognitiv adferds-terapi (CBT) og gradert trening (GET) er en trygg og kurativ behandling for pasienter med denne diagnosen, til tross for at forskningen viser at det store flertall av ME-pasienter overhodet ikke har merket noen effekt av denne type behandling. Da er de alvorlig syke pasientene, som blir verre ved minimal anstrengelse, ikke inkludert.

Svake resultater og kraftig kritikk for kriterier som inkluderer ulike pasientgrupper, har ikke stoppet disse forskerne fra å komme med en jevn strøm av studier med samme tema de siste 20 årene. Behovet for å gjenta seg selv, koblet med stadige angrep mot alle studier som indikerer biologiske årsaker til ME, minner mistenkelig om den forskning og propaganda tobakksindustrien sponset for å ufallegjøre, utvanne og kamuflere helseskadene forårsaket av røyking.

Uforklarlig sykdom

Dessverre har man med disse metodene lyktes i å spre en oppfatning i det medisinske miljø om at ME er en psykosomatisk lidelse, og forskning på MEs biologiske basis og årsak har som konsekvens vært så godt som utryddet fra offentlige budsjetter i flere tiår. Det er derfor ingen tilfeldighet at ME fortsatt er en uforklarlig sykdom. Får den biopsykososiale skolen det som den vil, forblir den mystisk. Da kan de med jevne

han hadde satt seg grundig inn i sykdommen. Han så polariseringen rundt sykdommen og forsto problemene ved å samle så mange uensartede og diffuse lidelser i en sekk - kronikken er gjengitt her med tillatelse fra Aftenposten. Videre laget han et opprop om ME, som førte til at flere ME-syke fikk et møte med helseminister, Bjarne Håkon Hanssen. Innsamlingsaksjonen til den videre forskningen på rituximab ved Haukeland sykehus var han også en ivrig støttespiller for. Alt dette vitner om en fighter med en ukuelig vilje. Han formidlet ut et budskap om sykdommens mange fasetter og hvordan

mellomrom gå på talerstolen og fortsette sin synsing og teoretisering om ME. For pasienter og pårørende som får sitt liv ødelagt av denne sykdommen, er det en kvalmende tanke. Det er derimot ting som tyder på at det kanskje blir med tanken.

Overdiagnostisering

Helsedirektoratet virker heldigvis nå å ha innsett at de lenge har basert seg på feilaktig informasjon og at det er nødvendig med innføring av nye og strengere diagnosekriterier for ME. Dette er et viktig skritt i å stoppe den overdiagnostiseringen som dessverre foregår, og med det forbedre grunnlaget for at rett pasient får rett behandling.

Da Haukeland-legene Fluge og Mella publiserte sin studie om effekten av kreftmedisinen Rituximab på ME i fjor høst, ble det tent et stort håp for ME-syke. I en liten, men svært godt utført studie opplevde 2/3 av pasientene klar bedring etter behandlingen. Resultatet vekket oppsikt verden over, og fikk stor oppmerksomhet fordi oppdagelsen potensielt vil kunne forandre livene til hundretusener av ME-pasienter og samtidig gi forståelse av sykdommens biologiske mekanismer.

Konspirasjonsteorier

Som respons til disse gledelige nyhetene presterte Tidsskriftet for den Norske Legeforening i to ledere i rask rekkefølge å fremsette konspirasjonsteorier og flere merkelige sammenligninger som virket å ha til hensikt å stille både myndigheter, pasienter og Rituximab studien i et dårlig lys. Det ble gitt et inntrykk av at ME-pasienter som gruppe skremmer forskere og klinikere vekk fra sykdommen. Virkeligheten er dessverre at det er for-

dommene hos mange i legestanden som skremmer bort de fleste som er interessert i å forske på MEs biologiske basis. Det er ingenting pasientene ønsker seg mer enn biomedisinsk forskning. Det de derimot ikke ønsker seg, er leger som forsker på ulike former på utmattelse og presenterer det som ME-forskning.

Medienes manglende kritiske søkelys på utvanningen av diagnosekriteriene bidrar til å tåkelegge og polarisere den offentlige debatten om ME. Det fører til en dyp fortvilelse og frustrasjon for tusenvis av nordmenn som lever med en livslang sykdom.

Politisk ansvar

Fjorårets SINTEF-rapport og de to lederne i Legeforeningens tidsskrift har eksponert holdninger og oppfatninger som dominerer i det medisinske miljøet om ME. Når man samtidig vet at ME/CFS koster det norske samfunn i overkant av 1 milliard kroner årlig i tapt arbeidsinntekt, trygdeytelser, og pleie- og omsorgskostnader, kan norske politikere ikke lenger overlate viktige beslutninger om helsevesenets behandling av denne pasientgruppen til tradisjonelle instanser. Man må forsikre seg om at nødvendige ressurser og innflytelse gis til de faglige miljøene som ønsker og evner å skille ME pasienter fra pasienter med andre lidelser.

Kreftlegene på Haukeland trenger 11 millioner kroner for å fullføre en stor multisenterstudie på Rituximab, og den kan, med suksess, skrive medisinsk historie. Skulle Forskningsrådet, mot formodning, avslå søknaden om midler til denne verdensledende forskningen, vil pasientenes ørkenvandring fortsette.



Foto: Privat

Redaksjonen v/Anne Mathilde Dignæs

Vi støtter hverandre i kampen for pasientskadeerstatning

Folkehelseinstituttet oppfordret alle til å ta vaksine mot svineinflensa og 2,2 millioner nordmenn valgte å ta vaksinen i influensasesongen 2009/2010. Mange fikk plager og alvorlig sykdom i tiden etter vaksinasjonen. Facebookgruppen «ME som senskade etter svineinfluensavaksinen» vil finne ut av hvor mange som fikk ME etter vaksinen.

Tekst: Nina E. Jensen, Morten Thomassen og Ingrid Øverås, på vegne av gruppen «ME som senskade etter svineinfluensavaksinen»

Pandemrix-vaksinen

Høsten 2009 gjennomførte norske myndigheter en omfattende vaksinasjonskampanje, til tross for at Folkehelseinstituttet tidlig slo fast at pandemien kom til å bli mild. Rundt 2,2 millioner nordmenn fulgte den sterke oppfordringen om å la seg vaksinere. Delvis for sin egen del, og ikke minst som et tiltak for kollektivet. Det var flere typer svineinfluensavaksiner på markedet. Norge gikk for den som het Pandemrix, som inneholdt bl.a. kvikksølv (tiomersal) og det immunstimulerende stoffet skvalen.

ME-syke søker sammen

Høsten 2012 søkte noen av oss som hadde fått ME etter Pandemrix-vaksinen sammen og opprettet en Facebook-gruppe. Den fikk navnet «ME som senskade etter svineinfluensavaksinen». Gruppa vokste jevnt og trutt og har per dags dato 100 medlemmer. Den består av personer som enten har utviklet ME etter vaksinen, eller som har fått en tydelig forverring av sin ME som et resultat av vaksineringsen, i tillegg er det noen pårørende i gruppa. Vi er en frittstående selvhjelpsgruppe, som administreres av en håndfull personer som selv er hardt rammet av ME. Vi har løpende kontakt med en gruppe svensker som kjemper en tilsvarende kamp.

Intensjonen med gruppa er:

- Å stå sammen for å nå gjennom hos Norsk Pasientskadeerstatning (NPE)
- Få en pekepinn på hvor mange vi er

Vi vil understreke at vi ikke er en anti-vaksine gruppe. Vaksiner er en av menneskehetens største oppfinnelser.

Samtidig mener vi at staten må ta ansvar for bivirkningene enkeltindividene har fått, som et resultat ved denne massevaksinasjonen.

Kampen for anerkjennelse og erstatning

Staten ved NPE har nå anerkjent at mange har utviklet narkolepsi etter denne vaksinen. I deres årsmelding for 2013 kommer det også frem at minst én person har fått tilkjent rett til erstatning etter å ha utviklet ME som en følge av Pandemrix-vaksinen. Allikevel avviser de enhver mulig sammenheng mellom ME og vaksinen i resten av sakene. Dessverre har det vist seg at å få NPE til å anerkjenne sammenhengen er en kamp. Og ikke bare en kamp, men en skitten sådan. NPE bruker sakkyndige som vrir og vrenger på innholdet i pasientens journal på en slik måte at personen fremstår som sykkelig i utgangspunktet. Her må det nevnes at mange journaler er en historie for seg. Har DU sett journalen din?

Flere i gruppa har fastleger som støtter dem i kampen. En del har også spesialist-erklæringer som underbygger en sannsynlig sammenheng mellom vaksinen og utviklingen av ME. NPE anser disse legeerklæringerne som ikke relevant informasjon og velger ikke å legge vekt på dem.

ME kan debutere enten akutt eller gradvis. Det kan gå måneder og år før sykdommen er fullt utviklet. Slik har det også vært for mange som ble syke etter Pandemrix-vaksinen. De sakkyndige hos NPE virker ikke å være klar over dette sykdomsforløpet ved ME. På den andre siden erkjen-

ner de ikke sammenhengen hos dem som kollapse i løpet av minutter eller dager heller.

ME reduseres til «tretthet»

Vi finner det kritikkverdig at NPE og deres sakkyndige velger å redusere ME til kun å handle om «tretthet» og «utmatelse». De overser tilsynelatende de flere titalls andre symptomer som pasientene rapporterer, og trivialisere på denne måten denne alvorlige sykdommen. Slik blir det enkelt for NPE å argumentere for at tidligere rapportert slitenhet (hvem har ikke vært sliten eller trøtt en eller annen gang i livet?) var symptom på ME, og altså at sykdommen har oppstått lenge før vaksinen. De nekter å ta inn over seg det ekstremt store funksjonsfallet vi har opplevd som en følge av vaksinen, og behandler oss som en gjeng med folk som har blitt «litt trøtte». Dette er en gjenganger i sakene våre. Vi kan ikke godta at NPE og fagpersoner de bruker som sakkyndige trivialisere ME på denne måten.

Fremtiden vil vise...

Folkehelseinstituttet utarbeider i disse dager en analyse som gjelder nevrologiske og autoimmune sykdommer oppstått etter Pandemrix-vaksinen. Et problem med å utarbeide en slik analyse er at i mange tilfeller tar det mange år før en får satt en ME-diagnose. I tillegg ser det ut til at mange leger ikke rapporterer inn mulige bivirkninger.

Sammen er vi sterkere!

Vi vil oppfordre alle som fikk ME eller en forverring av ME etter Pandemrix-vaksinen til å søke NPE om erstatning så

raskt som mulig. Fremtiden vil vise om vi vinner kampen. Det er tre års foreldelsesfrist, det vil si at du må ha meldt inn saken innen tre år etter at du mistenkte skaden.

Det er enkelt å starte prosessen med å søke erstatning i NPE. Du fyller ut et skjema og så innhenter NPE nødvendige opplysninger. Det er såkalt omvendt bevisbyrde i disse sakene, det vil si at NPE må bevise at det er andre årsaker som er mer sannsynlige enn vaksinen.

Gruppa vår er et samlingspunkt hvor medlemmene støtter og hjelper hverandre med informasjon. Vi tipser hverandre om hvordan man bør gå frem på hvert av stegene i søknadsprosessen, og støtter og oppmuntrer hverandre. Det er godt når en ser at en ikke er alene om å bli behandlet på en kritikkverdig måte av NPE. Sammen er vi sterkere!

Er du i samme situasjon og ønsker å være med? Søk oss opp på facebook!

Fakta:

- Facebookgruppen heter «ME som senskade etter svineinflensa-vaksinen»
- 100 medlemmer (stadig voksende)
- Så langt har 50 personer sendt krav om erstatning til NPE
- 22 har fått avslag, 12 av disse har anket til Pasientskadenemnda
- 12 stk. har legeerklæring eller spesialisterklæring som bekrefter sannsynlig sammenheng
- 5 av medlemmene har egen advokat på saken
- Flere har fått hjelp av sitt lokale Pasient- og Brukerombud
- Minst én person har fått tilkjent rett til erstatning etter å ha utviklet ME som en følge av Pandemrix-vaksinen
- I ME-foreningens brukerundersøkelse oppga 15,9 % vaksiner som årsak til deres ME. 33,0 % oppga langvarig stress i kombinasjon med infeksjon eller vaksine

Når medisinsk forebygging gjør deg 100 % ufør

Det skjedde for Johny Thorsrud (47) fra Jevnaker i Oppland i 2009. Han er ikke typen til å være bitter, men livet med småbarn har fått utfordringer familien gjerne skulle vært for uten. Og - Johny kan bekrefte at ME også rammer sterke menn.

Tekst og foto: Anne Mathilde Dignæs

I en koselig enebolig, som ligger ned mot Randsfjorden, møter jeg familien Thorsrud. Ekteparet har til sammen seks barn, tre voksne gutter har forlatt redet, de tre yngste er henholdsvis 10, 8 og 3 år gamle. Hjemmet bærer preg av hjertevarme hvor det er rom for både mennesker og dyr. Pusen, Trissi, ønsket meg velkommen med murre- og kurrelyder. En folkekjær pus som har sine egne «TV-er» i stuen – tre akvarier med gullfisker har «sender» hele døgnet og er dessuten drikkevannskilde.

Da jeg tok kontakt for å avtale et intervju, ble møtet avtalt til etter klokken tolv slik at kroppen skulle få tid til å «komme i gang». For tiden er han oppegående, men formen varierer så han har lært seg å planlegge og å ta forbehold om dagsformen. Før sykdommen rammet var Johny en veldig aktiv og engasjert person. Inntil tre jobber hadde han samtidig, i tillegg til fritidsaktiviteter med familien. Han var en kjent person i Ringeriksdistriktet, både som kirketjener i krematoriet/kirken og som en ildsjel i ungdomsarbeidet i samme kommune. I 1999 var han med og startet opp Zober Zone (edru sone), et forebyggende tiltak for ungdommene natten til 1. mai. Tårene trillet da han i 2010 ikke lenger orket å være med på å lage dette arrangementet.

På spørsmål om hvordan hans ME startet, svarer han:

– Jeg har aldri tatt vaksine i voksen alder, men tok dessverre denne svineinfluensavaksinen. Årsaken til min beslutning om å vaksinere meg var informasjonen via mediene om at jeg skulle begynne meg i risikogruppen fordi jeg har donert ei

nyre. Svineinflensa var angivelig dødelig for meg. Da jeg senere kom til sykehuset og fortalte at jeg hadde tatt vaksinen sier spesialisten at det var ikke jeg, men den som hadde fått nyren av meg som var i risikogruppen.

Og Johny fortsetter:

– Umiddelbart etter vaksinen ble jeg syk og var sengeliggende i tre måneder. Jeg forsøkte å gå på jobb, var halvt symmeldt, helt symmeldt, på jobb igjen, for så å kollapse fullstendig - igjen. Jeg besvimte mye og hadde kramper. Jeg trengte hjelp til alt i tillegg til at vi hadde vi tre små barn. En gang kom jeg til meg selv ved at kona sto og ristet i meg og ropte: «Nå dør du ikke fra meg...»

Hvordan fikk du vite at du hadde ME og hvem diagnostiserte deg?

– Fastlegen min, som alltid har tatt meg på alvor, tok et utall blodprøver og sendte meg til mange undersøkelser, men uten resultater. Til og med til psykologbehandling ble jeg sendt, men det var ingenting galt psykisk, heller – men det visste jeg jo egentlig. Ved en tilfeldighet leste jeg i Dagbladet om professor emeritus Harald Nyland ved Haukeland universitetssykehus. Han hadde hatt mange ME-pasienter som hadde blitt syke etter svineinfluensavaksineringsen. Jeg tok kontakt med Nyland og fikk komme over til Bergen. Han stilte ME-diagnosen på meg og ga meg streng beskjed om å ta det helt med ro, noe jeg ikke har vært like flink til. Jeg har hatt noen nedturer inntil jeg skjønte hva det kostet ikke å lytte til kroppen. Til andre som har fått ME vil jeg si: Lytt til dette rådet om å ta det helt med ro!



ME opptrer i mange forskjellige grader, hvilken grad vil du si du er rammet av?
– I løpet av den tiden jeg har vært syk har jeg hatt alle gradene.

Hvordan takler dere livet med tre barn etter at du ble syk?
– Nå må hver eneste ting planlegges i detalj for at jeg ikke skal bli syke. Jeg kan ikke reise noen steder uten at noen er med - selv på korte turer - det tør jeg ikke i fall jeg skulle bli dårligere. Jeg har fått elektrisk rullestol og kan ta meg ut i området her. Det er en frihet i å kunne komme litt ut, men det satt langt inne å ta imot et slikt tilbud. Vi var en aktiv familie som alltid tok oss ut i naturen når vi hadde anledning til det, slik er det ikke lenger. I fjor sommer kjørte vi en dagstur til et sted bare ti meter fra vannkanten og kamperte der, det var det jeg orket. Jeg er aldri med på ferieturer

mer, for jeg vil ikke ødelegge for de andre. Broren min tar seg av oppfølgingen med den eldste gutten og fotballtrening, ellers blir det mye kona må følge opp. Før brukte vi årstidene til aktiviteter som passet sesongen, nå passerer årstidene utenfor vinduet her, sier han ettertenksomt.

Mange sliter med Nav og å få hjelp fra kommunen, hvilke erfaringer har du?
– Den behandling jeg har fått hos Nav er upåklagelig. Jeg har en kjekk saksbehandler som hjelper meg. Det samme gjelder Jevnaker kommune. De har stilt opp med assistent på kveldstid når kona er på jobb, for jeg klarer ikke barna. Til å begynne med var det min niese som var her, som barna kjente fra før. Johnny legger til at familien har stilt opp. De har stor forståelse for situasjonen, det samme har alle kollegene. De har også fortsatt en del gode venner, men det har

blitt adskillig færre etter hvert som sykdommen har festet taket.

På spørsmål om han har opplevd noe spesielt i forbindelse med denne sykdommen, som han har lyst til å dele, forteller han om den første 17. mai etter at han ble syk. Han ville se på barnetoget litt lengre oppe i gaten. Det ble for mye, han orket ikke stå oppreist og måtte bare gå hjem. Han var ustø og sjanglet - han merket blikkene. Av positive opplevelser forteller han om venner, som kom og satte opp tak over terrassen – gratis.

ME blir ofte omtalt som en typisk kvinnesykdom har du gjort deg noen tanker om det?

– Jeg føler at denne sykdommen er «lite maskulin» å ha, selv om noen aldri har sagt det til meg. Jeg orker jo ikke å gjøre det jeg tidligere gjorde her hjemme. Nå er det kona som tar alle de tunge løftene, ellers må vi ha hjelp. Det har blitt mye for henne med tre mindreårige barn. På mestringskursene er vi få menn. Vi har en egen gruppe på Facebook for gutter/menn hvor vi diskuterer felles problemer og utfordringer.

Ikke alle tror ME er en reell sykdom, hva sier du til det?

– Jeg har ikke opplevd slike holdninger fra de som kjenner meg, men hva de som ikke kjenner meg tror og mener vet jeg ikke. Til de som ikke tror at man er syk har jeg lyst til å si: Det er mer «jobb» å være syk enn å være frisk. Er du på jobb kan du gå hjem når arbeidsdagen er over, men sykdommen gir deg aldri fri. En kan ikke legge den i fra seg.

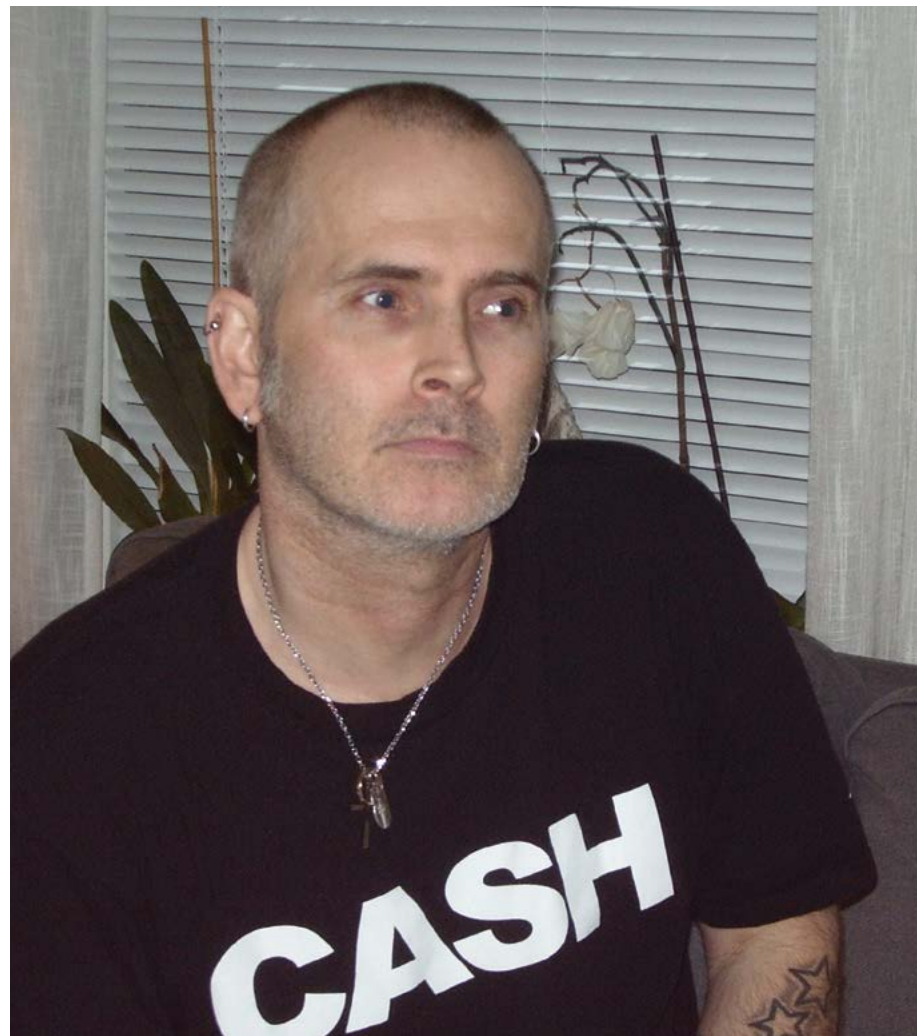
Mange alternative metoder har han forsøkt, cirka 130 000 kroner har gått med til slike «behandlinger» - uten noen form for bedring.

Nå er det rituximabforskningen ved Haukeland han har håp og forventninger til, og han har søkt om å få bli med i prosjektet. Jeg spør hva han vil gjøre om og når han ble frisk. Svaret han gir er spontant:

– Da ville jeg tatt med de fire eldste guttene til Anfield Road i England, og sett på Liverpool.

– Og så skulle tiåringen og jeg dratt på telttur i fjellet og fisket - gjerne ei uke.

– Selvfølgelig ville jeg begynt å jobbe igjen. Jeg hadde mange tanker og planer for jobben - det er så mye jeg ikke har fått fullført...



Johnny Thorsrud ble akutt syk etter å ha tatt svineinfluensavaksinen. Fire år senere er han fremdeles syk.

ME-foreningen ber om ny gjennomgang av meningokokkvaksinesakene

Norsk pasientskadeerstatning har mottatt 342 klager etter meningokokkvaksineforsøket som pågikk i 1988 og 1991. Kan May Britt Hovlands seier i tingretten føre til at flere får sin sak gjenopptatt? Norges ME-forening ønsker å bidra til at disse sakene gjennomgås på nytt.

Tekst: Kristine Schøyen Berdal Foto: Gry Finstad Molland

De mange ME-tilfellene som fulgte i etterkant av meningokokkvaksineforsøket har i perioder vært gjenstand for mye oppmerksomhet blant helsepersonell, pasienter og i media. Det har siden vaksineforsøkene vært meldt inn 342 klager til Norsk pasientskadeerstatning (NPE), men kun én har fått medhold direkte av NPE. Den andre saken, som vant frem, måtte bringes inn for domstolen.

I fjor kom sistnevnte sak på nytt i medias søkelys, i forbindelse med ME-syke May Britt Hovlands seier over staten i både tingretten og lagmannsretten. Hovland gikk til sak mot staten i 2011 og fikk endelig medhold i oktober 2013, da Høyesterett avviste anken fra Pasientskadenemnda. Det er første gang en ME-syk vinner fram med en erstatningssak i rettsvesenet. For Hovland innebærer dette en anerkjennelse og at en lang og utmattende kamp for erstatning endelig er over.

For andre ME-syke som har saker løpende i NPE, Pasientskadenemnda eller i rettsvesenet kan Hovlands seier åpne for nye muligheter. Advokat Edmund Asbøll er optimistisk og oppsummerer, i et brev til ME-fore-

ningen, fire mulige følger av seieren:

1. Noen har saker som er stanset i retten i påvente av Hovland-dommen. Disse kan nå gjenopptas.

2. Noen har saker som er løpende i NPE eller Pasientskadenemnda. Disse bør nå argumentere på nytt og vise til Hovland-dommen. Det samme gjelder de som fått avslag, men hvor klagefristen eller frist for å reise sak enda ikke er gått ut.

3. Dessverre er den største gruppen de som har fått avslag i NPE eller nemnda, og fristen for klage eller sak er gått ut. Disse kan nå forsøke å få sakene sine tatt opp til ny vurdering ved gjenopptagelse under henvisning til Hovland-dommen.

4. Mange vaksineskadde er dessverre i en slik situasjon at de ikke lenger har helse til å kjempe for sin rett, og mange "gale" avgjørelser vil sannsynligvis bli stående dersom ingen andre gjør noe mer generelt på vegne av gruppen. Jeg mener derfor at det bør komme et krav på vegne av de ME/vaksineskadde om at Staten (NPE/PSN) på nytt gjennomgår alle disse sakene som har fått avslag i lys av Hovland-dommen, for å sikre denne hardt rammede gruppen en rettferdig avgjørelse.

Etter henvendelsen fra advokat Asbøll har ME-foreningens styre vedtatt å fremme krav om at staten, ved Norsk Pasientskadeerstatning og Pasientskadenemnda, på nytt gjennomgår alle disse sakene i lys av Hovland-dommen. Foreningen vil fremme kravet om en slik gjennomgang ved en henvendelse til regjeringen.

Edmund Asbøll ønsker å bistå foreningen med å utforme et slikt brev. Erna Solberg har ved flere anledninger uttalt seg til støtte for ME-pasienter. Nå får hun en anledning til å vise et oppriktig engasjement for en gruppe pasienter som lenge har vært neglisjert. La oss håpe hun innfrir forventningen!



May Britt Hovland i Oslo tingrett, mai 2013.

Husker du følelsen av å være frisk?

Hva betyr det å være «frisk»? Betyr det å være fullstendig fri for symptomer, og i stand til å leve uten frykt for tilbakefall – eller er det å være i stand til å fungere noenlunde normalt?

Tekst og illustrasjon: Trude Schei

høst var jeg i byen for å handle, en slitsom opplevelse for en med ME. I en butikk ble jeg plutselig svimmel, og måtte be om å få sette meg ned. Heldigvis var det ingen andre kunder, og jenten som jobbet der var søt og forståelsesfull.

– Du skjønner, jeg har ME... sa jeg, litt beskjemet.

– Å! avbrøt hun. – Jeg vet akkurat hvordan det er! Det har jeg også! Men jeg har blitt frisk! Det håper jeg du også blir!

Jeg blir alltid usikker på hva jeg skal si når jeg hører at noen har blitt «frisk» av ME. Det er så mange spørsmål man har lyst til å stille. Det første er selvsagt: Har vi samme sykdom? Hvordan artet sykdommen din seg? Hvordan ble du frisk? Hva mener du med å være frisk? Jeg slapp å spørre, for jenta fortsatte:

– Jeg hadde kyssesyken, og etterpå ble jeg ikke frisk, orket ingen ting. Jeg orket ikke å bo hjemme, så jeg fikk egen leilighet, og der bare lå jeg. Etter hvert forsøkte jeg forsiktig å være litt mer aktiv, begynte å gå turer og slikt, og etter hvert ble jeg helt frisk igjen!

– Så fantastisk, sa jeg. – Og nå jobber du fulltid?

– Å, nei! Nei, jeg orker ikke det. Jeg jobber tre dager i uken. Når jeg kommer hjem, bare sover jeg. I helgene er jeg sammen med venner, men jeg orker ikke å gå ut på steder med mye musikk og sånn.

Helt frisk? Er man helt frisk når man er 21 år, ikke orker å gå ut med venner, og bare sover når man kommer hjem fra jobb?

Vi ser stadig oppslag i media om noen som har blitt mirakuløst frisk av ME.

Det kan være ved hjelp av diett eller ved hjelp av kurs i positiv tenking, og de står strålende glade frem og erklærer seg 100 prosent friske.

Først og fremst føler jeg meg glad på vegne av disse menneskene. De har vært gjennom et helvete, og de har blitt friske. Samtidig melder de samme spørsmålene seg. Og hva er det å være frisk?

Det er umulig å si noe om andre menneskers diagnoser, og om de er korrekte eller ikke. Derimot kan man se på studier som er gjort om hvor flinke legene er til å stille riktig diagnose. I en artikkel fra The Newcastle NHS Chronic Fatigue Syndrome Service, «Not all fatigue is the same», kommer det frem at av 260 engelske pasienter som hadde fått diagnosen CFS, feilte 40% noe annet. Mange hadde utmattelse forårsaket av andre sykdommer, andre hadde søvnforstyrrelser, psykiatriske lidelser eller hjerte- og karsykdommer. Det er ikke usannsynlig at det også er mange i Norge som har fått feil diagnose. I ME-foreningen kommer vi relativt ofte i kontakt med pasienter som har blitt feildiagnostisert. Vi har hørt om leger som gir ME-diagnose fordi pasienten da «i alle fall har trykderettigheter». Det er også forskjell på hvilke diagnosekriterier som blir brukt, og noen av de kriteriene som er i bruk i Norge i dag kan fange opp mange som riktignok er syke, men som neppe har ME, i alle fall ikke ME som definert av Canadakriteriene.

Hva betyr det så å være «frisk»? Betyr det å være fullstendig fri for symptomer, og i stand til å leve uten frykt for tilbakefall – eller er det å være i stand til å fungere noenlunde normalt? Eller er det rett å slett å være bedre enn man var? På samme måte som det ikke finnes en test som kan påvise ME, er det heller ingen test som

kan vise at man ikke lenger er syk.

Den amerikanske legen David Bell har fulgt en gruppe ME-pasienter gjennom 25 år. Alle var mellom 9 og 13 da de ble syke. Etter 13 år viste en undersøkelse at 20% fremdeles var invalidisert, mens 80% så på seg selv som «helt OK». Denne undersøkelsen, sier Bell, har siden blitt feiltolket til at 80% blir friske av ME. Virkeligheten er imidlertid noe helt annet. Når man i etterkant stilte mer detaljerte spørsmål til de 80% som regnet seg selv som friske, kom det frem at bare halvparten av dem kunne ha et helt normalt aktivitetsnivå. De andre, 40% av pasientene i undersøkelsen, levde normale liv, men måtte være forsiktige, ble lettere slitne, og hadde også en rekke andre symptomer.

25 år etter sykdomsutbruddet var situasjonen i store trekk den samme. De som var friske, forble friske, og de som var virkelig syke, var fortsatt virkelig syke om enn noe dårligere enn for tolv år siden. Resten av pasientene så fremdeles på seg selv som «helt OK».

25-års-studien dreiet seg om de som fremdeles var syke i forrige undersøkelse, i alt 25 personer. Av dem sa 5 at de var syke, mens 20 personer anså seg selv som friske fra ME. Både disse 20 og en kontrollgruppe med 10 friske personer fylte ut en serie spørreskjemaer. Det viste seg da at de «friske» ME-pasientene hadde et betydelig lavere funksjonsnivå enn de friske kontrollpersonene. Aktivitetsnivået var også en del lavere enn tolv år tidligere.

Bell sier i et foredrag at mange ME-pasienter blir forvirret over hvor syke de egentlig er. De har mange og alvorlige symptomer, men møter en omverden som kanskje ikke tror at de er syke, eller at sykdommen fins. Pasientene ser friske ut, og alle prøvesvar er som de skal. Da kan man bli forvirret over hvor dårlig man egentlig er. I foredraget viste Bell til et utbrudd av en ME-lignende sykdom i Akureyri på Island i 1949. Da disse menneskene 40 år senere ble spurt om de var bra, svarte mellom 80 og 90 prosent at de var friske. Når de derimot ble spurt om de hadde symptomer som hodepine eller utmattelse, viste det at det bare var

20 -30 prosent som ikke hadde slike plager.

Bell mener også at det beste målet på tilfriskning eller bedring for en ME-pasient er antall timer de er aktive hver dag. Når de blir bedre, vil også aktivitetsnivået øke. Friske mennesker er som regel aktive i ca. 15 timer pr. dag. De «friske» ME-pasientene i undersøkelsen var aktive i ca. 13 timer om dagen.

I et intervju på Sinnetshelse.no, sier lektor Torill Skrondal at selvfølelse er knyttet til kropp, og når kroppen får et sammenbrudd, kan selvfølelsen også få en knekk. Hun sier at for den kronisk syke vil etter hvert den unormale tilstanden oppfattes som normal. Vi som har ME blir etter hvert så vant til å måtte begrense aktivitet og bli sliten av lite, at det blir «normalen». – Når du har en forbigående defekt, forventer du å bli frisk igjen fordi det normale er å være frisk. En som er kronisk syk erfarer at det kroppslige sammenbruddet er det «normale» – og de øyeblikkene man opplever «ikke-sammenbrudd» blir «unormale».

Når man er syk over lang tid, må man av nødvendighet tilpasse seg. Hvis man er heldig og flink, finner man et nivå der man kan fungere. Kanskje man etter en tid rett og slett glemmer hva det er å være normal? Likevel, å fungere brukbart og å være frisk er to forskjellige ting.

Kilder:
Endret selvpoppfatning og kronisk sykdom... Lektor Torill Skrondal intervjuet av Gudrun Vinsrygg, 2003 http://www.sinnetshelse.no/artikler/selvoppf_sykdom.htm

Referat av foredrag av Dr. David Bell i The Massachusetts CFIDS/ME & FM Association, April 16, 2011
<http://www.masscfids.org/resource-library/3/>
Video av samme foredrag:
<http://www.masscfids.org/videofiles/BellApril2011/Bell.html>

The Newcastle NHS Chronic Fatigue, Syndrome Service: not all fatigue is the same, JL Newton, H Mabillard, A Scott, A Hoad, G Spickett, 2010
<http://me-foreningen.com/meforeningen/inhold/div/2012/09/newton.pdf>



Gode nyheter for ME-veilederen i Hordaland

I forrige nyhetsbrev kom det fram at Hordaland Fylkeskommune hadde sagt ja til pilotprosjektet «ME-veileder i videregående skole» ut 2013. Kristin Elisabeth Haugland som har driftet dette, poengterte sitt sterke ønske om å få lov til å fortsette som ME-veileder.

Tekst: Thomas Gerner

Vi kontaktet henne for å høre hvordan det gikk:

– Det gikk veldig bra! Fylkeskommunen har forlenget prosjektet ut dette skoleåret, noe jeg veldig glad for, smiler Kristin. Det er med god grunn hun er glad: – Det halvannet året jeg har holdt på har vist meg at behovet er stort. At jeg er spesialpedagog og har 8 års personlig erfaring med ME, gjør at jeg kan uttale meg på sikrere grunn enn andre som har teori som bakgrunn. ME er så annerledes enn andre sykdommer.

Hva som skjer fra høsten av er derimot usikkert.

– Jeg satser sterkt på å forlenge dette, fortsetter Kristin. Hun har stor tro på at det vil være mulig å få frem den nødvendige kunnskapen om ME, også til de som sitter med nøkkelen for denne jobbets framtid.

ME-foreningen vil på sin side fortsette sitt arbeid med å støtte opp under betydningen av dette arbeidet.



Mange forteller at de er blitt helt friske, selv om det i virkeligheten ikke er helt sant. Det betyr vel at man kan leve gode og innholdsrike liv selv om man ikke er 100 prosent frisk?



På utsiden

Tekst og foto: Ann Jeanette Lunde

På utsiden av denne labyrinten går livet så fort. Det er ikke bare vårblomstene som en etter en popper opp i grøftekanter og skogbryn. Joggesko øker tempoet mot grusete asfalt, og de første kilometerne var akkurat like tunge denne våren som forrige vår. Litt for trange sykkeltrickoter, som forhåpentligvis sitter litt løsere i løpet av de neste månedene, er plassert på sykkelseter langs veiene igjen. Det trenes så svetten siler, for tro det eller ei, det kommer en bikinisessong dette året også. Det ryddes og kastes, og vaskes og skures. Det er årets første utepils, og kaffe i solen. Det er vår, det er deilig! Den lukter litt vondt, men den er deilig.

Her sitter jeg i labyrinten min, og leter febrilsk etter vårfølelsen. Jeg får våren inn gjennom møkkete vinduer, og gjennom en skjerm i en mobil eller en PC. Det er ingen som ser det, men der ute er et stort viskelær. Gradvis viskes jeg bort fra det livet der ute. Jeg finnes ikke der lengre. Det er ikke lengre mitt. Helt uten at noen merker det, forsvinner sporene mine med

tiden. Helt lydløst blir jeg borte. Smerten er ubeskrivelig. Er det i hele tatt noen som merker at jeg er borte? Blir det en vane at jeg ikke lengre er med på lunsj eller trening, kino eller hyttetur? Går livet der ute så fort at jeg allerede er glemt?

Jeg har vært syk lenge, og har sakte glidd lengre og lengre unna, når det egentlig burde vært at jeg kom mer og mer tilbake. Plutselig, og uten forvarsel, forsvinner ankeret, og det er vanskelig å kjenne seg igjen noe sted. Jeg blir usikker. Jeg blir usikker på andre og usikker på meg selv. Terskelen for å ta kontakt blir høyere og høyere. Jeg er heldig, for jeg har gjenget min her hjemme, men jeg kjenner allikevel på ensomhet. Jeg kjenner på den manglende muligheten til å planlegge noe, ha noe å glede meg til. Frem til sommeren har jeg tre relativt sikre avtaler som involverer andre mennesker. En av avtalene er et legebesøk.

Som syk er det vanskelig å føle seg glemt uten å være savnet. Blir jeg savnet slik som jeg savner meg selv? Kjenner de

som står utenfor den samme sorgen jeg kjenner? Eller finnes ingen sorg, fordi jeg fremdeles er her? De som står utenfor ser meg fremdeles i sine skjermer, gjennom alt jeg deler på nett, akkurat som det hender jeg ser dem. Er det vanskelig å miste en venn som fremdeles er her, som det ikke er lov til å sørge over? Hvor sorgen føles kunstig og unødvendig, fordi dette håpet er i veien. Det skal jo bli bra. En dag så blir det jo bra. Imens, så glir jeg bare lengre og lengre unna, og er redd de sporene jeg har satt, vil bli borte for alltid.

Jeg er her fremdeles! Jeg finnes helt på ekte, og føler at verden der ute er så redd for å forstyrre meg. Eller kanskje den bare har blitt vant til at jeg er borte? Jeg er borte der ute, men her inne i labyrinten er jeg ofte mer enn jeg kan tåle. Jeg finnes i en skjerm på nett, og på den måten så blir jeg kanskje ikke glemt. Jeg sees med et «<3», en stjerne i margin og virtuelle klemmer. Jeg har blitt til en som er her, så nært, nesten ved siden av, men for mange så langt unna. Jeg har blitt den det er greit å sende mail til når viktige avgjørelser skal tas, i stedet for å forstyrre med besøk. Til og med legen min kan jeg «snakke» med via mail, så slipper jeg å møte opp.

Der ute sies det at tiden leger alle sår, men her inne vokser bare mitt. Jeg er redd, for jeg blir liten. Ankeret mitt har løsnet, og helt stille flyr jeg avgårde. Og mens jeg flyr der, helt uten å sette spor, så håper jeg noen der ute ser meg. At noen smiler til meg, og ser at jeg også kan smile, og kan høre når jeg ler. Jeg håper noen tør se når jeg har vondt, at jeg kan tørre å vise. Der ute er jeg borte, og jeg er redd jeg skal bli glemt som meg.

Jeg er redd jeg skal bli et bilde i en skjerm som noen kan trykke liker på, for å vise at de bryr seg.



LilleLabyrint handler «om å finne veien ut av labyrinten, med omveier og vakre overraskelser».

Ann Jeanette Lunde, forteller:
– LilleLabyrint er en reise. Min reise. Fra syk til frisk, og alt det som er der imellom. Den vil handle om alle omveiene, feilsteg, om labyrintens mørke hjørner, men også alt det vakre. Alle veiene

med dyrekjøpt lærdom. Alle stiene med øyeblikk, med hverdagsgleder og lykke. I denne labyrinten finnes tette tornekratt og gjørmehull. Det er mørke ganger hvor veggene nærmest klistrer seg til kroppen og holder meg fast. Men det er også nye stier, muligheter som plutselig åpner seg. Store åpne rom hvor det er plass til å puste, nyte og være med i akkurat det som skjer.

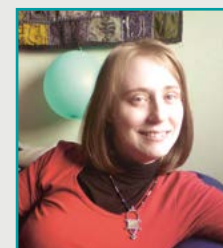
«Dolce far niente»

Tekst: Ingebjørg Midsem Dahl

«Dolce far niente» skrev min gode venn Sigurd da jeg spurte han hva han drev med den kvelden. «Dolce far niente» er italiensk og betyr «det søte ingenting» eller «søt lediggang». Nå er søt lediggang kanskje ikke det man forventer at folk på rundt 30 skal drive med på en lørdagskveld. Hvis vi hadde vært friske hadde vi kanskje dratt på kino eller

besøkt venner eller dratt på konsert eller noe. I stedet tilbrakte vi kvelden i hver vår seng. Hvilepausene ble bare avbrutt av minimale, men koselige aktivitetsperioder. Det har slått meg at dolce far niente er den ideelle tilstand for oss ME-pasienter. Det gjelder å tenke og leve litt som katter. Jeg passer Sussi, katta til tanta mi, hver gang tante er på ferie. Har

hatt rik anledning til å observere at katter hviler eller sover 18 timer i døgnet. Sussi elsker å slange seg i sofakroken eller ligge inntil meg og male. Det er synlig at hun koser seg og ikke har det minste dårlig samvittighet over å sløve hele dagen. Når det passer henne står hun opp, titter ut av vinduet, spiser litt eller leker litt, for deretter å vende tilbake til kosekroken. Dette har jeg forsøkt å ta lære av. Det er deilig med rolige dager der små koselige aktivitetsperioder som jeg ikke blir sliten av, veksler med lange gode hvilepauser der jeg kjenner at jeg virkelig får ladet batteriene. Ok, hvis jeg hadde kunnet velge fritt så hadde jeg kanskje valgt å tilbringe lørdagskveldene på en litt annen måte. Men akkurat nå er dette faktisk en god løsning. Mmm.. Dolce far niente.



Ingebjørg Midsem Dahl

Ingebjørg var bare fire år gammel da hun fikk akutt ME i 1983. Hun har fortsatt ME. Siden ungdommen har hun vært aktiv i barne- og ungdomsarbeidet til både den norske og den danske ME-foreningen. Ingebjørg er interessert i språk, skriving, litteratur og ulike kreative aktiviteter – og hun har gjennom årenes løp skrevet en rekke artikler spesielt for unge voksne med ME.

Livet – ikke bare en drøm

Tekst: Jente, 18 år

Du ligger der og ser verden rase forbi. Vennene dine lever sine egne liv, men sier de ikke har glemt deg. Du føler deg så liten, og du føler deg så svak, men en dag er det din tur. Du er tilbake i livet, men det var ikke like lett å komme tilbake som det du hadde trodd. De sa de skulle være der, men hvor er de? Du prøver å følge etter, men de går fra deg. Du sier stopp og roper om hjelp, og de snur seg, men venter ikke. Du prøver å løpe, men de løper fortere. Du er så klar for å leve igjen, men hvor er de du skulle leve med? Nå er du helt alene, og verden føles så stor. Gang på gang går de forbi deg, og du smiler som om de aldri løp fra deg. Så fort du ikke kan se dem, legger du deg ned og gråter. Du trodde de var tilbake, men du er fortsatt helt alene.



En dag bestemmer du deg for å gå en annen vei. Du reiser deg opp og tar dine første skritt. De første er alltid de tyngste, og du kan kjenne hvordan det blir lettere å gå videre for hvert skritt du tar. Du møter en gammel bekjent, han

smiler og spør om du vil slå følge. Tenk at noen spør om det. Tenk at det fortsatt finnes slike mennesker der ute. Er det virkelig noen som ikke har glemt deg? På veien møter dere andre mennesker, både kjente og ukjente. Du snur deg og ser tilbake, og langt der borte kan du se de andre. Det er de som løp fra deg da du løp etter. De som ikke lyttet da du ropte om hjelp. De som sa de skulle være der, men aldri var der. Du føler deg lykkelig her. Du lever med mennesker rundt deg som lytter uten at du trenger å rope om hjelp, og som går ved din side istedet for å løpe fra deg. Du har en stor styrke i ditt indre. Du klarte å komme deg ut av den gamle veien, og selv om det ikke er denne veien du hadde forestilt deg - er det denne veien som er livet. Livet ditt er ikke lenger bare en drøm.

Den internasjonale ME-dagen 12. mai

På nett eller kino



NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING