

Nr. 2, august 2014

ME-foreningens NYHETSBREV





Nyhetsbrev

Ansvarlig redaktør:
Gry Finstad Molland

I redaksjonen:
Trude Schei
Anne Mathilde Dignæs
Anne-Cathrine Rodriguez

Bidragstydere for redaksjonen:
Eva Stormorken
Jan Nygård
Linn Astrid Blix Torget
Ellen V. Piro

Gjesteskribenter:
Toni Bernhard
Ole Løkkevik
Ann Karin Matberg
Carmen Amanda Rodriguez

Gjesteskribentenes tekst gjenspeiler ikke nødvendigvis ME-foreningens ståsted.

Forsidefoto:
Ann Karin Matberg
Les mer om fotografen på side 18

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:
www.me-foreningen.no

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

ISSN 1891-3008

Innholdsfortegnelse

- s. 3 Leder
- s. 4 Møte med helseministeren
- s. 6 Møte med barneombudet
- s. 8 Invest in ME-konferansen 2014
- s. 14 Når omverdenen ikke forstår:
Hva kan det skyldes og
hva kan man gjøre med det?
- s. 18 Inspirasjon:
Gode øyeblikk i dypet
- s. 22 Vellykket 12. mai arrangement
- s. 23 Sør-Trøndelag fylkeslag fyller 15 år
- s. 24 Tips: Hvetewarmer for ømme muskler
- s. 25 Rettigheter:
Utdanningsdirektoratet ute med revidert rundskriv
- s. 26 Ung med ME

Åpent hus høsten 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 og/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 høsten 2014:

Onsdag 17. september
Onsdag 15. oktober
Onsdag 12. november
Onsdag 10. desember

Velkommen!

Jeg kan ikke overse uønsket adferd!

Jeg ble hundeeier allerede som 19 åring. Jeg lærte, ved å gå kurs og lytte til andres erfaring, at det var klokt å rose ønsket adferd og overse uønsket. Jeg er fremdeles hundeeier og gjør fremdeles nesten det samme, jeg roser ønsket adferd fordi erfaringen min nå tilsier at er klokt. Men jeg overser ikke uønsket adferd der jeg ser at konsekvensene ved å gjøre det kan bli svært alvorlig. Hverken som hundeeier eller som generalsekretær i NMEF.

Her forleden skrev jeg i en kommentar på Facebook at jeg aldri kommer til å gi meg på følgende påstand: «Erfaringsbasert kunnskap er førstehåndsinformasjon». Og jeg har virkelig ikke tenkt til å gi meg på det heller!

Her jeg sitter og skriver så kjenner jeg at jeg er sint og lei meg på en gang. Sint på de som mener at all den erfaringsbaserte kunnskapen foreningen har skaffet seg gjennom 27 år har null verdi for hvordan pasienter og pårørende skal møtes og behandles. Lei meg fordi alle de syke og deres pårørende som har delt sin erfaring med oss gjennom 27 år, ikke blir trodd og deres ord blir fullstendig avfeid. Respektløst!

Og de skal bli hørt, i alle fall om vi skal tro politikerne som hyppig bruker ordet «brukermedvirkning».

Jeg har fundert litt over dette ordet i den senere tid. Hva ligger det egentlig i det? Har det noen som helst verdi?

Jeg vet jo betydningen av det, brukeren skal ha innflytelse på utformingen av tjenestetilbudet der personen selv er berørt. Det høres flott ut. Brukeren skal bli hørt.

Men hvorfor får vi da høre, gang på gang, om pasienter og pårørende som ikke blir hørt? De blir stemplet som vanskelige fordi de nekter å ta imot et bestemt behandlingstilbud. Et behandlingstilbud pasienten kanskje har dårlig erfaring med. Samtidig hører vi om pasienter som er dypt fortvilet fordi de plutselig blir fratatt en lindrende behandling som har gitt dem en litt bedre livskvalitet. Hvorfor fjernes et tilbud som oppleves positivt for brukeren? Handler ikke brukermedvirkning om at pasienten deler av sin erfaring, på godt og vondt, og at tjenestetilbyderen tar hensyn til dette?

Jeg kjenner en ung jente, hun har vært syk i mange år nå. Jeg har ikke tall på hvor mange ganger hun har fortalt om sine møter med hjemmesykepleien, hvor hun gang på gang har forsøkt å få dem til å forstå. Men de lytter ikke. Hennes egenopplevde erfaring betraktes som verdiløs. Hun skrev tilslutt en egen liten bruksanvisning der hun beskrev sine behov i detalj. Et enkelt og godt verktøy for dem som skal hjelpe og bistå henne. Jeg sendte henne en e-post og spurte om situasjonen hadde bedret seg etter at bruksanvisningen var ferdig. – *De tar seg ikke tid til å se på den engang*, var svaret hennes. Med andre ord, bruksanvisningen er, frem til nå, kun et verdiløst papir - hennes erfaringsbaserte kunnskap har null verdi. Nå vurderer hun å flytte til en annen kommune, i håp om å møte noen som ønsker å forstå, som ønsker å møte henne med respekt og ut fra hennes behov.

Og jeg skal ikke skjære alle over en kam, for det finnes mennesker der ute som for-

står og vet, i helsevesenet, i direktorater, i departementer, i skolesystemet, naboer, venner og familie.

Jeg har selv grått mang en tåre i møte med mennesker som lytter, vet og forstår:

– *Hvorfor gråter du, sa jeg noe galt?*

– *Nei overhodet ikke, jeg er bare så ufattelig glad for at du forstår!*

- De vet at det er klokt å lytte til den som selv er syk.
- De vet at det er klokt å lytte til de pårørende.
- De vet at det er klokt å lytte til den erfaringsbaserte kunnskapen.

Jeg skulle ønske at alle ME-syke og deres pårørende bare hadde slike mennesker rundt seg. Som vet.

Derfor kan jeg ikke overse uønsket adferd.



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

ME-foreningen møtte helseministeren

Bruk av diagnosekriterier, forskning og situasjonen for barn og unge var de viktigste temaene representanter fra ME-foreningen tok opp i møtet med helseminister Bent Høie.

Den 6.mai i år ble det sendt et brev til helseminister Bent Høie, med tittelen: «Nødvendig brukermedvirkning i forskningen på Myalgisk Encefalopati (ME)». Her er et lite utdrag fra brevet:

Forskning på sykdommen ME er den viktigste saken for Norges ME-forening. Videre er brukermedvirkning et av områdene som det bør og skal settes fokus på, og disse to hovedsakene bør sees i sammenheng.

Fredag 25.april kunne jeg lese følgende på Twitter: «Skal diskutere forskning på ME med helseministeren i dag! Gleder meg enormt.» Dette var et utsagn fra Live Landmark, en privat aktør som holder kurs i Lightning Prosess (LP). Dette tok statsråden seg tid til, dersom hennes utsagn på Twitter var sannferdig.

Mange ME-pasienter har reagert på denne meldingen med frustrasjon og fortvilelse, og som generalsekretær for ME-foreningen har jeg ingen problemer med å dele disse reaksjonene. Reaksjonene kommer fra pasienter som selv har forsøkt LP og/eller pårørende til noen som har tatt et slikt kurs. Konsekvensene er at deltagerne har blitt mye sykere etter «behandlingen», men de tør ikke stå frem av lojalitet til avtalen de har inngått.

Dette var grunnen til min utfordring til deg på Twitter hvor jeg stilte følgende spørsmål: «Vet du hvor syke ME-pasienter egentlig er? Tør du være med meg å møte noen?» Det var et dristig spørsmål å stille og mye å be om, men det er viktig.

Det var gledelig å få tilbakemelding fra statsråden om at han ønsket et møte med oss, og den 19.juni var styreleder Siri Bakke, styremedlem Eirik Randsborg og undertegnede i møte med Høie. Vi hadde 30 minutter til disposisjon. På møtet deltok også tre av hans medarbeidere som noterte flittig

Høie ønsket oss velkommen. Vi takket for at statsråden ville ha et møte med oss og Høie bekreftet at min utfordring på Twitter var registrert.

Usikker på hvor mye helseministeren allerede kunne om ME, åpnet vi med å spørre hva han kunne om sykdommen. Høie svarte at han har fulgt denne saken gjennom lang tid i Stortinget og at han hadde lest litt. Han svarte bekreftende på at han kjente til tidligere Krf politiker Laila Dāvøys engasjement. Han viste anerkjennelse for foreningens lange erfaring med sykdommen og ba oss fortelle om ME og pasientenes virkelighet.

Vi snakket litt om de klassiske kjenne-tegnene ved ME og at det er ulike grader av sykdommen. Vi fortalte kort om dokumentafilmen Sykt Mørkt, som vi skal sende et eksemplar av til statsråden. Her vil han få et innblikk i hvordan livet er for de aller sykeste, og deres pårørende. Et innblikk som er svært viktig i forståelsen av sykdommen. Statsråden fikk høre flere anonymiserte pasienthistorier som vi har fått gjennom årenes løp.

Forskning og diagnosekriterier

Vi forklarte hvorfor det er så viktig at det forskes på en så homogen gruppe pasienter som mulig, ellers vil resul-

tatene bli misvisende. Som eksempel tok vi frem Oxfordkriteriene, som i all hovedsak vektlegger uforklart utmattelse. Vi vet at ME ikke dreier seg om utmattelse alene, og at utmattelsen er en følge av alle de andre kjente symptomene for sykdommen. Hvem ville ikke blitt totalt utmattet dersom man går med sterk influensafølelse i kroppen, i måneder og år?

Kriteriene er alt for vide og uegnet til å skille ME fra annen sykdom. Forskningsprosjekter med kandidater som er plukket ut etter disse kriteriene vil ikke kunne gi pålitelige svar.

Brukes derimot Canadakriteriene, som krever at en rekke andre symptomer er til stede for å kunne bli med i en studie, vil man sikre at gruppen er langt mer homogen.

I møtet fikk vi også meddelt vår bekymring for at private aktører, med personlig økonomisk interesse, får fritt spillerom til «å leke seg med» en pasientgruppe som fremdeles lider under stigmatisering og manglende anerkjennelse, til tross for at sykdommen ble klassifisert av Verdens helseorganisasjon (WHO) i 1969. Det finnes mange teorier om sykdommen, men kun god forskning med bruk av strenge kriterier vil gi kunnskap som kan bringe oss videre.

Vi formidlet også at den planlagte multisenterstudien med legemiddelet rituximab fremdeles ikke er fullfinansiert, og at vi anser det som en selvfølge at disse midlene legges på bordet.

Katarina Liens ergospirometristudie ble også nevnt i positive ordelag.



Styreleder Siri Bakke (t.v.), generalsekretær Gry Finstad Molland og styremedlem Eirik Randsborg møtte helseminister Bent Høie (stående).

Barn og unge

Barn med ME er en veldig utsatt gruppe. Vi ser blant annet at skolesystemet ofte har feil oppfatning av sykdommen og hvordan den skal behandles. Ofte sidestilles ME med skolevegring og barna skal presses til å delta, uansett symptomer. Barnas opplevde virkelighet er en helt annen, men de blir ikke lyttet til når de forteller om symptomforverring. Det er flere barnevernssaker i landet, hvor det er skolen som har sendt bekymringsmelding. De tror det er omsorgssvikt fordi mor eller far «holder barnet hjemme fra skolen». Dette er en alvorlig misforståelse, det er en tung tilleggsbelastning for de pårørende og er helt unødvendig. Det er viktig med riktig informasjon om sykdommen.

Høie stilte noen spørsmål som vi svarte på:

- Hvilket sykehus mener dere er best på dette i dag?

Det er beklagelig at vi ikke kan fortelle om flere gode sykehus. Barneavdelingen ved Rikshospitalet, som har fått flere klager, har oppgaven med å veilede andre sykehus i behandlingen av barn med ME. ME-foreningen har fått flere, svært bekymringsfulle, tilbakemeldinger fra foreldre med barn som har vært innlagt ved ulike sykehus.

Det at barn blir behandlet annerledes

enn voksne med samme diagnose er også viktig å merke seg. Hvorfor skal forståelsen av sykdommen være ulik om man er 15 eller 18 år?

Vi fortalte statsråden at det nå er flere psykologer og psykiatere som har tatt kontakt med foreningen med bekymringer. ME-syke blir henvist til psykiatrien fordi mange leger tror og mener at dette er psykiatri. Som de selv sier: «Vi får ikke gjort noe med sykdommen for dette er en fysisk sykdom, men vi kan gi dem verktøy som kan brukes for å takle de sekundære tilstandene som følger en langvarig kronisk sykdom.» Vi kommer igjen tilbake til hvor viktig det er å ta brukermedvirkning på alvor - de som har skoen på vet hvor den trykker.

- Hva slags behandling får de da?

Det finnes ingen behandling for ME i dag. Men man kan forebygge forverring ved å lære aktivitetsavpasning og energiøkonomisering. Hvile er viktig. Det tar lang tid å lære seg denne teknikken, man må ta symptomene på alvor. Konsekvensene av ikke å lytte til disse signalene kan være en alvorlig forverring, som kan vare i dager, uker, måneder og år.

- Er det noen land dere mener er langt fremme på dette området eller er det tilsvarende likt over hele verden?

Ja, hva kunne vi svare til dette? Det føltes nesten litt tragikomisk å skulle fortelle at Norge faktisk ligger ganske langt fremme sammenliknet med andre land som for eksempel Danmark. SINTEF-rapporten fra 2011 viser at det er alvorlige mangler også i Norge, med et medisinsk miljø som er delt i to.

De som jobber med barn og unge diagnostiserer etter vide kriterier og er opptatte av at psyke og soma hører sammen, men i realiteten er de mest opptatt av psyken som både utløsende og opprettholdende faktor.

Voksne pasienter blir ofte diagnostisert etter Canadakriteriene, som vi vet gir en helt annen og mer homogen pasientgruppe. Og det legges i større grad vekt på mestringskurs, fordi pasientene trenger hjelp til å håndtere sykdommen og de sekundære tilstandene som følger. Så til tross for at Norge ligger litt foran i løypa så har vi en lang vei å gå for å gi pasienter og pårørende den hjelp og anerkjennelse de trenger.

Til slutt hadde statsråden ordet og han syntes det var fint å treffe oss og høre på oss. Han nevnte at det er satt av 100 millioner til forskning og at ME er en av de sykdommene som skal prioriteres i de ulike helseforetakene. Forskning er noe man må kvalifiseres til og man må ha forskningsprosjekter, som tilfredsstiller kriterier og som heldigvis blir vurdert av andre enn politikerne. Han tror det ville vært mye rar forskning dersom politikernes skulle sittet og gitt midler til det de likte eller ikke likte. Han håper det er noen som søker og har prosjekter som gjør at vi får vite mer om denne sykdommen.

Han vet også at foreningen er opptatt av forskning som kanskje kan finne en biomarkør. Helse- og omsorgsdepartementet er interessert i at forskningsmiljøer engasjerer seg i dette og håper at noen av disse millionene blir brukt til denne type forskning.

Hva sitter vi igjen med etter møtet?

Vi fikk fortalt mye på en halv time. Helseministeren lyttet og vi håper vår informasjon om sykdommen blir tatt i betraktning i hans videre arbeid.

Barneombudet ønsker å lære om ME

Den 22.mai kunne vi oppdatere Facebooksiden vår med følgende gladmelding:

– I dag fikk vi en hyggelig telefon fra en av rådgiverne hos barneombudet! De ønsker et møte med oss slik at de kan bli «belært» og opplyst om sykdommen ME, og hvordan den påvirker barn som selv har den.

Tekst: Gry Finstad Molland Foto: NMEF

Kontormedarbeider Anne-Cathrine Rodriguez, styreleder Siri Bakke og undertegnede, alle med ME-syke barn, deltok i et møte hos Barneombudet den 11.juni. Til stede fra Barneombudet var Hilde Rakvaag og Tone Viljugrein, begge seniorrådgivere.

Bakgrunnen for ønsket var at man følte behov for kunnskap om sykdommen, og å vite mer om hva som skjer med barn som blir syk av ME. Barneombudet er bekymret, derfor ønsket de å snakke med oss som sitter med erfaringene og kunnskapen.

Foreningens representanter la vekt på sykdomsforståelsen, som er mangelfull i store deler av samfunnet. Barneombudet fikk bøkene: «Hva kan jeg fortelle deg om ME?» av Jacqueline Rayner; «ME- en sykdom i tiden» av Sidsel Kreyberg; og «Hvorfor er mamma sliten» av Inform-ME, sistnevnte er en bok laget for barn som selv er pårørende. De fikk også foreningens egen brosjyre «Vi tar ME på alvor» og noen medlemsblader.



På vårt spørsmål om hva slags kunnskap de har om sykdommen, svarte de at ME i alle fall ikke er noe «kvikk fiks». Videre mente de at sykdommen kan gå i bølger, og at den kan gi gradvis bedring tilbake til hverdagslivet. De spurte om alle må ligge i et mørkt rom. Vi kunne fortelle at det er det de færreste som må, men at mange er husbundet og at man ofte kan bli stilt ovenfor banale valg som å ta en dusj eller smøre en brødskrive. Det å gjøre begge deler kan bli en aktivitet for mye, og gi symptomøkning. Ofte må foreldrene hjelpe barna med å finne denne balansen.

Hovedkjennetegnet ved ME er sykdomsforverring etter aktivitet, fysisk og/eller mentalt. ME-pasienter føler seg syke og veldig mange beskriver det som en kontinuerlig influensa, og de fleste vet hvordan en influensa begrenser ens egen aktivitet. ME-pasientene har ofte mye smerter i kroppen, betennelser, feberfølelse osv.

Det finnes ingen behandling for ME selv om deler av fagmiljøet mener at gradert trening og kognitiv adferdsterapi er riktig behandling for barn og unge. Utmattelse og tretthet blir brukt som et hovedsymptom, noe som er et symptom ved mange ulike lidelser, det er derfor usikkert hvilke pasientgruppe man behandler. Diagnosekriteriene som brukes i dette fagmiljøet er for vide og pasientgruppen blir derfor ikke homogen.

Vi kunne også fortelle at mange foreldre blir meldt til barnevernet fordi de beskytter barnet ved «å holde barnet hjemme fra skolen». Dette blir sett på som en overbeskyttelse av det syke barnet. De fleste

meldingene til barnevernet blir henlagt, men det er likevel en stor tilleggsbelastning for familien.

Det er store forskjeller på kunnskapen om sykdommen i de forskjellige kommunene. Det er viktig at Barneombudet er klar over disse forskjellene og kan gå ut med riktig informasjon om sykdommen, og hvordan den skal håndteres. Det er lite som skal til for å gi barnet sykdomsforverring. Det er derfor viktig å lytte til erfaringene og brukerkunnskapen til de pårørende og de syke.

Enkelte leger gir ME-pasientene medisiner som er utviklet for andre tilstander i et forsøk på å lindre ME-pasientenes plager. Det er viktig at slik behandling kan beholdes, hvis det viser seg at pasienten føler seg bedre av den, selv om det mangler dokumentasjon for at dette er en behandling for ME.

- Vi er veldig nysgjerrig på hvordan disse barna har det? På den ene siden må man finne ut av dette her, vi trenger mer forskning, men hva kan gjøres for disse barna nå?

Det er helst foreldrene som trenger hjelp i møte med skole, Nav, kommunen, BUP, PPT, barnevern osv.

ME har kommet på listen over sykdommer som gir rett til pleiepenger, men saksbehandlerne i Nav tolker retningslinjene ulikt og noen får derfor avslag på søknaden. Det er en tilleggsbelastning for de familiene som kommer i en økonomisk vanskelig situasjon, i tillegg til de andre problemene som oppstår som følge av å ha et barn med ME. Barna selv merker ofte ikke denne kampen da det er de voksne som tar kampen for dem.

Barna kan trenge hjelp til å forstå at dette ikke er en selvpåført sykdom og at ulike bekymringer er en naturlig følge av å være syk over lengre tid.

Barneombudets representanter kunne fortelle at de har mange samtaler med barn og unge som har hatt traumatiske opplevelser, blant annet en gruppe som hadde overlevd angrepet på Utøya. Det var veldig varierende hvordan skolene forholdt seg til en slik dramatisk opplevelse som disse barna hadde hatt. Skolene som la til rette med hvilerom, ga dem lengre tid på hjemmeoppgaver og eksamener, og som hadde jevnlig samtaler med elevene viste til resultater der elevene leverte inn oppgaven lenge før tidsfristen. De hadde trygghet og visste at de ansatte ved skolen forsto dem, og de gjorde det veldig bra på skolen. Det var stor forskjell på de ungdommene som ble møtt på denne måten og de som opplevde ikke å bli forstått og ivaretatt på samme måte.

- Det å være 14 år og dårlig, ikke gå på skolen osv, hvordan følges det opp? Det må jo være mange tanker rundt dette ikke å delta på skolen, ikke treffe venner, ikke være med der det skjer noe osv. Blir jeg frisk om et år, blir jeg frisk i morgen? Hva gjør dette med dem?

Opplevelsene og bekymringene de får ved å være langtidssyke kan være vanskelig å takle, noen opplever at det hjelper å ha jevnlig samtaler med en psykolog. En god psykolog forstår at det er de

sekundære tilleggssymptomene man kan hjelpe dem med, ikke selve sykdommen. Flere ungdommer kan også fortelle at det er godt å snakke med en tredjeperson, slik at de slipper å belaste egen familie med dette.

Foreningen hører sjelden om barn og ungdom som er vedvarende deprimerte. De fleste har mange planer for hva de vil gjøre den dagen de blir friske, de finner sine gleder og gode opplevelser i den hverdagen de har. Derimot ser vi at barna fra tid til annen kan bli lei seg og ha sorgreaksjoner. De blir stadig påminnet hva de mister og hva de går glipp av etter hvert som måneder blir til år. Det er en stor og lang prosess de må igjennom for å akseptere livssituasjonen slik den har blitt.

Foreningen får også høre fra foreldre at barna deres er overraskende modne, til å ha vært utenfor den sosiale arenaen og isolert over så mange år. De utvikler seg selv om man skulle tro de ikke gjorde det, så dette er en bekymring foreldrene i mange tilfeller kan legge bort. Vi har nok mye å takke sosiale medier for, det er annerledes å være syk i 2014 enn det var i 1984.

Barneombudet hadde tre punkter de hadde notert seg før møtet og som ble tatt opp mot slutten:

- Hva gjør barnevernet i disse sakene?
Foreningen kunne tipse om en advokat

som har vunnet en barnevernssak, og som Barneombudet antakelig kan innhente nyttig informasjon fra.

- Veilederen fra helsedirektoratet, er det en god veileder?

Den skal ta hensyn til de ulike fagmiljøene og den inneholder opplysninger om forskning og behandling som er motstridende. Dette vil virke direkte forvirrende for helsepersonell som søker kunnskap og praktiske råd. Vi opplever den som mer villedende enn veiledende.

- Hva med Rikshospitalet?

Barneavdelingen ved Rikshospitalet er den eneste spesialisthelsetjenesten i Norge som per dags dato utreder barn og unge for ME. Riksen har fått flere klager på sin utredning, og hvordan man skal forholde seg til sykdommen. Foreningen er bekymret.

Barneombudets representanter konkluderte med at de har lært mer om sykdommen. De ønsker å holde kontakten med foreningen slik at vi kan dra nytte av hverandres erfaringer om hvordan barn og ungdom har det.

Det var fint å høre at de følte seg klokere etter møtet med oss, og at de nå hadde fått mye nyttig kunnskap. Vi fikk formidlet mye og håper at de tar seg tid til å lese informasjonsmateriellet de fikk av oss.

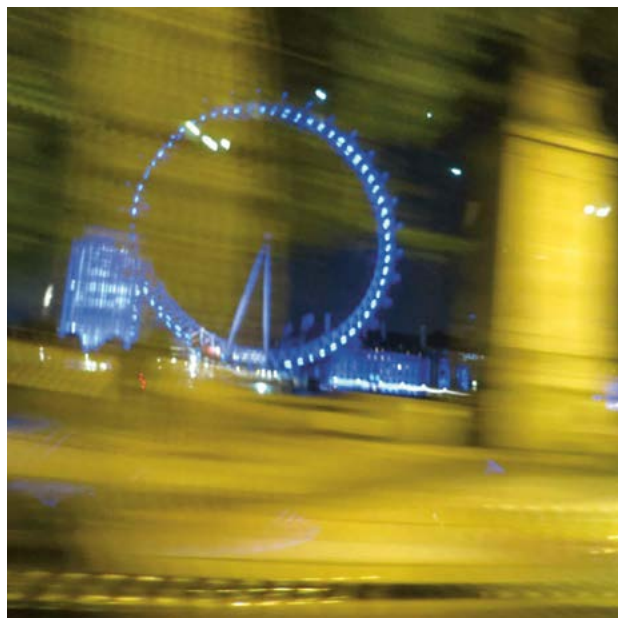


En hyggelig ettermiddag hos Barneombudet. Fra venstre: seniorrådgiver Tone Viljugrein, generalsekretær Gry Finstad Molland, seniorrådgiver Hilde Rakvaag, kontormedarbeider Anne-Cathrine Rodriguez og styreleder Siri Bakke.

Den 9. Invest in ME-konferansen - synergieffekt av forskning på ME

For ME-pasientene kan det virke som om det ikke er noen stor framdrift innenfor forskning og behandling av sykdommen, men god forskning tar tid og krever store ressurser. Årets Invest in ME-konferanse tydeliggjorde at forskere og klinikere med svært ulik bakgrunn nå interesserer seg for ME og bringer kunnskap fra andre sykdommer inn i feltet. Stadig oftere høres ordet "autoimmunitet" fra talerstolen på konferanser som omhandler ME. Flere av foredragsholderne roste pasientene for deres innsats med å drive fram forskningen.

Tekst: Eva Stormorken Foto: Trude Schei og Tanja Ørbeck



En stor takk til Invest in ME som også i år fikk samlet en internasjonal gruppe med forskere til en egen dag der fokus var biomedisinsk forskning på ME og som dagen etter arrangerte den 9. internasjonale biomedisinske konferansen. Mange representanter fra Norges ME-forening deltok på konferansen.

Det som presenteres på konferansen er kompliserte medisinske og forskningsmessige funn og teorier som ikke alltid er enkelt å oversette til et språk som er lett å forstå for personer uten medisinsk eller vitenskapelig utdanning. Etter som foreningen har lesere både med og uten denne type kompetanse, er det forsøkt å finne en balanse mellom detaljopplysning og informasjon på daglig språk. Forhåpentligvis vil de fleste kunne få noe ut av å lese referatet.

Referatet er basert på informasjon i The Journal of IiME (årgang 8, utgave 1), referat fra dr. Rosamund Vallings fra New Zealand og egne notater under forelesningene. Undertegnede har tillatelse til å publisere og bruke skriftlig materiale fra dr. Vallings.

Det tas forbehold om feil og mangler.

Dr. Jonathan Edwards er en pensjonert professor som har jobbet med leddgikt i 20 år. Han jobbet med bindevevsmedisin ved University College London.

Edwards mener at personer med ME har rett når de opplever at sykdommen deres er blitt neglisjert av vitenskapen. Siden han ikke tidligere har vært involvert i ME-forskning, ser han ME-saken fra et utenforstående perspektiv og sammenliknet utviklingen i forskning på revmatoid artritt (RA) med forskningen på ME.

Dr. Edwards kom frem til flere aspekter som kan være viktige for å få fremgang når det gjelder ME-forskning:

- Det må foreligge biologiske funn som andre forskere kan reprodusere slik at man kommer frem til en forklaring av symptomene
- Det må lages et teoretisk rammeverk man kan bygge på

Dr. Edwards gikk over til å nevne årsaksfaktorer ved RA som omfatter genetiske, miljømessige og indre tilfeldige årsaker, f. eks. mutasjon. Han tok også for seg en del av de immunologiske forholdene

ved RA. Han mente det ikke nødvendigvis måtte være en ytre triggerfaktor, men at sykdommen kunne oppstå ved at B-celler begynte rette seg mot kroppens egen celler, noe som deretter kommer inn i en selvoppholdende ond sirkel. De fleste tilfeller av autoimmunitet oppstår ved tilfeldig produksjon av unormale B-celler som undergraver det normale B-cellesystemet. Den logiske behandlingen blir da å fjerne B-cellene som finnes i kroppen og la kroppen få starte opp med produksjon av nye B-celler. Dette gjøres ved bruk av rituximab, og man startet med denne behandlingen for RA-pasienter i 1998. Ikke alle disse pasienten ble bedre, men 2/3 fikk god respons. Fordi mange etter hvert fikk tilbakefall, var behandling de fikk ikke nok til å kurere eller løse problemene.

Dr. Edwards mener at man har lært følgende som kan være til nytte ved ME:

- Mekanismene som ligger til grunn for ME, kan være svært små avvik fra det normale
- Genetiske spor er verdifulle, for eksempel naturlig drepercelle-reseptorer
- Spesifikke autoantistoffer vil gjøre ting

lettere, men dokumentasjon på at det foreligger noen forstyrrelser i immun-systemet kan være tilstrekkelig

- Kanskje finnes det ingen spesifikk infeksjons trigger? Kanskje finnes det en infeksjonsutløst triggermekanisme hos noen ME-pasienter?
- Feil i cytokin-systemet kan også bidra
- Dr. Edwards mener at det vil avdekkes flere ME-typer, slik man har sett ved revmatiske sykdommer (som nå inkluderer mer enn 200 diagnoser).

Det ble stilt spørsmål fra salen om det var trygt å få rituximab-behandling dersom man samtidig hadde en infeksjon. Edwards mente at det var generell enighet om at dette stort sett ikke var noe problem, men at rituximab ikke burde brukes hvis pasienten har hepatitt C. Dr. Fluge og dr. Mella sa at ME-pasienter med hepatitt B eller C, vil bli utelukket fra den norske multisenter-studien med rituximab.

Angela Vincent er en pensjonert professor som har jobbet med nevroimmunologi ved Universitetet i Oxford og vært ansatt ved Somerville College. Hennes hovedinteresse er hvilken rolle autoimmunitet spiller ved nevrologiske sykdommer.

Vincent snakket om letingen etter antistoffer ved nevrologiske tilstander og stilte spørsmål om antistoffer også spiller en rolle ved ME.

Antistoffer binder seg til proteiner på menneskeceller og forårsaker autoimmune sykdommer. Antistoffer kan overføres fra menneske til mus, og da vil musene påføres samme sykdom. Pasienter kan bli bedre av immunterapi slik som plasma-utskifting, steroider og immunglobuliner.

Gener kan være forskjellig hos personer der sykdommen starter brått og hos dem som har hatt en mer gradvis sykdomsutvikling. Hun nevnte flere autoimmune tilstander og hevdet at autoimmunitet ved en del sykdomstilstander fortsatt ikke var avklart, eller at man enda ikke hadde viten om hvilken rolle autoantistoffene spiller. Man har millioner av antistoffer mot virus, bakterier etc., men når disse binder seg til kroppens eget vev, kalles de autoantistoffer. B-celler kan fjernes ved hjelp av plasmautskifting eller rituximab, men B-celleantallet vil øke igjen etter behandlingen er avsluttet – da kan symptomene vende tilbake.

Dr. Jonas Blomberg PhD er en pensjonert professor som vier tiden sin til å forske på ME. Han er spesialist i klinisk virologi og har jobbet med å lage testsett som kan identifisere mange ulike typer virus. Dr. Blomberg er tilknyttet Avdeling for medisinsk vitenskap ved universitetet i Uppsala, Sverige.

Blomberg snakket om infeksjonsutløst autoimmunitet ved ME. Autoimmunitet kan skade sentralnervesystemet og perifere nerver. Blomberg sa at ME starter ved en hendelse som utløser de kliniske kjennetegnene på ME. Denne hendelsen kan være en infeksjon med bakterier eller virus. Etter en slik hendelse kan det oppstå endringer i proteiner som finnes både hos mennesker og mikroorganismer.

Det er en autoimmun basis ved mange nevrologiske sykdommer, blant dem er multipel sklerose, Guillain Barrés sykdom, barneautisme, narkolepsi, Tourettes sykdom, PANDAS og akutt disseminert encefalomyelitt. I tillegg finnes det mange eksempler på at autoimmunitet oppstår etter infeksjoner. Mikroorganismer som kan være involvert i denne prosessen, kan være mykoplasma, klamydia, Epstein-Barr virus, cytomegalovirus, toksoplasma, borrelia, etc.

Et samspill mellom virus og immun-systemet kan skje på ulike tidspunkter, også flere måneder etter smitte. Parasitter lager ofte autoantistoffer. Ifølge Blomberg kan det skje kryssreaksjoner mellom bakterier og virus. Derfor er det bedre å lete etter antistoffer i stedet for mikroben. I deres laboratorium har de frem til nå testet 910 antigener. Ut fra disse testene, er det mulig å skille mellom multipel sklerose og ME.

Blomberg stilte spørsmål om autoimmunitet kan forklare ME, men det vet man foreløpig ikke nok om. Flere studier er nødvendig for å kunne avklare om ME er en autoimmun sykdom eller ikke.



En pust i bakken på en krevende konferansedag. Fra venstre: Styremedlem Bjørn K. Getz Wold, kontormedarbeider Anne-Cath. Rodriguez og styremedlem Rune Hoddevik.

Ved å se på samsykdommer hos den ME-syke, er det flere organer som kan være rammet av autoimmune aspekter. Det er imidlertid kommet mer dokumentasjon på at noen samsykdommer, slik som irritabel tarmsyndrom og fibromyalgi, ikke er autoimmune tilstander. Koblingen mellom ulike typer mikrober og autoimmunitet er et stort felt som det bør forskes mer på.

Professor Simon Carding jobber med slimhinne-immunologi ved universitetet i East Anglia og er ansatt ved Institutt for matforskning, England. Hans vitenskapelige interesse er å forstå hvordan immunresponsen i tarmen fungerer. For eksempel om man kan klare å skille mellom tarmbakteriene som hører hjemme i tarmen og de som kommer utenfra og forårsaker sykdom. Og hva som skjer når kroppens immunsystem ikke lenger ignorerer eller tolererer det normale bakteriesystemet, og hvordan dette fører til aktivering av immunsystemet og inflammatorisk tarmsykdom.

Carding har sett på hvilken rolle lekk tarm og tarmflora har ved sykdomsutvikling ved ME. I de siste to årene har det skjedd en voldsom økt interesse for denne forskningen.

Tarmen er ni meter lang og inneholder den største samlingen av nerveceller i kroppen. Det finnes 100 billioner mikrober i tarmen som omfatter bakterier, sopp og virus. Det betyr at 99 % av vårt DNA opprinnelig er mikrobiologisk. For hvert menneskegen, er det 300 ikke-menneskegener. Det finnes mellom 300 - 1000 arter. Tarmfloraen veier ett kilo, har et volum på en liter og hele 60 % av avføringen er bakterier.

Alle mennesker har sin unike tarmflora, men familiemedlemmer har ofte mye felles. Hvem vi er, hva vi spiser og hvor vi lever former vår tarmflora.

Tarmfloraen, med alle mikrobene som lever i et symbiotisk forhold, har flere funksjoner: den er beskyttende, vedlikeholder barrieren mellom tarmen og innvollene og den er viktig for metabolske prosesser. Det finnes mikrober i tarmen som drar nytte av at tarmfloraen ikke fungerer optimalt. Eksempler er *Helicobacter pylori*, enterokokker og *Clostridium* sp. En tarmflora som ikke fungerer normalt kan også føre til metabolsk syndrom og overvekt.

Det er en gjensidig påvirkning mellom tarmen og hjernen. Den normale tarmfloraen bidrar til å forme hjerne og atferd. Det kommer stadig mer dokumentasjon på at bakterier kan virke inn på hjernes funksjon og sykdom i hjernen.

Det kan foreligge mange endringer i tarmbarrieren, og dette kan føre til lekk tarm-syndrom, dårlig opptak av næringsstoffer og inflammasjon. Om barrieren ikke fungerer godt nok, har det betydning for lymfevevet, immunsystemet fungerer dårligere og produksjonen av IgA går ned. Faktorer som kan endre gjennomtrengeligheten i tarmbarrieren er diett, antistoffer og stress. Forskning pågår for å avklare om det ved ME er såkalt lekk tarm.

Professor Sonya Marshall-Gradisnik jobber ved Griffith universitet, Queensland, og er en av Australias fremste forskere innen området nevroimmunologi. Hun leder det nasjonale senteret for nevroimmunologi og nye sykdommer.

I sitt foredrag gikk hun gjennom funn i publiserte forskningsartikler fra hennes forskergruppe.

Deres forskning har vist at det foreligger unormale forandringer i naturlig dreper-celler (NK-celler) i immunsystemet hos ME-pasienter. NK-celler har som funksjon å fjerne uønskede inntrengere i kroppen, f. eks. virus som kan utløse infeksjon. Forskningen har vist at antallet NK-celler er for lavt og at disse cellene fungerer dårligere enn de skal hos ME-pasienter. Dermed blir kroppens forsvar mot virus-infeksjoner svekket. Forskningen på andre immunceller har vist sprikende resultater, og man kan derfor ikke konkludere noe sikkert om i hvilken grad de er involvert i sykdomsmekanismene ved ME. En grunn til dette kan være at ME-pasienter utgjør en uensartet gruppe.

Hensikten med forskningen var å vurdere både det medfødte og ervervede immunsystemet, som tidligere ikke er undersøkt hos moderat og svært syke ME-pasienter (hus/sengebundne). Deltagerne tilfredsstilte Fukuda-kriteriene. Pasientene måtte besvare spørreskjemaer om helse, mobilitet og livskvalitet - også som ledd i å skille ME-pasienter inn i grupper etter sykdomsgrad.

Ved bruk av et analyseapparat som kalles væskestrømscytometri undersøkte de NK-celler, nøytrofile celler, monocytter, T-regulatoriske celler (T-regs), iNKT celler, B-cellefenotyper og T-reg-fenotyper og dendritiske celler hos begge pasientgrupper. De nevnte cellene er en del av svært mange celletyper i menneskets komplekse immunsystem. Resultatene viste at det var forskjell på dendritiske celler, B-celler og T-regs-fenotyper hos ME-pasienter sammenlignet med friske kontrollpersoner.

NK-cellenes (naturlig drepeceller) drepeevne var betydelig redusert hos ME-pasienter sammenlignet med friske kontroller. Hos de svært alvorlig syke ME-pasientene, var denne drepeevnen enda mer redusert enn hos moderate syke.

Antallet dendritiske celler er betydelig økt hos moderat og alvorlig syke ME-pasienter. Dette ledsages av økt produksjon av cytokiner, som igjen forårsaker kliniske tegn og symptomer.

Når det gjelder B-celle fenotyper, foreligger det en økning i B-huskeceller og naïve B-celler som følge av økt produksjon av dendritiske celler og økt mengde cytokiner. Dette tyder på en autoimmun respons.

γδT-celle fenotyper er betydelig nedsatt og dermed blir det nedsatt celleoppløsningsfunksjon.

iNKT-celler er en undergruppe av naturlig drepe-T-celler (NKT-celler). De bidrar til å drepe uønskede celler i kroppen (virus, bakterier etc.). Disse cellene spiller en viktig rolle med å knytte samme det medfødte og ervervede immunsystemet. De utgjør kroppens 1. linjeforsvar mot infeksiose inntrengere og har som oppgave å produsere en rask og stor antiinflammatorisk respons. iNKT-celler har både celledrepende evne og stimulerer til cytokinproduksjon. Økt mengde iNKT-celler hos de alvorlig syke ME-pasientene, tyder på økt cytokinmengde som ledd i å bekjempe for eksempel en infeksjon. Forskning har vist at de er involvert i infeksjonssykdommer, allergi, astma, autoimmunitet og tumorovervåkning.

MiRNA kontrollerer hvilke gener som skal uttrykkes eller ikke. Ved undersøkelse av MiRNA i plasma fant de betydelige forskjeller mellom ME-pasienter og friske kontroller. Noen hvite blodceller

i blodplasma spiller en viktig rolle i immunsystemet ved at de skal forebygge inflammasjon gjennom å utvikle T-celler og T-reg-funksjonen.

Hun konkluderte med at det finnes gjennomgående reduksjon i drepercelle-funksjonen, og sykdomsgraden gjenspeiles i de immunologiske endringene. Det foreligger et betydelig tap av KIR-celler, en betydelig økning av dendritiske celler, iNKT-celler og naïve B-celle fenotyper.

Marshall-Gradisnik og hennes medarbeidere har laget en app som kalles Clinihelp, og som pasientene kan bruke til å registrere symptomene sine på over tid.

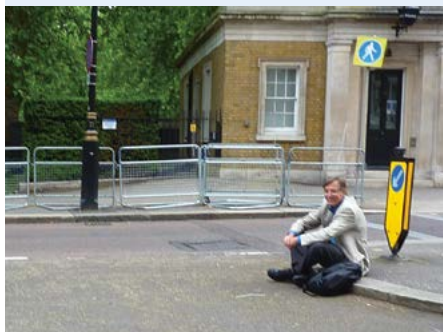
Maureen Hanson er professor ved Avdeling for molekylærbiologi og genetik ved Cornell universitetet i Ithaca, USA. Hanson startet med forskning på ME etter et møte arrangert av IACFS/ME i 2007 – da det kom frem at det var mangel på biologer som studerte ME. Hennes laboratorium deltok i multisenterstudien fra 2012 som var organisert av dr. Ian Lipkins gruppe ved Columbia universitetet da de skulle finne ut hvilken rolle XMRV spilte ved ME. Professor Hansons tredje prosjekt handler om analyse av blodprøver fra personer som deltar på en to-dagers treningstest ved Ithaca College under ledelse av dr. Betsy Keller.

Friske personer kan reproducere arbeidskapasiteten på testdag to, når ergospirometri testing (sykkeltest) gjøres to påfølgende dager. Forskjellen på testresultatene på dag en og dag to er mindre enn 6-7 % hos friske. Studier der treningskapasitet bare er testet én enkelt gang hos voksne, er gjort av flere forskergrupper (VanNess 2007; Cook 2012; De Becker 2000; Inbar 2001; Farquhar 2002; Sargent 2002; Snell 2005). Det er også gjort sykkeltesting av ungdommer (Katz 2010; Takken 2005). Maksimalt oksygenopptak hos ME-pasienter varierte fra 85-90% av det man finner hos friske.

Andre forskere har vist at det er viktig å teste med 24 timers mellomrom, og at det er da man virkelig kan få dokumentert ME-pasienters lave funksjonsnivå (professor Snell og hans forskergruppe, og dr. Keller og hennes forskergruppe).

Ved dagens sykkeltest er det vist at pasienter med hjertesvikt, aortaaneurisme

Professor James Baraniuk foreleste også på konferansen. Mot slutten av foredraget roste han pasientenes innsats for ME-saken. Med glimt i øyet oppfordret han publikum til å demonstrere etter konferansen, siden lokalet lå så nærme Houses of Parliament. Fordi alle var slitne mente han at man gjerne kunne sitte eller ligge under demonstrasjonen.



James Baraniuk gjorde alvor av spøken og satte seg i midtribatten for å demonstrere.



Trude Schei, fra ME-foreningen, tok utfordringen og holdt Baraniuk med selskap.



Flere kom til ...



... og demonstrasjonen var et faktum.

(utposing på hovedpulsåren), sluttstadiet av nyresvikt og lungesykdom klarer å reproducere kapasiteten på dag to. Det vil si at testene viser omtrent det samme begge dager.

Fem til den anaerobiske terskelen overskrides, bruker musklene oksygen under muskellarbeidet, men når terskelen blir overskredet, blir det ikke lenger tilgang på oksygen og muskulaturen går over til anaerobisk stoffskifte, et muskellarbeid uten tilgjengelig oksygen. Dermed skjer det opphopning av melkesyre (laktat).

Etter som anstrengelsen øker, utskiller musklene karbondioksid (CO₂) som føres ut av kroppen via utpusting og samtidig trengs mer oksygen (O₂). Mengden maksimalt oksygenopptak (VO₂ maks) tilsvare personens aerobiske, fysiske kondisjon. VO₂ er oksygenvolumet som forbrukes pr. minutt. Ved ventilatorisk terskel (VT), starter den anaerobiske metabolismen. Pasienter kan ikke med sin egen vilje endre den mengden oksygen de puster inn, eller mengden karbondioksid de puster ut. Det finnes imidlertid objektive målinger som kan avsløre om de som testes, gjør sitt ytterste underveis. Erfaring viser at ME-pasienter tar i alt de kan, men det gjør ikke alltid kontrollpersonene.

Studien avdekket ulike responser hos undergrupper av ME-pasienter på treningsanstrengelse ved dagens testing:

- 25 % hadde redusert maksimalt oksygenopptak og klarte ikke å oppnå samme anaerobisk terskel, denne var redusert med 27 %.
- Hos en undergruppe ME-pasienter som også har autonome forstyrrelser, steg ikke blodtrykket slik det vanligvis gjør under testingen. Disse måtte avslutte testen.
- Testing kun én dag fanger ikke godt nok opp den funksjonssvikten ME-pasienter har. Studien viste at det er det aller beste å ta sykkeltesten to ganger, med 24 timers mellomrom.
- Resultater fra ergospirometri-studiene har vist at det finnes undergrupper av ME-pasienter. Spørsmålet er hvordan definere disse undergruppene og finne ut hvor store de er.
- Kan anstrengelsesutløst symptomøkning (PEM) samsvare med signalmolekyler som kan måles i blodet? Derfor ble det tatt blodprøver for å lete etter

signalmolekyler, her omtalt som metaboler. I tillegg ble det målt cytokiner. Dette er gjort for å lete etter mekanismer som fører til symptomøkningen.

Studien undersøkte også nedbrytningsstoffer (metabolitter) hos ME-pasienter, og da fant man 52 signifikante forskjeller mellom før første treningstest og etter andre treningstest.

Det skjedde en reduksjon i flere acyl-carnitiner etter trening. Mangel på acyl-carnitine er en tilstand som hindrer kroppen i å bruke visse fettstoffer og organiske syrer i energiproduksjonen i mitokondriene.

Det ble også undersøkt 300 polar metabolitter (sukkerarter og aminosyrer), og 83 av dem var signifikant endret. De fleste av disse var høyere hos kontrollpersonene enn hos ME-pasientene.

De målte i tillegg 10 ulike cytokiner både før og etter testene for å undersøke eventuelle endringer som følge av treningsbelastningen. Av disse viste IL-2, IL-1-RA og IP-10 betydelige forskjeller mellom ME-pasienter og friske. Hos ME-pasienter var disse cytokinene signifikant nedsatt. Dette er cytokiner som er involvert ved autoimmune prosesser, som foregår kontinuerlig i kroppen, men som man normalt sett ikke merker noe til. Man vet nå at lymfocytene også lager autoantistoffer. Vanligvis holdes produksjonen av slike stoffer nede eller stoffene nøytraliseres av en ukjent mekanisme. Hvis kroppen ikke lenger klarer å uskadeliggjøre autoantistoffene kan de gå løs på kroppens egne celler og lage symptomer og utløse sykdommer. En reduksjon disse cytokinene kan bidra til at kroppen blir mindre i stand til å holde autoantistoff-produksjonen nede. Man vet at infeksjoner med bakterier eller virus kan føre til at kontrollen over autoantistoffene reduseres/forsviner.

ME-pasienter rapporterer ofte en symptomøkning etter fysiske eller kognitive aktiviteter som ikke ville bli ansett som anstrengende for friske mennesker. Dette fenomenet kalles PEM (anstrengelsesutløst symptomøkning). Tidligere forskning har vist at friske personer, personer med hjertesvikt, nyresvikt, så vel som personer med lungesykdommer, er i stand til å reproducere maksimalt opptak av oksygen (VO₂maks) og/eller VO₂ ved ventilatorisk terskel når de gjentar undersøkelsen etter 24 timer. Dette klarer

ikke ME-pasientene. Treningstesting ved sykling to påfølgende dager, gir objektive indikatorer på at noe er fysiologisk galt hos ME-pasienter.

Hanson konkluderte med at ME-pasienter er ute av stand til å reproducere sin prestasjon 24 timer etter første sykkeltest. De unormale reaksjonene (PEM) som følger av treningen kan skyldes autonome eller fysiologiske responser. Både cytokiner og plasmametabolitter er endret hos ME-pasienter sammenlignet med kontrollpersoner.

Dr. Andreas Kogelnik er leder for Open Medicine Institute i California. Han tok for seg diagnostikk og behandling av ME i USA og la vekt på at ME ikke er en psykiatrisk sykdomstilstand. Kogelnik fortalte om mange av de aktivitetene som foregår ved Open Medicine Institute. Der samler de inn store mengder data. Fordi ME er en tilstand der flere organsystemer er rammet, er det nødvendig med mange ulike undersøkelsesmetoder. For noen pasienter finnes det mer enn en halv milliard datapunkter, det vil imidlertid ta svært mye tid å analysere alt dette. Kogelnik fortalte deretter om deres pågående ME-studier:

1. Proteomikk – 64 pasienter inndelt i fire undergrupper som undersøkes ved hjelp av tester for å avdekke eventuelle autoantistoffer. De har allerede sett at Epstein-Barr viruset stikker seg frem.
2. Genetikk – gentesting av MTHFR polymorfisme. Ut fra det de vet pr. nå, er mutasjoner i dette genet disproporsjonalt representert ved ME.
3. Deltagelse i stor multisenterstudie sammen med Sentrene for sykdomskontroll og forebygging (CDC).
4. Genekspresjonsprofilering for å avdekke mønstre over hvilke gener som er uttrykt eller ikke.
5. Funksjonelle genklasser.
6. Virusstudier.
7. Treningstesting (ergospirometri).
8. Pilotstudier der man tester ut ulike behandlingsalternativer: antivirale medisiner, intravenøst administrert

immunglobulin, rituximab og ulike metabolske reaksjonskjeder.

Målet er å få samlet data om svært mange ME-pasienter, dvs. tusenvis. De ønsker også å gjøre tidsserier ved at pasientenes data samles inn flere ganger over en lengre tidsperiode. Instituttet skal også gjøre molekylbaserte paneltester – slik at mange molekyler kan testes samtidig.

Hvorfor trenger de så mye datamateriale fra så mange ME-pasienter?

- Å finne ut av hva som er feil ved ME er som å lete etter nåla i høystakken.
- ME-pasienter er en sammensatt gruppe.
- ME er en sykdom som rammer flere organsystemer og funksjoner.
- ME er en utfordrende tilstand når det gjelder det kliniske bildet.
- Denne kompleksiteten som finnes ved ME, skaper store utfordringer ved analyser av dataene. Kompleksiteten skaper mye ”støy” i datamaterialet som gjør det vanskelig å tolke det man ser.

Forskerne har nå mulighet for å lage 3D topografiske kart over det de finner i analysene, noe som kan gjøre det lettere å identifisere mønstre eller avvik.

Dr. Julian Blanco leder forskningsgruppen for cellevirologi og immunologisk forskning ved Irsi Caixa forskningsinstitutt i Barcelona. Han har ikke jobbet med ME, men med HIV. På denne

bakgrunn var han blitt bedt om å vurdere forskningsstatus på ME med et utenfraperspektiv. Det synes som om de største forskningsmidlene går til kreft, AIDS, nevrodegenerative sykdommer og hjerte-/lungesykdommer.

Han sammenlignet hva som skjedde historisk ved HIV og ME og viste en figur med oversikt over hvor mange forskningssartikler som var publisert over en lengre tidsperiode. Figuren var slående. Mens kurven for antall HIV-publikasjoner ganske raskt steg mot himmelen, holdt kurven seg svært lav hele denne tiden når det gjaldt antall publiserte ME-studier. Han stilte spørsmålet: Hvorfor har ME ikke tiltrukket seg flere forskere? Forskning på HIV startet samtidig, likevel har det vært et enormt sprik i antall publikasjoner hele tiden. Hvorfor?

ME er:

- Et sosialt problem - men dette har blitt mindre synliggjort enn ved andre sykdommer.
- Et økonomisk problem - men det finnes mye mer data om andre sykdommer.
- En vitenskapelig utfordring – uten et spesielt mål å gå etter.

I tillegg er det uklart hvilken spesialitet sykdommen hører inn under.

Spørsmålet blir da hvordan man kan snu dette:

- Få tak i offentlige og private forskningsmidler.
- Bidra til at ME blir sosialt synlig.



Slitne deltakere etter en lang konferansedag. Bak fra venstre: Tanja Ørbeck og Maja Heige fra Oslo og Akerhus fylkeslag, og Daniel Johnson fra England. Foran fra venstre: ME-foreningens grunnlegger Ellen V. Piro og generalsekretær Gry Finstad Molland.

- Legge press på politikere og beslutningstagere.
- Få frem epidemiologiske data og synliggjøre de økonomiske konsekvensene, helsevesenets utgifter til utredning, behandling og pleie, tapte skatteinntekter, samt kostnader for den enkelte. I Norge er det ikke gjort slike studier, men noen få studier fra USA finnes.

Hva kan så biomedisinsk forskning tilby?

- Genomikk, proteomikk, bilder av cellefunksjonen (væskestrømscytometri), B-cellefunksjon og systembiologi. Slike metoder kan bidra til å avdekke det komplekse sykdomsbildet ved ME.
- Forskning på systembiologi ved hjelp av nettverksanalyser for å finne mønstre, deretter stratifisere i undergrupper.
- Godt klinisk arbeid trengs også.
- Det er behov for forskning av topp kvalitet:
 - Epidemiologiske data
 - Godt definert pasientgruppe
 - Studier av store grupper av ME-pasienter
- Opprettelse av biobanker og datahåndtering.
- Forskning gjort av folk som er spesialister på ulike områder (multidisiplinært).
- Når det gjelder behandling, anbefalte han å følge eksempelet til den norske rituximab-studien.
- Behandling bør ikke gis uten at det foreligger et klinisk grunnlag.
- Behandling bør bare skje innenfor rammen av kliniske forsøk.

Blanco sa videre at det er ME-pasientene som binger arbeidet med å forske på behandlingsalternativer fremover. Han avsluttet med å si:

– *Dialogen mellom vitenskap og samfunn har aldri vært viktigere.*

Flere svært interessante foredrag er utelatt fra dette referatet av plasshensyn. Fullt referat blir lagt ut på ME-foreningens nettside:

www.me-foreningen.no

Det komplette referatet vil også inneholde lenker til studier som foredragsholderne viser til.

DVD fra konferansen kan bestilles fra:
www.investinme.org

Ordforklaringer

Akutt disseminert encefalitt: En form for hjernebetennelse med nevrologiske symptomer.

Autoimmunitet: Tilstand der immunsystemet reagerer med kroppens egne antigener i forskjellige celler og vev.

Autoantistoffer: Antistoff som reagerer med bestanddeler av kroppen selv.

B-celler: En type lymfeceller som produserer antistoffer.

Clinihelp: App for iPhone/Android til registrering av symptomer.

Clostridium sporogenes: En bakteriestamme tilhørende gruppen Clostridium botulinum – denne stammen produserer ikke giften som fører til botulisme.

Cytokiner: Peptidhormoner som produseres i mange typer celler, særlig T-lymfocytter, makrofager og stromalceller.

Dendritiske celler: En type hvite blodceller som er av avgjørende betydning for oppstarten av en immunrespons. Cellene utgjør de viktigste antigenpresenterende cellene i hud og lymfeknuter. De er budbringere mellom det medfødte og det ervervede immunsystemet.

DNA (deoksyribonukleinsyre): Et kjemisk stoff som finnes i alle celler og i mange virus. DNA har to grunnleggende funksjoner: bestemmer cellens egenskaper og overfører disse egenskapene som arveanlegg når cellen deler seg

Enterokokker: Grampositive kokkeformede bakterier som ligner streptokokker. Enterokokkene tilhører den vanlige, normale bakteriefloraen i tarmkanalen.

Lekk tarm: Endret eller skadet tarmvegg av ulike årsaker som gifter, dårlig kosthold, parasitter, infeksjon eller medisiner.

Lysis: En prosess der cellemembranen

går i oppløsning eller sprekker, cellens innhold lekker ut og cellen kan dø.

Metabolsk syndrom: Typiske funn er nedsatt glukosetoleranse på grunn av insulinresistens eller diabetes mellitus type 2, høyt blodtrykk, overvekt, økt midjemål, ugunstig profil for fettstoffer i blodet og utskillelse av protein i urinen.

MTHFR (methylenetetrahydrofolate reductase): Dette er et enzym. Vanlige genvarianter av MTHFR-enzymet inneholder feil i den genetiske koden som fører til at enzymet mister funksjon.

Mutasjon: Forandringer som skjer i et gen eller kromosom ved celledeling.

NK-celler (naturlig dreperceller): Er en stor del av førstelinjeforsvaret mot virusinfiserte celler og kommer i funksjon omtrent tre dager etter infeksjonen oppstår - oppgaven er å drepe inntrengerne.

PANDAS: en bakteriell autoimmun psykiatrisk tilstand.

Proteomikk: En stortiltet studie av proteiner, spesielt deres strukturer og funksjoner.

Rituximab: Et antistoff mot B-lymfocytter.

RNA (ribonukleinsyre): RNA er molekylert satt sammen av de fire ribonukleinsyrene adenine, cytosine, guanin og uracil. RNAet er en kopi av DNAet som brukes til å lage proteiner av aminosyrer etter DNAets oppskrift.

T-celle: En celletype som hører inn under gruppen hvite blodceller. Den utgjør en viktig del av det ervervede immunforsvaret.

γδT-celler (Gamma delta T-celler): Dette er en undergruppe av T-celler som hører inn under det ervervede immunforsvaret. De kan virke på flere måter i immunsystemet, men hvordan disse cellene fungerer er ikke fullt klarlagt.

Hvor mye forstår egentlig vennene mine?

Mange opplever at vennskap endrer seg når man har blitt langvarig syk. Besøkene blir sjeldnere og det kan virke som om enkelte venner trekker seg litt unna. Kan det skyldes ganske normale forsvarsmekanismer?

Tekst og foto: Trude Schei

«Du ser veldig bra ut», sa en venninne for en stund siden. «Du ser i alle fall ikke syk ut».

Jeg vet det er godt ment. Likevel sitter jeg igjen med en følelse av at sykdommen min har blitt bagatellisert. Mener hun at jeg umulig kan være så syk som jeg sier, når jeg ikke ser syk ut? Hvor mye forstår egentlig vennene mine om ME?

Venner er viktige. En amerikansk studie har vist at det å ha gode venner bidrar til selvtillit for de syke, noe som igjen førte til økt optimisme og mestring. Når ME-en gjør at man går fra å være yrkesaktiv og selvforsørgende til å være ufør og avhengig av hjelp, er det lett at selvtilliten får en knekk. Da er det godt å ha gode venner som støtter opp.

Dessverre er det slik at mange opplever at når de blir syke, mister de kontakten med mange av vennene. Kanskje kommer noen på besøk av og til, og sier et vakt «du får si fra hvis jeg kan hjelpe til», men besøkene blir mer og mer sjelden og kortere og kortere før de forsvinner helt.

Det kan være mange grunner til at slikt skjer. En grunn kan være en ubevisst redsel for at ulykke «smitter». Vi vet alle at sykdom finnes, men vi liker å tenke at det rammer andre, ikke oss selv. Likevel lever vi med en ubevisst redsel for at noe skal ramme oss også, tross alt. Når noen blir syke i nærmeste vennekrets, blir det så veldig synlig at vi selv er sårbare. Vi ser på vår syke venn, og ser oss selv i samme situasjon. Det vekker motstridende følelser - medfølelse og sympati, men også redsel og ubehag. En annen grunn kan være at mange rett

og slett ikke vet hvordan de skal oppføre seg når man står ansikt til ansikt med sykdom. Hva sier man til noen som sørger over tapt helse? Man kan ikke sende et god-bedring-kort til en som har fått en kronisk sykdom. Når man ikke vet hvordan man skal te seg, føler man seg usikker og flau. Ubevisst forsøker vi å beskytte oss mot disse vonde følelsene. Det er det vi kaller forsvarsmekanismer. Vi mennesker liker ikke å føle ubehag, og det enkleste er å unngå det som gjør oss ukomfortable. Opplever vi det ubehagelig å være sammen med en syk venn, finner vi lett unnskyldninger for å la være.

Selv de vennene som ikke lar seg skremme, kan ha vanskelig for å forstå hva ME er. Det er kanskje ikke så rart, for når jeg møter dem, ser jeg helt riktig frisk ut. Jeg virker nok også relativt frisk, der jeg mobiliserer det lille jeg har av krefter. Vennene mine ser meg ikke dagen etterpå, når jeg ligger flat på sofaen og forsøker å hente meg inn igjen. Jeg forstår at det er forvirrende.

Etter å ha vært helt husbundet i mange måneder, ligget til sengs om lag 20 timer i døgnet, og knapt vært i stand til å være litt sammen med barna, hadde jeg endelig noen dager som var litt bedre. Jeg dro da en liten tur til ei venninne - var vel borte fra hjemmet ca. 45 min. Da fikk jeg momentant høre fra ei anna venninne: «Å ja, så du er ikke så syk likevel». Ganske frustrerende å ikke bare måtte forsvare alt det man ikke klarer - når man endelig klarer noe, må man sannelig forsvare det og.

Sagt på Facebook

Det er ikke bare forsvarsmekanismer som gjør at vi ikke føler så mye medlidenhet og behandler de svakeste i samfunnet så godt som vi burde. På 70-tallet foretok de amerikanske psykologene Miller og Lerner et forsøk med overraskende resultater. Et «offer» ble utsatt for en ubehagelig opplevelse, mens en gruppe forsøkspersoner observerte. Det var forskjellige scenarioer, der forsøkspersonene hadde mulighet til å gripe inn, og forskjellige begrunnelser for hvorfor «offeret» (egentlig en skuespiller som fikk jukse-støt) ble behandlet slik vedkommende ble. Man skulle tro at forsøkspersonene som observerte ville syns mer synd på «offeret» jo mer uskyldig og hjelpeløs vedkommende var. Slik var det ikke.

«Synet av en uskyldig person som lider, uten mulighet for kompensasjon eller belønning motiverte folk til å se på offeret som mindre attraktivt for å skape et mer passende samsvar mellom hennes skjebne og hennes karakter» (Lerner og Miller 1978). Man la med andre ord skylden på offeret. Kanskje er dette igjen en forsvarsmekanisme, denne gangen mot hjelpeløshet og den skammen vi føler over å være hjelpeløs? Miller sier i en annen artikkel at vi har en inngrodd tro på «a just world» - en rettferdig verden - og når vi møter situasjoner der det ikke stemmer, nekter vi å slippe troen. I stedet tenker vi at den som møter ubehageligheter nok har fortjent det på en eller annen måte.

En dag parkerte jeg på HC-plass utenfor et handlesenter. Da jeg gikk ut av bilen, ropte en mann til meg: «Hvor er rullestolen din, da?» Jeg forklarte pent at jeg har ME, og at jeg

ikke orker å gå langt. Han så tvilende på meg, og snudde på hælen og gikk. Han sa ikke unnskyld, og det virket som om han var skuffet over å ikke kunne «ta» meg i juks.

Sagt på Facebook

Vi lever også i et samfunn der det forventes at vi tar ansvar for egen helse. Et raskt søk på Google på «forebygge» og «Dagbladet» bringer opp en lang liste over sykdommer som skal kunne forebygges ved hjelp av kosthold eller trening. Vi leser stadig om mennesker som «kjemper mot kreft», en språkbruk

som understøtter tanken på at om vi alikevel har blitt syke, så kan vi i alle fall kjempe oss friske. «Tenk positivt!», sier selvhjelpsbøkene. Alt dette bidrar til en tankegang der man er ansvarlig for egen sykdom, og skulle man tross alt bli syk, er man i alle fall ansvarlig for å bli frisk. Når man ikke blir det, kan det bli sett på som en karaktersvakhet.

Også mange leger ser ut til å helle til denne tankegangen. Det finnes heldigvis stadig fler hederlige unntak; leger som viser både interesse og forståelse, men det er mange som verken har kunnskap om eller sympati med sine ME-pasienter.

En ung sykepleier jeg kjenner med ME, fikk høre av en psykolog at hun burde komme seg ut på byen å få seg mannfolk.....

Svært arrogant tysk lege på Ahus fortalte meg at det ikke fantes ME/CFS i Tyskland, så det kunne jeg ikke ha selv om det sto i min journal. Jeg svarte at jeg kom til å flytte dit med en eneste gang og bli kvitt ME-en for godt. Gjett om hun ble sur.... Tysk humor

Fra en lege på sykehuset, riktignok en ortoped men: Hvis jeg hadde hatt ME så hadde jeg bare oversett det og levd som før...

Sagt på Facebook



Kan slike holdninger også være forsvarsmekanismer? Det må være vanskelig for leger ikke å kunne hjelpe en pasient. Det kan være lettere for en å håndtere stresset rundt det å arbeide med uhelbredelig syke pasienter hvis man kan legge ansvaret for sykdommen over på pasienten.

At menneskers reaksjoner kan forklares er ikke en unnskyldning, snarere tvert i mot. Når man kjenner til hvordan man reagerer, går det an å stoppe opp og si: «Dette er ikke riktig, når jeg får tenkt meg om. Syke mennesker, uføre, tryggede, fattige eller de med spesielle behov – de har faktisk ikke valgt situasjonen sin selv. De er ikke skyld i den ulykken som har rammet dem.» De fleste, også vi med ME, kan av og til ha godt av å stoppe opp og gå holdningene våre etter i sømmene. Det kan kanskje kalles en form for kognitiv terapi – å bli bevisst på hvordan man tenker på og behandler dem som er svakest.

Jeg vet min venninne mener det godt når hun sier jeg ser bra ut. Kanskje må også jeg gå mine holdninger etter i sømmene – jeg har møtt så mye uforstand at jeg er i konstant forsvarsposisjon, og tar et ærlig kompliment ille opp. Det er da hyggelig å se ålreit ut, selv om man er syk!

Tre ting kronisk syke skulle ønske deres kjære visste

Vi setter så veldig stor pris på alt våre kjære har gjort for å lære om og forstå våre helseproblemer, for å ta vare på oss og for å støtte opp om og forsørge oss. Dette er bare tre ekstra ting vi gjerne vil at de skal vite om oss.

Tekst: Toni Bernhard Oversatt av Trude Schei

Fordi jeg har tilbragt mye tid på nettet i over et dusin år i selskap med andre som er kronisk syke, føler jeg at jeg trygt kan snakke for oss alle. Jeg er fullstendig klar over at når det gjelder kronisk sykdom og smerte – og ens nærmeste, så passer ikke alt til alle, men her er det *jeg* tror de fleste av oss ønsker at våre kjære vet om oss.

1. Sorgen vi føler over livet vi har mistet dukker opp igjen, nå og da.

Før jeg fikk en kronisk sykdom hadde jeg ingen anelse om at bekjente med helseproblemer faktisk sørget. Nå vet jeg at det er mye å sørge over – tapet av

muligheten til å være så produktive som vi engang var, tap av venner, tapet av evnen til å delta i aktiviteter man er glad i, tap av selvstendighet.

Sorg kommer i bølger, og kan derfor ankomme uventet. Et øyeblikk kan vi føle at vi har akseptert forandringene i livene våre. Ett minutt senere kan vi være overveldet av sorg. Den kan settes i gang av enkle ting. For eksempel: Jeg trodde at jeg var ferdig med å sørge over min tapte karriere. Det er over ti år siden jeg måtte slutte å arbeide på grunn av sykdom. Men så, en dag, møtte jeg en gammel kollega. Hun begynte å beskrive forandringene som har skjedd på juridisk fakultet der jeg

pleide å undervise. Til min forbauselse ble jeg overveldet av en bølge av sorg, og jeg måtte ta meg sammen for ikke å bryte ut i gråt foran henne. Dette skjedde enda jeg ikke ville ha vendt tilbake til mitt gamle yrke, selv om jeg skulle blitt frisk.

Sorgprosessen jeg har gjennomgått, som en følge av kronisk sykdom, har vært den mest intense i mitt liv.

2. Vi kan føle det som om vi svikter dere, selv om dere har sagt mange ganger at vi ikke gjør det.

Jeg har to nære venner som jeg forsøker å møte hver uke. Begge har sagt at hvis jeg ikke føler meg bra nok til å treffes, skal jeg bare avlyse uten å ha dårlig samvittighet. Likevel, hver gang jeg må avlyse føler jeg at jeg svikter, selv om jeg tror dem når de sier at de ikke vil at jeg skal være lei meg.

På samme måte som vi føler at vi svikter våre kjære, hender det at vi ber om unnskyldning for å være syke og ha smerter selv om det ikke er nødvendig. Jeg opplever at jeg sier unnskyld til mannen min, barna mine og til nære venner for at jeg ikke kan være med dem på aktiviteter, selv om de ikke forventer at jeg skal overskride egne grenser, og selv

Bøker

Det å få omverdenen til å forstå kan være en utfordring, spesielt for den som ikke helt finner ordene. Da kan bøker og brosjyrer være til hjelp.

ME-foreningen har oppdatert sin brosjyre «Vi tar ME på alvor». Kontakt oss hvis du trenger noen brosjyrer.

I 2014 har det kommet ut flere bøker om ME, vi har sett på to av dem: «Kroppsmysteriet» og «Hva kan jeg fortelle deg om ME?»

Kroppsmysteriet

Når viljen vil, men kroppen nekter

Av: Trine Dokkesveen
Bokarbeid.no, 2014

Trine Dokkesveen har i boken «Kroppsmysteriet» skrevet om å gå «fra frisk til syk med et slag».

Den åpner med en spennende beskrivelse av en litt uvanlig start på sykdommen, og fortsetter med hennes lange vei mot bedre helse og mestring.

Vi får bli med på reiser, spa-opphold og på legebesøk som kan få enhver til å le, gråte og rive seg i håret på samme tid. Hun deler nyttige tips og erfaringer hun har samlet seg gjennom mange år med sykdom.

Boken gir mange gode beskrivelser av sykdommen og hvordan det er å leve med den. Oppturer, nedture, sorg og glede. Andre ME-pasienter vil nok ikke gjenkjenne og ha glede av å få sine nære

og kjære til å lese, om ikke hele, så i hvert fall utdrag av boken.

Dokkesveen forteller at hun alltid har elsket å skrive, men i lange perioder har sykdommen gjort det nesten umulig. Allikevel har hun klart å samle sammen notater, brev, lister, journaler og post-it-lapper til en sammenhengende historie, som så har blitt til en bok. Dokkesveen har nedlagt et enormt arbeid i denne boken og resultatet må føles som en stor seier!

«Kroppsmysteriet» er lettlest og engasjerende. Boken kunne godt vært gjennom en ekstra korrekturlesning og litt redigering, eller kanskje ikke ... Slik den er gir den

et innblikk i litt av de kognitive utfordringene en ellers språkssikker ME-pasient har.

Boken kan kjøpes via: **kroppsmysteriet.me**



Anmeldt av Anne-Cathrine Rodriguez

om de vil at jeg ikke skal gjøre det. Jeg har innsett at det å be om unnskyldning får meg til å føle meg bedre. Det er min måte å si: «Jeg forstår at det ikke er morsomt for dere heller når det er mange ting jeg ikke kan være med på, og at det er så uforutsigbart.»

3. Det kan være flaut å ha en kronisk sykdom.

Jeg skrev om forlegenhet i et stykke som het: «Er du flau?» Der sa jeg at den viktigste grunnen til at folk har lett for å bli flaue, er at de skaper urealistiske forventninger til seg selv og deretter fordømmer seg selv når de ikke kan leve opp til dem. Vi behøver ikke å lete lenge for å se de urealistiske høye forventningene og den negative selvutvurderingen i aksjon: Vi tror at vi ikke burde være kronisk syke. Vi lever i en kultur som gjentatte ganger forteller oss at vi ikke behøver å være syke eller å ha smerter, selv om det i USA alene er 130 millioner mennesker som lider av kroniske sykdommer. Mine kjære aksepterer sykdommen min, likevel kan jeg fremdeles oppleve at jeg føler meg forlegen overfor dem fordi jeg har vært syk i så mange år. Noen ganger kryper også skyldfølelsen

opp fordi jeg føler at jeg svikter dem. Det er ingen fornuftig grunn til å føle skyld. Ingen av mine kjære har noen gang sagt noe som antyder at de syns jeg skuffer dem, men likevel er den der – skyldfølelsen – den vonde følelsen av å gjøre noe galt.

Det er en annen grunn til at man kan være flau over å være kronisk syk. I tillegg til den kulturelle holdningen som sier at vi alle kan være sunne og i god form, føler jeg at helsen min er en privatsak. Vi holder mange detaljer om livene våre for oss selv. Hvorfor ikke kronisk smerte og sykdom? Svaret er at de fleste av oss har ikke den luksus det er å gjøre helsesituasjonen vår til en privatsak. Vi må forklare for våre kjære hvorfor vi ikke kan gjøre ditt og hvorfor vi ikke kan gjøre datt; hvorfor vi må avlyse planer i siste liten; hvorfor vi plutselig må sette oss eller gå hjem fra et selskap tidlig. Så i stedet for at vi kan hegne om personlige detaljer ved livene våre, blir vi tvunget til å snakke om dem, og det kan være flaut.

De fleste av oss satte enorm pris på den selvstendigheten som hører sammen med god helse. Vi syns det er flaut å måtte være avhengige av at våre kjære gjør så mye for oss, fra å gjøre rent til å handle

til å forsørge oss økonomisk. Jeg kjenner mange kronisk syke mennesker som har blitt tvunget til å flytte tilbake til barndomshjemmet fordi de ikke lenger kan ta vare på seg selv, og fordi de ikke lenger har råd til å bo alene. Å måtte fortelle andre at man var nødt til å flytte hjem til foreldrene kan være flaut, eller enda verre, man kan skamme seg over det.



Toni Bernhard er forfatteren bak den prisbelønte boken «How to Be Sick: A Buddhist-Inspired Guide for the Chronically Ill and Their Caregivers» og «How

to Wake Up: A Buddhist-Inspired Guide to Navigating Joy and Sorrow». Hennes neste bok om kronisk smerte og sykdom vil bli utgitt høsten 2015. Før hun ble syk var hun professor i jus ved University of California.

Bloggen hennes, «Turning Straw Into Gold» finner man på Psychology Today. Nettsiden hennes: www.tonibernhard.com

Hva kan jeg fortelle deg om ME?

En guide for venner, familie og fagpersoner

Av: Jacqueline Rayner
Kommuneforlaget 2014

Fra utsiden kan det være vanskelig å forstå hva det innebærer å ha ME og utfordrende å sette seg inn i sykdommen ut fra tørre fakta.

I boken «Hva kan jeg fortelle deg om ME?» møter du Molly, en mor som er rammet av ME. Med illustrasjoner og enkelt språk inviteres leseren til å lære om sykdommen, og hvordan livet kan være når en i familien har ME.

Hva som gjør denne boken så god er at du ikke bare får høre om ME fra Molly, som selv er syk, men også fra hele familien. Alle familiemedlemmene gir sin beskrivelse av ME, hvordan dette påvirker familien, hjemmet og hverdagen.

Boken gir et innblikk i hverdagen – en subjektiv side av ME – som leseren kan relatere seg til og danne en større forståelse av.

Boken gir svært enkle forklaringer, slik at også barn og unge skal kunne forstå sykdommen bedre. Eksempler på dette er sammenligningen med ME som et dataspill, der du stadig får beskjed om at du har tapt all energien din.

«Hvis alle forsto mer av hvordan det er når en i familien har ME, ville vi ikke uroe oss sånn ...», sier Ella i boken. Personer med ME kan bli misforstått av helsesektoren eller folk rundt seg. Boken kan dermed være til hjelp for svært mange: foreldre, familie, venner, skole,

barnehage, SFO, PPT, helsesøstre, barnevern og andre nærpersioner til personer som har ME.

Dette er en viktig og enkel introduksjonsbok om ME. Boken er beregnet for barn fra 7 år og oppover. Hvis man vil sette seg dypere inn i sykdommen henvises det til aktuelle organisasjoner og nettsider bakerst i boken.

Boken vil komme for salg i ME-foreningens nettbutikk: ME-forening.no



Anmeldt av Ole Løkkevik

Om å leve godt med ME

ME er en alvorlig sykdom som endrer livet totalt og begrenser livsutfoldelsen mer enn mange kan forstå. De fleste kan verken arbeide eller gjøre noe særlig av det de har lyst til. Dessverre er det mange som får sykdommen i ung alder og dermed risikerer å gå glipp av de mulighetene friske jevnaldrende har. Man skulle tro at hele pasientgruppen ville føle at livet er både svart og håpløst, men slik er det ikke. Tvert imot! I ME-foreningen har vi kontakt med svært mange ME-pasienter og dette er kvalitetene vi forbinder med dem:

LIVSGLEDE, KREATIVITET, OPTIMISME, EMPATI, HUMOR, VISDOM, YDMYKHET, ENGASJEMENT

Heldigvis er det kun et fåtall av de ME-rammede som er helt bundet til sengen. Når man har lært seg aktivitetsavpasning, blitt kjent med grensene sykdommen setter, og til en viss grad, klart å stabilisere sykdommen, er det tid for å fylle på med noen gode opplevelser.

I denne utgaven av nyhetsbrevet starter vi en serie med tekster som er ment å være til inspirasjon. Først ut er Ann Karin Matberg, som dykker dypt etter de gode øyeblikkene.



Å ligge blant tusenvis av fargerike fisker, som knapt nok enser at jeg er til, gir meg en enorm følelse av lykke.

Det er lov å ha det bra!

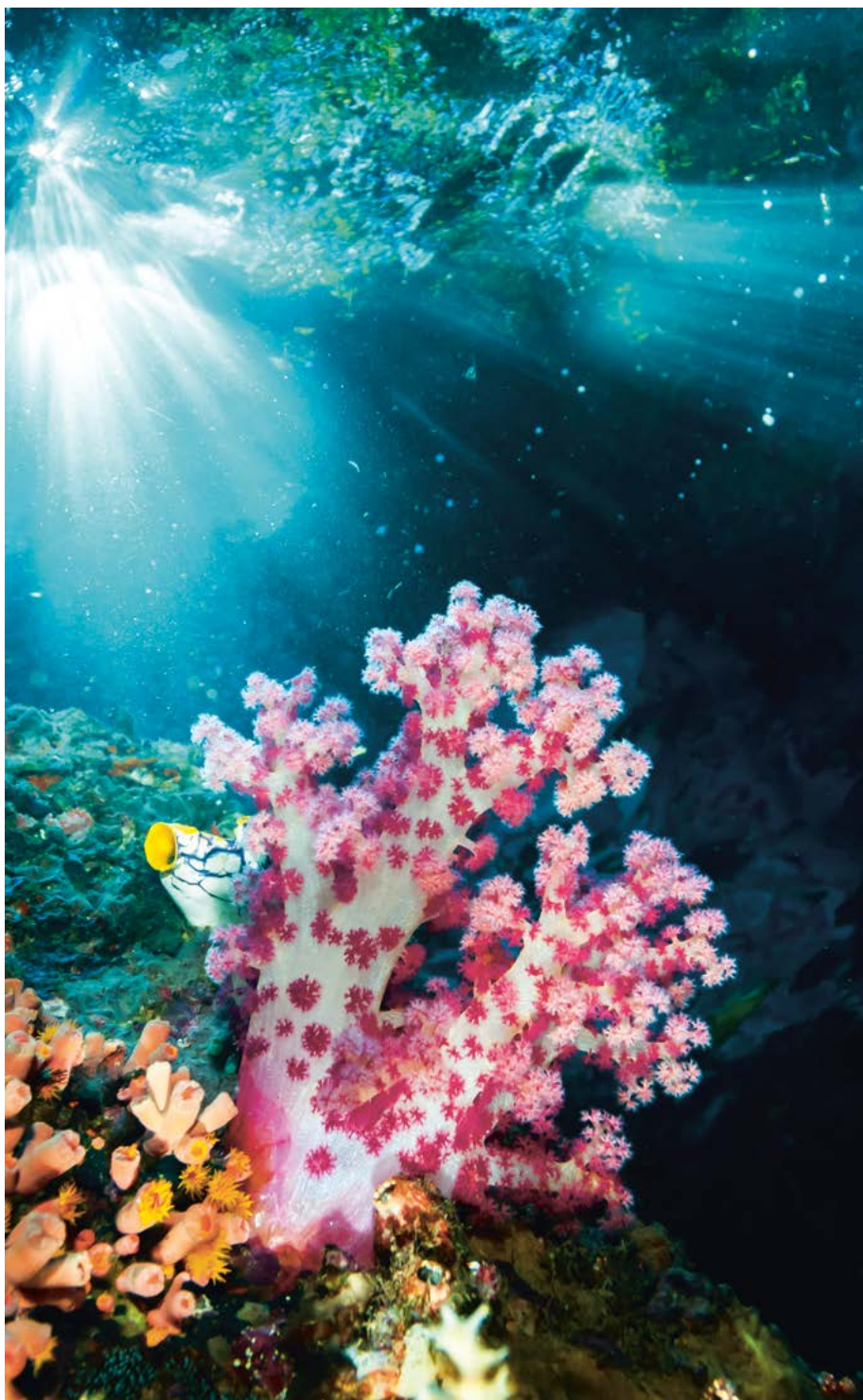
Ja, det er faktisk det, selv om du er syk!

Tekst og foto: Ann Karin Matberg

Som utdannet bioteknolog, dykkeinstruktør og lærer hadde jeg i mitt «forrige liv» aldri mindre enn to jobber samtidig. Julia 2005 ble et vendepunkt for meg, da ble jeg sørpe forkjøla og aldri frisk igjen. Våren 2006 var jobbkarrieren min over, og snart var sofaen og etter hvert senga min base. Før elsket jeg å være under vann, men de fire årene jeg lå i horisontalen var jeg så syk at jeg ikke engang hadde lyst til å komme meg ut for å dykke. Det var for uoverkommelig, som å reise til en annen planet. Hjemmesykepleie, hjemmehjelp, elektrisk rullestol og 15 minutter sosial omgang, inkludert samværet med min mann, var hverdagen, og kjellertrappa var et uoverstigelig hinder. Men jeg bestemte meg for det mens jeg lå der på sofaen, at den dagen jeg blir så bra at jeg kan, da skal jeg bruke kreftene mine på det jeg elsker mest av alt her i verden: dykke, reise og fotografer.

I løpet av alle de årene jeg har hatt ME har jeg møtt mange med samme sykdom, og jeg blir stadig forundret og overrasket over hva vi faktisk kan få til. Det er kanskje viktigere enn noen gang å fokusere på hva vi kan i stedet for alt vi ikke kan og de begrensningene sykdommen gir. Det er faktisk greit å gjøre litt, og dette «litt» er forskjellig fra person til person. Jeg har møtt folk med ME som greier å gå tur, stelle hest, jobbe en liten prosent, bake, male, lage syltetøy, «trene» eller jobbe i hagen. Ingen av dem gjør alt dette og få gjør det mye eller ofte, men poenget mitt er at vi er forskjellige som menn-esker, vi liker å gjøre ulike ting, og det jeg klarer orker kanskje ikke du, men så lenge det du gjør gjør deg godt, så spiller vel det liten rolle?

Det er så utrolig viktig at vi gjør noe som gir oss glede. Når livet blir snudd på hodet, og det meste av det vi kjenner blir



Magiske øyeblikk. Solen skinner ned gjennom løvverket på land og filtrerer lyset ned til korallene.



Nemo lar meg gjerne stikke innom på en liten visitt.



Mandarinfisken parer seg bare akkurat idet sola går ned, og dansen de utfører før akten er nesten like vakker som fisken selv.



Ofte blir jeg helt stum av lykke over bare å få være til stede i dette vakre blå, frodige, levende økosystemet. Tenk å være så privilegert å få oppleve dette!

borte som dugg for solen, er det viktig å gjøre ting som gjør oss glade, fyller oss med mental energi, gir påfyll og løfter hverdagen et hakk.

Jeg vet at mange syns det er rart at jeg dykker. Utstyret er blytungt og mange tror dykking er en risikosport som krever enorm fysisk kapasitet. Jeg har løst det på en veldig bra måte. Jeg bærer ikke mitt eget utstyr, og vel nede i vannet er jeg fullstendig vektløs, og gjettest om det er en fantastisk følelse! Med kamera i hendene er det sjelden jeg beveger meg så mye som hundre meter i løpet av et dykk, så fysisk krevende er det på ingen måte.

Jeg må derimot innrømme at jeg er veldig usosial når jeg er på dykketur. Jeg spiser, hviler både til og fra dykkestedene og mellom dykkene, dykker og sover. Basta! Jeg bruker ikke krefter på å bli kjent med andre, drar aldri til steder hvor jeg må ut og lete etter restauranter, og har alltid avklart på forhånd at jeg får hjelp til bæring av utstyr. Jeg prioriterer beinhardt, og det er nødvendig for at jeg skal greie å gjennomføre dette. Jeg holder senga (i varmere strøk kaller jeg det soling) når jeg kjenner at batteriet mitt trenger ladning, og velger fortrinnsvis å dra på såkalt «liveaboard», hvor vi bor på båten hele turen. Ingen gåing, maten står på bordet når vi kommer opp av vannet, og senga er bare noen skritt unna. Perfekt! Jeg bryr meg lite om at andre syns jeg er usosial – for meg er det dykkinga som er viktig, og da prioriterer jeg bort småprat og fancy restauranter.

Legen min sa en gang: «Det er mye mindfulness i dykking», og hun har så rett. Det er ingen gang jeg er så mentalt til stede i øyeblikket som når jeg dykker og jakter på opplevelser med kamera. Det er kanskje grunnen til at jeg alltid kommer opp med mer energi enn da jeg gikk i vannet? For meg er det så utrolig viktig å nyte de øyeblikkene jeg kan, for det er så mye jeg har mista med denne sykdommen.

For noen måneder siden var jeg så privilegert å bli forespurt om å presentere min portfolio i bladet Dykking. Dette så jeg som en stor ære, siden dette er forbeholdt landets beste undervannsfotografer. Jeg har fortsatt litt vanskelig for å tro at jeg hører til i det sjiktet, men takker ydmykt for tilliten.

Bare dager etter at bladet kom ut fikk jeg en mail fra ei ukjent dame, som var så

utrolig takknemlig for at jeg sto frem med min ME og dykkinga. Hun hadde nemlig tatt dykkersertifikat etter at hun ble syk, og har stor glede av å kose seg under vann, men har samtidig nesten skjennes over at hun gjør dette siden hun ikke er i stand til å jobbe. Akkurat denne henvendelsen har fått meg til å innse hvor utrolig viktig det er at vi tør være stolte og glede oss over det vi faktisk får til, og så får folk rundt oss bare si hva de vil.

Jeg lever livet mitt sakte, i små biter, veldig begrenset og fullstendig ufør, men sykdommen har lært meg viktigheten av å fokusere på det jeg kan, og ikke alt jeg har mista. Nå vil jeg bare dele gleden over å ha lyktes med noe, selv med ME. Undervannsfotografering er nemlig noe jeg begynte med etter at jeg ble syk, og jeg kan derfor takke ME-en for at jeg har utviklet en ny interesse og lidenskap. Mye aktivitet passer ikke kroppen min lenger,

men når jeg dykker kan jeg med aller beste samvittighet surre rundt på samme flekken i halvannen time uten at noen syns det er merkelig, og dessuten komme opp med vakre bilder og fantastiske opplevelser!

Gjennom snart ni år med ME har jeg definitivt lært meg å leve på en annen måte. Prioritere andre ting. Se andre verdier. Jeg har forandret meg som person, men jeg velger å tro at dette har hatt sine fordeler, og er faktisk takknemlig for de mulighetene sykdommen har gitt meg. Jeg har måttet velge å se det slik, for alternativet med å tviholde på det som var, og bare se på det jeg har mista blir for vanskelig og vondt. Og jeg vil ikke leve et liv med slikt fokus. Jeg vil at mitt begrensede lille liv, min snevre hverdag skal inneholde gleder, lyspunkter og noe jeg kan være stolt av.

Jeg vet at det er så utrolig mange der ute

som føler av livet har gått i grus, og at du ikke kan gjøre noen ting lenger. Kanskje du kan finne en ny interesse som gjør deg godt, eller modifisere noe du har gjort før? Vær stolt av det du faktisk får til, selv om andre syns det er bagateller. Ikke hør på dem, men løft fram den deilige følelsen av at du faktisk har klart noe, uansett hva det er!

Du har lov til å gjøre ting som gjør deg glad, som fyller deg med energi - selv om det kanskje tapper deg for krefter, som krydrer hverdagen din eller "mater" sjela di – og du har lov til å gi uttrykk for det!

Forsidebildet:

Norskekysten byr på enormt fagerike opplevelser og dette skipsvraket fant jeg utenfor Hitra. Ellers er de fleste bildene tatt i varmere farvann, fordi det er enklere å dykke der enn her hjemme.



Pygmehavhesten har en helt utrolig kamuflasje, og går helt i ett med korallen hvor den bor. I tillegg blir denne sjarmøren maksimalt 2 cm lang, og bare erfaring og skarpe øyne gjør det mulig å finne den.

Film og lynkurs i Oslo på ME-dagen

Det var trangt om plassen både i salen og på programmet då «Sykt mørkt» hadde premiere på Kino Victoria. I tillegg til filmvisinga og lynkurset i tre delar var det sett av plass til to politiske innslag: både Erna Solberg og Audun Lysbakken ville gjerne sei nokre ord om situasjonen til ME-sjuka. Alt i alt vart det eit innhaldsrikt og interessant arrangement.

Tekst: Linn Astrid Blix Torget Foto: Tanja Ørbeck

Som nemnd i forrige nyhetsbrev tok me i Oslo og Akershus fylkeslag kontakt med regissør Pål Winsents i desember 2013, med det formål å få i stand eit samarbeid fram mot 12. mai 2014. Utgangspunktet var den nye dokumentarfilmen «Sykt mørkt». Ambisjonsnivået blei lagt høgt på det første møtet, og sjølv om ei nøktern stemme i oss prøvde å halde eit mest mogleg realistisk syn på moglegheitene holdt me på dei aller fleste ambisjonane.

Hovudarrangementet forgjekk i sal 1 på Kino Victoria. Salen var full, av personar frå mellom anna CFS/ME-senteret, Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME, Helsedirektoratet, Stortinget, Nav,

PPT, sjukepleiarar, ergoterapeutar og personlege assistentar, i tillegg til fleire pasientar og pårørande. Det var for dei fleste ei kjenslemessig berg-og-dal-bane, ei reise i kontrastar: Sjølv dokumentarfilmen med sine sterke scenar i mørket, likevel pakka inn i grunnleggjande optimisme; Kristine som reiser seg frå kinosetet etterpå og fortel om sine år i mørket; møtet med dei to mødrene som i årevis har kjempa for sine barn. Mette Schøyen og Kjersti Krisner vart òg overrekt kvart sitt reisegavekort frå Winsents og produsent Tom Marius Kittilsen, som oppfordra ME-foreningen til å ta over stafettpinne og gjere det til ei årleg sak å setje pris på pårørande på denne måten.

Parallelt med lynkurset i sal 1 var det ei rein dokumentarfilmvising i sal 2. Her var det ikkje heilt fullt, men mange hadde likevel nytta høvet til å få sjå filmen og møte regissør og hovudpersonar etterpå. Heile arrangementet blei òg strøyma over Internett og var tilgjengeleg i 48 timar. Over 850 personar kjøpte tilgang til strøyminga, men me reknar med det var langt fleire som med det fekk sett det heile.

Pressedekninga var òg veldig god. Det blei gode saker både på TV2-nyhetene, Supernytt på NRK3 og diverse distriktsnyhende på NRK1 same dag. Bergens Tidende skreiv om pengane som blei



Foto: Thomas Haugerveen

Statsminister Erna Solbergs videohilsen

Mange av dere har gjort en stor innsats for å vise hvor vanskelig det er for familier med ME-syke eller å være ME-syk selv. Og ikke minst har dere vært flinke til å vise hvordan det offentlige systemet ikke er godt nok. Som dere vet har jeg interessert meg mye for dette spørsmålet de siste årene. Først og fremst gjennom møte med pasienter, foreldre og annet. Jeg er opptatt av at vi skal ha et helsevesen som har interesse og nysgjerrighet for å finne nye løsninger. Det er veldig viktig at vi må vekk fra polariseringen i ME-debatten, og jeg sa veldig tydelig at vi skal prioritere forskning på behandlingsformer for å komme videre.

Som dere vet foregår det svært interessant forskning ved universitetssykehuset i Bergen, Haukeland sykehus, knyttet til kreftmedisin. Det er nå bevilget ekstra penger i budsjettet til å videreføre ME-forskning. Det er også gitt beskjed fra

helseministeren til helseforetakene om at de skal følge opp både dette prosjektet og ME forøvrig. Så håper vi at vi gjennom ulike forskningstiltak, klarer å komme nærmere de gode behandlingsformene. I mellomtiden må vi lære av hverandres situasjon, vi må sørge for at hjelpeapparatet forstår og respekterer at ME-syke trenger hjelp og oppfølging, og at det er voldsomt vanskelig for familier over lang tid ikke å oppleve å få den støtten de skal ha. Veien til å finne nøkkelen mot ME går gjennom forskning, men veien til å skape et bedre samfunn det går også gjennom forståelse, lykke til.

Med utgangspunkt i denne videohilsen har foreningen sendt et brev til Erna Solberg, med ønske om et møte og krav når det gjelder det kommende statsbudsjett og de resterende 6,5 millionene til multisenterstudien.

Kjære alle sammen.

ME er en forferdelig sykdom. Over mange år så har mange av de som har hatt denne sykdommen møtt et helsevesen uten gode løsninger og et hjelpetilbud med veldig store mangler. Jeg håper at vi kommer videre i årene fremover. At vi får mer kunnskap om årsakene til og behandlingsformene for CFS og ME.

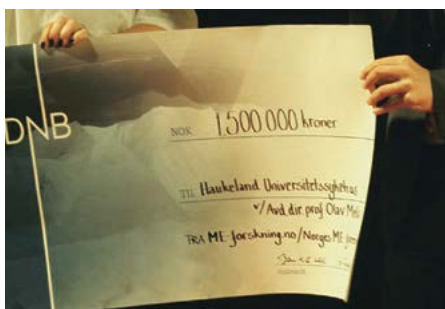
tildelt Olav Mella, i tillegg til at dei har hatt fleire ME-saker på trykk i etterkant. Aftenposten hadde ein reportasje om Kjersti Krisner og familien hennar på trykk helga før ME-dagen, og Kristine Schøyen Berdal har skrive om åra ho låg i mørket på maddam.no og helseinfo.no. Kristine var òg intervjuet på Østlands-sendingen på P1 den 12. mai saman med regissør Pål Winsents.

Me seier oss særst nógde med gjennomføringa, for det blei som me hadde håpa. Hardt arbeid, mange kloke hovud og mange flinke hender bidrog til at det blei det gode arrangementet me drøymde om på det første møtet. Vår budskap nådde ut til veldig mange. No gjenstår det berre å krysse fingrane for at den positive merksemda vedvarer. Takk til alle som var med oss på reisa!

Mange lurar på korleis ein kan få sett filmen no: I skrivande stund er det mogleg å bestille DVD eller leige filmen på nett ei veke, såkalla Video-on-demand, via www.syktemorkt.no. Her finn ein òg lynkurset til Jørgen Jelstad, Katarina Lien og Olav Mella. Filmen har norsk tale og engelsk undertekst. Det blir ei vising på NRK 25. august. I tillegg er det planar om ein visingsturné. Følg med på nettsida og Sykt Mørkt si Facebookside.



Representanter for fylkeslaget i Oslo og Akershus. Bak: fylkeslagsleder Heidi Mikkelsen. Kristin Salicath Halvorsen (t.v.) og Anlaug Håvik.



ME-foreningens innsamlingsaksjon kunne overlevere en sjekk på 1,5 millioner kroner til multisenterstudien på rituximab for ME.

Jubileum i Trøndelag

Hip, hip, hurra for fylkeslaget i Trøndelag som fyller år i år. Jan Nygård, leder for fylkeslaget, forteller her litt om hvordan jubileet ble markert med både fest og et spennende foredrag om ernæring og ME.

Tekst: Jan Nygård

INGE LINDSETH OM KOSTHOLD OG ME

Tirsdag 20. mai arrangerte fylkeslaget i Sør-Trøndelag et foredrag med klinisk ernæringsfysiolog, Inge Lindseth med tittelen: Hva skal du spise når du har ME?

Inge Lindseth jobber ved 4M-klinikken og Balderklinikken og var hos oss også i 2012. Mange hadde et ønske om nytt og oppdatert foredrag i år. Rundt 30 personer deltok.

Vi fikk høre litt om:

- årsaker til ME
- tarmen, matreaksjoner og ME
- ernæringsstatus, vitaminer og mineraler
- mat mot mikrober og som inflammasjonsdemper
- generelt om behandling av ME

FYLKESLAGET I SØR-TRØNDELAG 15 ÅR

Fylkeslagets spede start var et treff mellom Anne Lise Luick og Maj Kristi i april 1999. De kjente noen med ME og hadde hørt om flere. De ble enige om å gjøre et forsøke på å organisere treff for likesinnede.

Det første organiserte møtet ble holdt hjemme hos Maj Kristi 28. oktober 1999, og syv personer møtte opp.

Fram til våren 2002 ble møtene holdt hjemme hos medlemmene. Fra våren 2002 ble møtene holdt i leide lokaler i Fjordgata, og fra januar 2004 ble møtene flyttet til Hårstad skole hvor vi fortsatt holder til.

Mitt første møte med foreningen var et foredrag på Huseby skole med Harald Nyland i desember 2002.

Et slikt jubileum må selvsagt feires, og vi inviterte til jubileumsfest på Tregården Restaurant på ME-dagen den 12. mai. Der spanderte fylkeslaget en tre-retters middag med dertil hørende drikke på medlemmene.

Det var påmeldt 35 personer til festen. Det var både gamle og nye ansikter å se.

Vi koste oss med god mat, drikke, prat og latter utover kvelden. Fra generalsekretær Gry fikk vi en hilsen på YouTube, som ble vist på storskjerm i salen. Hun stilte selvsagt i trønderbunad!

Nå har vi startet nedtellingen til neste jubileum ...

Hvetevarmer

Hvetevarmere har blitt brukt i mange år som en billig, praktisk og gjenbrukbar vintervarmer og varmebehandling for såre og ømme muskler. Den er et godt og nyttig hjelpemiddel, men kan også være potensielt farlig om den ikke brukes riktig.

Tekst: Ellen V. Piro Foto: NMEF



Mange ME-pasienter har glede av en hvetevarmer når de føler seg kalde eller frosne. Den gir god og jevn varme, og kan hjelpe støle, verkende og trette muskler i nakke og skuldre, lindre revmatisk verk og rygg-smerter, gi avslapning, varme opp kalde føtter, m.m.

Hva er en hvetevarmer?

Det er en rektangulær stoffpose, gjerne av lin- eller bomullstøy, som er fylt med hele hvetekorn. Den har en ekstra avtakbar pose utenpå som kan vaskes. Hvetevarmeren varmes i mikrobølgeovnen eller i stekeovnen. I romtemperatur holder den varmen i ca. 45 minutter.

Tips for varme dager:

Hvetevarmeren kan også kjøles i fryseren dersom man har behov for å kjøle seg ned. Legg den i en plastpose i fryseren i minimum 1 time.



Viktig advarsel

Hvetevarmeren holder på varmen i lang tid og posen kan være farlig dersom den brukes feil.

Hvis posen varmes lenger enn anbefalt og plasseres under dynen eller pakkes inn i et håndkle, kan hveten ulme og selvantenne.

Slik bruker du en hvetevarmer:

- **Oppvarming i mikrobølgeovn:** Brett puten dobbelt og legg den i en plastbolle/plastboks uten lokk beregnet for mikroovn. Dette for å unngå at puten blir liggende mot veggen i mikrobølgeovnen. Varmes i henhold til bruksanvisningen, for eksempel 3 min. på 650 W, eller 2 min. på 750 W.
- Rist hvetevarmeren når den tas ut av mikrobølgeovnen. Dette for å spre varmen og å unngå overopphetede områder.
- Ved gjenoppvarming, mens puten fremdeles er noe varm, halveres oppvarmingstiden.
- **Oppvarming i stekeovn:** En vanlig stekeovn på lav temperatur kan også anvendes for oppvarming av posen, men husk – i motsetning til en mikrobølgeovn, vil stekeovnen ikke slå seg selv av. Fordel innholdet jevnt i puten. Følg gjeldende bruksanvisning for tid og temperatur.
- Tips: Sett en liten kopp med vann i ovnen sammen med hvetevarmeren for å hindre at hvetekornene tørker ut.
- Sjekk temperaturen før du legger hvetevarmeren nær kroppen. Husk at små barn og eldre er mer følsomme for brannskader.
- Dekk aldri til en oppvarmet hvetevarmer, bruk heller en varmeflaske til å varme opp sengen med.
- La varmeren avkjøles helt før den lagres.
- Hvis du oppdager brent eller svidd lukt fra hvetevarmeren, avkjøl den helt før den kastes.
- Duftende oljer lagt til hvetevarmeren kan øke brannfaren. Bruk dem med måte, eller helst ikke i det hele tatt.

Hvetevarmer eksperiment

Nyere undersøkelser rundt boligbranner i Australia har satt søkelyset på hvetevarmere som potensielle brannfarer. Forbrukerorganisasjonen CHOICE i Australia har testet hva som kan skje når hvetevarmeren varmes for lenge på full styrke (1100 W) i mikrobølgeovn:

Etter to minutter hadde det ytre materialet en behagelig varme på 50-55 ° C,

men den indre temperaturen nådde godt over 70 ° C.

Enda høyere temperatur ble målt etter ytterligere ett minutt oppvarming.

Etter syv minutter i mikrobølgeovnen begynte hvetevarmeren å ryke.

Etter åtte minutter, var røyken intens og giftig, og posen målte over 200 ° C.

Utdanningsdirektoratet har revidert viktig rundskriv

Ved langvarig sykdom har barn og unge rett på undervisning i hjemmet, slår rundskrivet fast. Et eget avsnitt nevner ME som en type sykdom hvor hjemmeundervisning kan være aktuelt.

Tekst: Anne-Cathrine Rodriguez

Kunnskapsdepartementet ga i november 2013 Utdanningsdirektoratet i oppdrag å revidere rundskrivet Udir 10-2009. Blant annet skulle fylkeskommunens ansvar for elever i videregående skole, som ikke kan følge ordinær opplæring på grunn av langvarig sykdom, tydeliggjøres.

ME-foreningen, Kreftforeningen og Unge funksjonshemmede var invitert til å komme med innspill i forbindelse med revideringen. Pårørendekontakt Mette Schøyen og undertegnede la fram ME-foreningens innspill på et møte i Utdanningsdirektoratet i januar 2014. Det nye rundskrivet, «Udir-6-2014 Rett til opplæring i barnevern- og helseinstitusjon, og i hjemmet ved langvarig sykdom», kan man finne på Utdanningsdirektoratets nettsider: www.udir.no. Kapittel 5 i rundskrivet omhandler undervisning ved langvarig sykdom og foreningen er godt fornøyd med innholdet. Her er et utdrag:

Kapittel 5. Opplæring i hjemmet på grunn av sykdom

Langvarig fravær

[...] Kommunen og fylkeskommunens plikt til å gi eleven opplæring et annet sted enn på skolen, for eksempel i hjemmet på grunn av langvarig sykdom, følger av barn og unges rett og plikt til grunnskoleopplæring og ungdommens rett til videregående opplæring. Hva som anses som langvarig sykdom må avgjøres etter en konkret og skjønnsmessig vurdering. Momenter i denne vurderingen er elevens tilstand og forventet fravær. Det avgjørende er om elevens sykdom medfører et fravær som gjør at eleven ikke får oppfylt sin rett til opplæring eller får tilfredsstillende utbytte av opplæringen.

Vedtak om spesialundervisning ved langvarig sykdom

[...] Elever som ikke har eller som ikke kan få tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet, har rett til spesialundervisning, jf. § 5-1. PP-tjenesten må utarbeide en sakkyndig vurdering, jf. opplæringsloven § 5-3, og i denne må det komme fram at eleven har behov for opplæring i hjemmet, eventuelt i kombinasjon med opplæring på skolen. Når elever er langvarig syke, kan det også være nødvendig med en medisinsk vurdering for å få saken så godt opplyst som mulig og det må legges stor vekt på denne. Tilbudet om spesialundervisning skal så langt som mulig utformes i samarbeid med eleven og dennes foreldre, og det skal også legges stor vekt på deres syn, jf. opplæringsloven § 5-4.

[...] Hvor mange timer undervisning som skal gis vil avhenge av hvor mye opplæring den syke eleven er i stand til å motta.

[...] Det er generelt viktig at det går så kort tid som mulig fra behovet om spesialundervisning blir meldt til vedtaket fattes. Dette er særlig viktig for elever som ikke er i stand til å motta opplæring på skolen, da disse står uten et opplæringstilbud før vedtaket fattes.

Fritak fra opplæringsplikten i grunnskolen

Kommunen har adgang til å frita elever fra hele eller deler av grunnskoleopplæringen når hensynet til elevene tilsier det, jf. opplæringsloven § 2-1 fjerde ledd. Fritaket skal bare benyttes i helt spesielle unntakstilfeller og bare dersom foreldre samtykker. Kommunen må fatte et enkeltvedtak på bakgrunn av en sakkyndig vurdering fra PP-tjenesten. [...] Retten til videregående opplæring etter

opplæringsloven § 3-1 påvirkes ikke av om eleven har fått fritak for hele eller deler av grunnskoleopplæringen.

Utsettelse/avbrudd og to år ekstra i videregående opplæring

[...] Elever i videregående opplæring kan søke om utsettelse eller avbrudd i opplæringen uten at retten til videregående opplæring tar slutt, jf. opplæringsloven § 3-1 tredje ledd. Se for øvrig pkt. 4.

Elever i videregående opplæring som har rett til spesialundervisning, har rett til inntil to år ekstra når eleven trenger det for å nå sine opplæringsmål. Fylkeskommunen skal fatte et vedtak på bakgrunn av PP-tjenestens sakkyndige vurdering, jf. opplæringsloven § 3-1 femte ledd.

Føring av fravær

I de periodene en elev mottar opplæring i hjemmet ved langvarig sykdom skal dette ikke føres som fravær på vitnemålet. Slik opplæring skal gjennomføres på bakgrunn av et enkeltvedtak om spesialundervisning fra kommunen/fylkeskommunen, og er dermed ikke fravær etter forskrift til opplæringsloven §§ 3-41 og 3-47.

Hvem gjelder dette for?

Mange elever er alvorlig eller kronisk syke. En gruppe som kan være syke i lange perioder og som har særskilte behov for tilrettelegging, er elevene som har ME (myalgisk encefalopati/kronisk utmattelsessyndrom). Denne gruppen kan ha sykdomsforløp som varer over flere år, og muligheten eleven har til å ta imot opplæring endrer seg ofte i løpet av perioden. Kombinert hjemme – skole opplæring, god kontakt med skolen, respekt for den sykes vansker er noen av stikkordene som er viktig her. [...]

Den blå timen

10. klasseelevene kunne assosiere fritt i stiloppgaven "Den blå timen". En av jentene hadde vært ME-syk i ett år og stilen ble den eneste innleveringen i norskfaget det semesteret. For henne var den blå timen den tiden hun tilbrakte i senga uten å klare å sove. Den voldsomme uroen i kroppen preget også tankene som raste av gårde slik stilen, på en slitsom og ubehagelig måte, viser. Hvor går tankene hos et ungt menneske, som nylig har blitt syk og enda ikke helt forstår sykdommen, mens hun kjemper med søvnproblemene som så mange med ME sliter med?

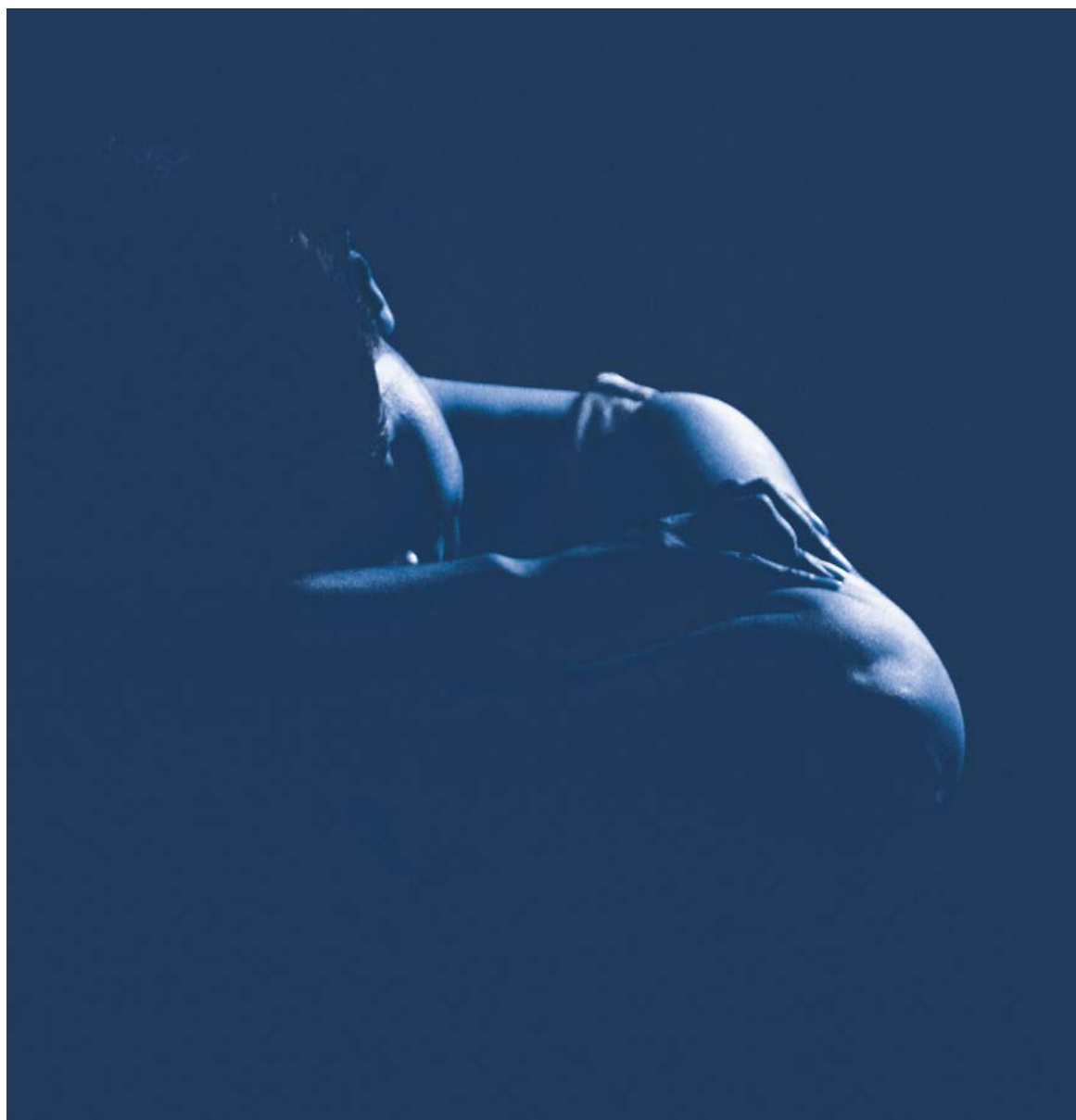


Foto: Faisal Akram/Wikimedia Commons

Den blå timen

Tekst: Carmen Amanda Rodriguez

Å nei, halv to. Jeg la meg elleve, nå må jeg sove. Sovner jeg ikke nå, orker jeg ikke skolen i morgen heller. Ok, fokuser på pusten. Pust inn, pust ut. Ikke tenk på noen ting. Fy fillern, så høy pulsen min er. Hvorfor kaller man denne sykdommen for kronisk trøtthetssyndrom? Jeg er jo ikke trøtt i det hele tatt. Jeg er syk, men ikke trøtt. Men hvis jeg ikke sover, blir jeg bare enda mer syk i morgen. Så nå MÅ jeg sove. Ok, fokuser på pusten. Pust inn, pust ut. Ikke tenk på noen ting. Ligg helt stille. Pust inn, pust ut. Jeg klarer jo ikke å slappe av. Knærne verker, men hvorfor gjør de det egentlig? Jeg har jo ikke gjort noen ting i dag. Jeg får massere litt på dem. Hvorfor er de kalde? Er det vanlig? Jeg er jo varm i resten av kroppen, så er ikke det litt rart? Det verker i hodet også. Sikkert fordi jeg tenker for mye. så nå må jeg ikke tenke på noe. Nå må jeg sove. Pust inn, pust ut. Pust inn, pust ut. Herregud, nå er det ikke lenge før skolesemesteret er ferdig. Jeg burde virkelig skrive den stilen. Jeg har jo ikke kommet noen vei ennå. Jeg hadde jo lyst til å få den ferdig i forrige uke. Men jeg klarer ikke å skrive når jeg er så dårlig. Ingen setter seg ned og skriver stil når de har influensa. Men jeg gjør det, for jeg har ikke influensa. Sykdommen min går kanskje aldri over. Så i morgen skal jeg sette meg ned og skrive ferdig hele stilen. Men jeg klarer det sikkert ikke. Kanskje folk tror at jeg ikke prøver engang. At jeg bare er lat og oppmerksomhetssyk. Hvordan kan jeg forklare dem hvordan det er å føle seg så dårlig? Kanskje ingen forstår? Nei, nei, nå må jeg slutte å tenke! Hvis jeg bare får litt søvn, så får jeg kanskje gjort noe ut av morgendagen. Kanskje jeg faktisk får til å skrive litt på den stilen? Kanskje hele stilen? Så nå må jeg sove. Ligg helt stille. Ikke tenkt på noen ting. Pust inn, pust ut. Pust inn, pust ut. Gud, så sliten jeg er. Sliten i hodet, sliten i kroppen. Hva er det som foregår i kroppen min? Hvorfor føler jeg meg slik? Legen har jo funnet masse galt i kroppen min og jeg tar jo medisiner. Tenk om ikke disse medisinene funker heller? De andre medisinene jeg har tatt har jo ikke funket. Og vi var bombesikre på at jeg skulle bli frisk av dem. Hva hvis jeg ikke blir bra etter denne siste pillekuren? Jeg har jo ingen garanti på å bli helt frisk. Hva hvis dette er det friskeste jeg noen gang blir? Må jeg leve sånn resten av livet? Kan det være farlig? Kan jeg dø? Hvordan kan man leve et liv på denne måten? Hvordan kan man leve uten gleder, bare smerte? Får jeg noen gang gjort det jeg elsker igjen? Får jeg danset igjen? Å, herregud, hva hvis jeg ikke får danse igjen? Aldri får dratt til London og gå på danseskole? Tenk om jeg aldri får danset og sunget i en musikal. Aldri får starte min egen danseskole. Aldri får koreograferet et fantastisk

stykke. Hva skal jeg gjøre ut av livet mitt da? Er det noe jeg kommer til å orke å gjøre ut av livet mitt? Hva hvis jeg aldri kommer meg ut av dette rommet, ut av denne sofaen? Ut og få levd livet? Tenk om dette her blir livet mitt? Bare sykdom, hele tiden. Kommer Sverre til å være her for meg da? Han sier jo hele tiden at han skal være her for meg gjennom hele sykdommen. Men hva hvis sykdommen aldri ender? Holder han ut det? Drar han fra meg da? Har han egentlig lyst til å dra fra meg nå? Herregud, tenk om han drar fra meg nå. Holder jeg ut det? Klarer jeg å takle dette uten ham? Hvem er der da? Mamma og lillebror er jo alltid her, men det er de på en måte tvunget til. Tora og Cecilie er jo her. At de orker, de har masse å gjøre! Er de lei av at jeg aldri kommer hjem til dem? Vil de gå lei av meg? Alt handler jo om meg hele tiden. De venter sikkert på at jeg skal bli frisk. Men hva hvis jeg aldri blir det? Mister jeg alle da? Hva skjer med meg da? STOPP! Stopp å tenke! Nå må jeg sove. Pust inn, pust ut. Alt ordner seg. Jeg blir frisk, det har de jo sagt. Det tar bare litt lenger tid enn jeg håpet på. Bare slapp av. Sov.

Er jeg egentlig blitt noe bedre? Kanskje jeg har det? Nei, tror ikke det. Jeg er fortsatt like dårlig. Kan jo være de sterke medisinene, da. Den ene har jo mange bivirkninger. Og legen sa jo at når jeg er helt ferdig med denne medisinen kommer jeg til å føle meg mye bedre. Det er bare en uke til. Kanskje jeg blir skikkelig mye bedre? Da er jeg jo kvitt alle bakterier og parasitter. Da blir jeg vel bedre? Ja, tror det.

Kanskje jeg kan begynne å gå på skolen igjen da? Skal bli så deilig å komme seg ut av huset litt. Treffe folk. Huff, jeg har vært så lite på skolen dette året. Hva tenker de om meg? Burde jeg vært mer på skolen? Hvorfor har jeg dårlig samvittighet? Jeg har jo vært syk, ingenting å være flau over. De blir sikkert bare glad for å se meg. De har jo vært så forståelsesfulle hele tiden. Alt har jo gått bra selv om jeg er syk.

Nå er det ikke lenge til bursdagen min. Kanskje jeg får feiret den ordentlig i år? Pynte meg.

Snart er det sommer. Kanskje jeg får hatt det kult på Mallorca? Skal bli gøy å ha med Sverre og Tora. Det blir gøy for dem også.

Blir deilig å hvile ut. Ikke behøve å tenke. Bli bedre.

Kanskje jeg kan danse til høsten. . .

