



Ny nasjonal kompetansetjeneste
for CFS/ME:

**Vil situasjonen bli
bedre for ME-syke?**

Samhandlingsreformen
– hva innebærer den?

NORSK ME-FORSKNING
– på jakt etter svarene

Laila Dāvøy
– støttespiller på Stortinget

Aktiv med ME:
På fire hjul i Rondane

Ellen møtte Kongen



Nyhetsbrev

Ansvarlig redaktør:
Anette Gilje

I redaksjonen:
Anette Gilje
Ruth Astrid L. Sæter
Birgitte Rønning
Reidun Gran Alkanger
Ellen V. Piro
Eva Stormorken

Bidragstere:
Gunn Jolathe Bringsli (turtips)
Ingebjørg Midsem Dahl (unge med ME)
Jørgen Jelstad (forskning)

Forsidefoto:
Fredrik Broms
(medlem av ME-foreningen, bor i Tromsø.
www.fredrik_broms.fotosidan.se)

Design og layout:
Anne-Cathrine Rodriguez

Trykk:
Grøset

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

Tlf.: 22 20 34 24

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

kontor@me-foreningen.no
(for medlemmer og fylkeslag)

info@me-foreningen.no
(for adresseendringer)

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

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

Ny telefontid
ME-foreningen har justert telefontiden sin, som nå er:
Tirsdag, onsdag og torsdag
fra kl. 11.00 til kl. 14.00.
Ringer du utenom dette tidsrommet, legg igjen beskjed, så ringer vi tilbake.

Husk å informere oss om adresseforandringer! Send oss en e-post på:
info@me-foreningen.no
eller ring 22 20 34 24

Innholdsfortegnelse

- s. 3 Leder
- s. 4 Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME
- s. 5 Interpellasjon om ME på Stortinget
- s. 6 Lillestrøm helseklinikk lagt ned
- s. 7 Norsk forskning på ME
- s. 8 Laila Dåvøy: Støttespilleren på Stortinget
- s. 9 Samhandlingsreformen
- s. 10 Rituximab-studien: Fra mareritt til fremtidsdrøm
- s. 12 Aktiv med ME: På fire hjul i Rondane
- s. 13 Å leve med ME: Våryr
- s. 14 Når forskerne våkner – internasjonalt forskningsnytt
- s. 15 Ønsker å spre kunnskap om ME
- s. 16 Fikk møte Kongen

ME-foreningen minner om:

3. mai:
Årsmøte i Norges ME-forening, Oslo.

12. mai:
Den internasjonale ME-dagen. Foreningen oppfordrer alle fylkeslag som har anledning, til å markere dagen lokalt.

1. juni:
Den 7. internasjonale ME/CFS-konferansen som Invest in ME arrangerer i London.

Sikrer medlemsdatabasen

ME-foreningen er i ferd med å innføre et nytt administrativt system som skal gjøre det enklere å håndtere medlemsdatabasen tryggere og mer rasjonelt. Tanken er også å gjøre kommunikasjonen med medlemmene enklere og mer effektiv. Mer informasjon om det nye systemet og hvilke muligheter det skaper for medlemmene, kommer senere.

Ny nettbutikk

Snart kan du handle hos ME-foreningen på internett! Fra slutten av mars kan du få kjøpt litteratur om ME, dokumentarfilmen «Få meg frisk!», Jørgen Jelstads bok «De bortgjemte», ME-kalenderen for 2012, solidaritetsarmbånd – og ikke minst: flotte smykker, spesialdesignet og håndlaget for ME-foreningen. Med bankkort for hånd kan du handle i ro og mak, og så kommer varene i posten. Nettbutikken finner du på www.me-foreningen.no

Åpent hus våren 2012

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

Onsdag 11. april

Onsdag 9. mai

Onsdag 6. juni

Datoer for høstens åpne møter kommer i neste nyhetsbrev, etter sommerferien.

Norges ME-forening blir 25 år!

21. november er det 25 år siden Ellen V. Piro startet pasientforeningen for den da nærmest ukjente sykdommen ME. Mye har skjedd på forskningsfronten dette kvarte århundret.

Selv om vi ennå verken kjenner årsaks-mekanismen, har en biomarkør for å stille diagnosen eller en behandling som kan gjøre oss friske, vet vi mye om sykdommens natur, om symptomer og symptomlindring. Og ikke minst om viktigheten av å ta sykdommen på alvor og forebygge forverring. Dessverre hersker det fortsatt stor uvitenhet om sykdommen hos helsepersonell. Fordommer mot diagnosen blir en ekstra belastning for de berørte og gjør kampen for normale pasientrettigheter unødvendig lang og krevende.

ME-foreningen har i alle år jobbet for å gjøre sykdommen kjent, forstått og akseptert i samfunnet. Foreningen var pådriver for å få diagnosen offisielt godkjent, noe den ble i 1995 av Rikstrygdeverket. Gjennom vårt omfattende nettverk får vi viktig informasjon om nye forskningsfunn og deltar på nasjonale og internasjonale biomedisinske fagkonferanser.

ME-foreningen tar ofte kontakt med enkeltpolitikere og komiteer på Stortinget, vi har et godt samarbeid med Helse-direktoratet og sitter som brukerrepresentanter i fagrådet. Vi engasjerer oss i utformingen av den nasjonale kompetansetjenesten for ME/CFS.

Vi holder fortsatt medlemmenes rettigheter i fokus gjennom kontakt med offentlige etater som NAV, skatteetaten og barneombudet. Norges ME-forening deltar med brukererfaring på konferanser, rehabiliteringsinstitusjoner og mestringskurs, og støtter opp om nasjonale forskningsprosjekt. Vi registrerer med glede at media nå viser langt større interesse for ME-saken enn tidligere. Foreningen har jobbet tett inn mot NAFKAM, Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin, for å hjelpe til i prosessen med forenkling av registreringsskjema ved innrapportering av sykdomsforløp som ble verre etter alternativ behandling. Vi samarbeider med andre pasientforeninger og er medlem av FFO, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon.

Norges ME-forening har fylkeslag over nesten hele landet, og organiserer likemannsgrupper. Vi har en facebook-side som blir hyppig besøkt og tilbyr nå også facebook-grupper der man kan ha kontakt med andre i samme situasjon. Foreningens nettsider videreutvikles nå, her vil du etter hvert finne forskningsartikler, nyttig info om å leve med sykdommen, datoer for medlemsaktiviteter, kurs og konferanser samt nettbutikken vår.

Foreningen har et kontor sentralt i Oslo som yter service til medlemmer og fylkeslag, i tillegg til alle som ringer inn og trenger hjelp og råd. Vi er i ferd med å effektivisere og modernisere kontor-rutinene, og utvikle systemer for å bedre

medlemsservicen. Fortsatt er økonomien en begrensende faktor for virksomheten, og vi ser behovet for mer lønnet arbeidskraft i tillegg til alle de frivillige som gjør en viktig innsats.

Norges ME-forening teller mer enn 2000 medlemmer. Stadig flere melder seg inn nå som vi har åpnet for familiemedlemskap, og dette gir oss en kjærkommen økning i offentlig støtte. Med flere medlemmer blir vi også en sterkere organisasjon utad. Vi trenger den styrken. Vi har en viktig jobb å gjøre i disse ulvetider. Ennå har vinden ikke snudd, men det vil den gjøre.

Har du synspunkter på innholdet i nyhetsbrevet eller temaer du ønsker at foreningen tar opp, send en e-post til anette.gilje@me-foreningen.no



Anette Gilje
Generalsekretær, Norges ME-forening



Styrelederen 70 år!

ME-foreningens styreleder Svein Harvang fyller 70 år 31. mai. Vi gratulerer ham så mye med dagen – og ser frem til fortsatt godt samarbeid!

Husk familiemedlemskap!

Er du medlem av ME-foreningen og har familiemedlemmer som kunne tenke seg å støtte arbeidet vårt? Da er familiemedlemskap tingen. ME-foreningen får statsstøtte for hvert betalende medlem – og jo flere medlemmer, desto bedre mulighet for oss til å gjøre en god

jobb. Ved familiemedlemskap er det ett hovedmedlem som betaler kr 360, mens familiemedlemmer i samme husstand betaler kr 50 per person. Samtlige familiemedlemmer må bo på samme folkeregistrerte adresse. Mer informasjon finner du på www.me-foreningen.no

Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME - hva vil det innebære?

28. november i fjor kunngjorde regjeringen at det er Helse Sør-Øst RHF, eller mer konkret Oslo Universitetssykehus, som har fått i oppdrag å opprette den nye nasjonale kompetansetjenesten for CFS/ME i 2012. ME-foreningen er spent på hvilken retning tjenesten vil ta.

Tekst: Anette Gilje Foto: Anette Gilje og Stethoscopes/Wikimedia Commons



Den nasjonale kompetansetjenesten skal etableres i løpet av 2012 – og det er fagmiljøet ved Oslo Universitetssykehus (OUS) som skal sette standarden for utredning og behandling av ME-syke, en standard som hele landet skal rette seg etter. Selv om det i skrivende stund er gått tre måneder siden oppdraget ble gitt til OUS, er det offisielle tildelingsbrevet fortsatt ikke kommet. Tildelingsbrevet er viktig fordi det sier noe om hvordan tjenesten skal organiseres rent praktisk eller hvilke faggrupper som skal involveres. Det vi imidlertid vet allerede, er at det skal utnevnes en referansegruppe som har mandat til å følge opp tjenesten og sikre at den gjør det den skal. Referansegruppen skal bestå av både fagfolk og bruker-representanter. I tillegg til driftsmidlene som er øremerket ME-pasientgruppen ved OUS i dag, bevilger helse- og omsorgsministeren to millioner kroner ekstra til funksjonen som nasjonal kompetansetjeneste.

Motstridende syn

ME/CFS-senteret OUS Aker og Enhet for kronisk utmattelsessyndrom på OUS Rikshospitalet skrev søknaden i samarbeid. Norges ME-forening er bekymret for at det i dag brukes svært ulike diagnostiske kriterier for barn/unge og voksne, og at de anbefalinger som blir gitt om hvordan man bør forholde seg til sykdommen til dels er motstridende. Dette skrev vi om i vår kronikk «Velg riktig behandling» i Dagbladet 1. desember i fjor. Vi følger opp dette med brev til Oslo Universitetssykehus med våre innspill om organisering og faglig fokus. Ved Enhet for kronisk utmattelsessyndrom for barn og ungdommer ved OUS Rikshospitalet ser man på ME med utgangspunkt i en hypotese om opphenget,

vedvarende stressresponser. På denne bakgrunn gis anbefalinger om kognitiv atferdsterapi og gradert (progressiv) trening. Diagnosen stilles på barn som har vært utmattet/slitne i mer enn tre måneder og ikke feiler noe annet. Ved bruk av så vide kriterier kan man ikke vite om de syke barna eller ungdommene har ME eller en annen sykdom som gir utmattelse. På ME/CFS-senteret ved OUS Aker forholder man seg til de nye internasjonale konsensuskriteriene for ME og betrakter ME som en fysisk sykdom, der sykdoms-mekanismene foreløpig er ukjent. For å få diagnosen må pasienten ha anstrengelsesutløst utmattelse, nevrologiske symptomer, immunologiske/gastroenterologiske symptomer samt svekkelser av energiproduksjon/ionetransport. Anbefalt behandling er symptomlindring, aktivitets-avpassing, energiøkonomisering og hjelp til tilrettelegging (hjelpemidler) i kontakt med ergoterapeut, fysioterapeut, sosionom, ernæringsfysiolog og psykolog ved behov.

Forventer ensrettet sykdomstilnærming

Stortingsrepresentant Borghild Tenden (V) har skriftlig stilt helse- og omsorgsministeren spørsmål om hvordan hun vil sikre at barn og unge får tilgang på samme fagkompetanse som per i dag er forbeholdt voksne med ME, når den nasjonale kompetansetjenesten skal etableres. Statsråd Anne-Grete Strøm-Erichsen (Ap) svarte til dette at hennes oppgave er å legge til rette for helsetjenestens overordnede rammebetingelser og at hun ikke ville gå inn i spesifikke faglige diskusjoner. Som pasientforening er vi naturligvis svært opptatt av hvilken sykdomsforståelse som skal legges til grunn for kompetansetjenestens fokus. Oppdraget fra regjeringen gjelder én kompetansetjeneste

for barn, unge og voksne, med alvorlig syke i fokus. Det virker derfor ulogisk at tjenesten ikke skal være samlokalisert. Norges ME-forening forutsetter at man vil jobbe for en ensrettet sykdomstilnærming hos både barn, ungdom og voksne med utgangspunkt i Helsedirektoratets anbefalinger om å bruke de nye internasjonale konsensuskriteriene.

Formål og fokus

Kompetansetjenesten på OUS skal ifølge oppdragsdokumentet bidra til kvalitativt god diagnostisering og oppfølging av pasienter med CFS/ME i gode pasientforløp. Det skal tas høyde for at sykdommen kan ha ulik alvorlighetsgrad og forløp. Det skal særlig legges vekt på tjenesteutvikling til barn og unge og til dem som er hardest rammet av sykdommen. Kunnskapsoverføring til bl.a. NAV, skole og pleie- og omsorgstjenesten skal vektlegges. En nasjonal kompetansetjeneste har ansvar for å bygge opp og formidle kompetanse, overvåke og formidle behandlingsresultater, delta i forskning og etablering av forskernetverk, bidra i relevant undervisning, sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere, iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester, bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis og etablere faglige referansegrupper. Norges ME-forening mener det er en ambisiøs målsetning når man ser hvor lite friske midler som følger med oppdraget, men vi har likevel et håp om at dette tilbudet blir til det beste for pasientene. Vi vil komme tilbake med mer informasjon når lederen blir oppnevnt og tjenesten etablert.



Statsråd Anne-Grete Strøm-Erichsen (Ap) svarte på spørsmål om ME på Stortinget i november.

«Engasjementet for ME-syke har over lang tid vært sterkere på Stortinget enn i de medisinske miljøene.» Erna Solberg (H)

28. november 2011 var ME tema på Stortinget, da **Erna Solberg** (H) gjennom en interpellasjon til helse- og omsorgsminister Anne-Grete Strøm-Erichsen (Ap) stilte spørsmål om forskningen på ME: «I den senere tiden har det kommet oppløftende ny forskning rundt behandling av ME. (...) Basert på de nye forskningsfunnene, vil statsråden sikre en sterkere prioritering av forskning på behandlingsformer for ME og fibromyalgi, og sørge for at alle behandlingsformer blir underlagt en objektiv og sammenlignbar forskning?»

I sin innledning krevde Solberg at de «tilnærmet helsemessige overgrepene» mot pasientgruppen rettes opp: – Det er historier om arroganse i helsevesenet, omsorgssvikt i førstelinjetjenesten, mennesker som møter et velferdssamfunn

og et hjelpetilbud gjennom NAV uten forståelse, sa Solberg som også mente at diagnosekriteriene har vært for vide. Hun pekte i tillegg på at mange pasienter har fått god hjelp fra Lillestrømklubben, og at det burde bevilges penger for å forske på deres resultater.

Kari Kjønaas Kjos (FrP) uttalte at i tillegg til å være en svært krevende sykdom å leve med, er utredningstiden uakseptabelt lang. Hun fortalte at flere kjempet en evig kamp mot systemet for å få tilgang på hjelpemidler, avlastning, omsorgslønn og pleiepenger.

Laila Dāvøy (KrF) poengterte at ME-syke trenger å bli trodd og å få hjelp. Hun påpekte også behovet for mer forskning.

Egen Facebook-gruppe for unge voksne med ME

Ønsker du å komme i kontakt med andre unge voksne med ME? Da bør du bli med i den nye landsdekkende ung-voksengruppa til ME-foreningen på Facebook!

Maja Heige, initiativtaker bak gruppa, ønsker at den skal kunne bli et sosialt nettverk, hvor man kan komme i kontakt med andre, utveksle erfaringer og gi råd og tips til hverandre. Det er ikke satt noen aldersgrense på gruppa, men unge voksne regnes van-



Ass. generalsekretær Reidun Gran Alkanger på Stortinget under interpellasjonen.



Generalsekretær Anette Gilje (t.v.) sammen med Høyre-leder Erna Solberg (H).

Sonja Irene Sjøli (H) fremhevet at pasientgruppen har vært en kasseball i et system der faglig uenighet og prestisje har vært styrende. Å bli tatt på alvor og bli møtt med respekt er viktig for alle, men har særlig betydning for pasienter med en kronisk, invalidiserende sykdom.

Borghild Tenden (V) lovet at Venstre i alle budsjetter fremover skal prioritere forskning høyt.

Statsråd **Anne-Grete Strøm-Erichsen** (Ap) svarte at alle pasienter og pårørende skal møtes med respekt og forståelse. – Det er ikke den enkeltes diagnose, men den enkeltes behov for helsehjelp og bistand som skal avgjøre hvilke tjenester som skal tilbys, sa statsråden og lovet å ta interpellasjonen med til arbeidsministeren.

ligvis som mellom 25 og 35 år. Er du litt over eller litt under den aldersgruppa, er du likevel absolutt velkommen! Ønsker du å være med, søk opp «Norges ME-forening – unge-voksne» på Facebook.

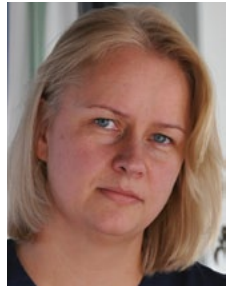
Lillestrøm helseklinikk lagt ned

Etter en turbulent høst ble Lillestrøm helseklinikk lagt ned rett før jul. Paradoksalt nok ligger en del av årsaken i Rituximab-gjennombruddet ved Haukeland sykehus.

Tekst: Ruth Astrid L. Sæter Foto: Anette Gilje

En av de få klinikkene som utreder og behandler ME-syke ut fra et biomedisinsk perspektiv, Lillestrøm helseklinikk (LHK), begjærte seg selv konkurs i desember 2011. Dette til stor fortvilelse for mange ME-pasienter som har følt at de er blitt tatt på alvor av klinikkleder dr. Mette S. Johnsgaard og hennes stab.

Konkursen er drøftet på flere blogger og internettfora – og det er sendt støtteerklæringer til både klinikken og offentlige instanser fra fortvilte og opprørte pasienter.



Dr. Mette S. Johnsgaard

Johnsgaard har ikke hatt anledning til å stille til intervju i denne saken, men svarer på en del spørsmål per e-post:

– Hva er bakgrunnen for at dere begjærte oppbud på LHK?

– Lillestrøm helseklinikk har vært en bedrift som til enhver tid har gått omtrent i null driftsmessig. I forbindelse med medieomtalen av Rituximab-studien på Haukeland universitetssykehus (en studie som viser oppsiktsvekkende bedring for flere ME-syke som får en spesiell kreftmedisin, *journ.anm.*), gikk vi fra ti nye pasientkontakter hver dag til null nye pasienter samt to til fire pasientavbestillinger. Flere ga uttrykk for at de ville avvente videre oppfølging og heller forsøke å få behandling med Rituximab. I løpet av kort tid var vi i underskudd driftsmessig og kunne ikke opprettholde driften lenger. Jeg synes det er godt at det offentlige tar over forskningen på ME, og jeg tror at det som gjøres på Haukeland nå er avgjørende

for å løse gåten, selv om dette har vært en medårsak til at vi gikk konkurs.

– På nettsiden til Lillestrøm helseklinikk står det at dere fortsetter virksomheten på Strømmen Medisinske Senter. Betyr det at pasientene dere har hatt på LHK fortsatt vil få hjelp av dere?

– Ja, det ble en telefonstorm da vi stengte klinikken og konkursen ble offentliggjort. Vi fant ut at det var nødvendig med videre oppfølging av pasientene. Grunnet mindre pasientmasse ble det kun de to legene som har jobbet lengst, dr. Lund og meg selv, som fortsatte. Vi følger opp våre egne pasienter, og har i tillegg fordelt de gjenværende av dr. Holtermanns pasienter mellom oss. Vi tar imot nye pasienter og har omtrent samme tilbud, men på omtrent ti prosent av lokalene og med en åttendedel av personalet, skriver dr. Johnsgaard i e-posten.

Helsetilsynet åpnet sak mot Lillestrøm Helseklinikk våren 2011. Ifølge tilsynet selv ble saken åpnet av to årsaker: 1) at en rekke ME-pasienter krevde særfradrag på skatten for store sykdomsutgifter knyttet til utredning og behandling ved klinikken og 2) at tilsynet hadde mottatt bekymringsmeldinger vedrørende driften. Etter noen måneder med brev- og informasjonsutveksling mellom Helsetilsynet og LHK, stilte tilsynet i fjor høst spørsmål ved klinikkens bruk av antibiotika.

– Helsetilsynet mente at dere skrev ut for mye antibiotika til ME-pasienter. Vil dette endre seg nå?

– Helsetilsynet jobber fortsatt med denne saken, og det har ikke vært så mye mengden antibiotika som er brukt, men hvordan og hvorfor det er brukt. Mange andre leger gir langt mer antibiotika enn

det vi gjør, men måten vi bruker det på er noe spesiell sett ut fra retningslinjene. Vi gir fortsatt antibiotika der vi ser at det er behov for det, men må kunne forklare bruken ut fra konkrete prøvesvar. I dette har vi svart Helsetilsynet at ME-pasienter ikke kan falle innunder normale retningslinjer og at økt bruk av antibiotika er nødvendig grunnet endret immunsystem, dårlig laboratoriediagnostikk på infeksjoner, bakteriell overvekst i tarm, med mer, utdyper Johnsgaard i e-posten sin.

Tilsynssaken er nå overført fra Helsetilsynet i Oslo og Akershus til det statlige helsetilsynet – og en endelig beslutning er ventet i april/mai. Tilsynet skal da ta stilling til om den kliniske utredningen og behandlingen er faglig forsvarlig.

– Kommer dere til å gjøre noen faglige endringer i tilbudet til ME-pasienter?

– Vi jobber kontinuerlig med å finne de beste løsningene i den symptomatiske behandlingen av ME-pasienter i henhold til norsk helsepersonellov. Vi har fortsatt gode kontakter i USA – faktisk flere nye kontakter også – og vi føler at vi sitter med stor kompetanse på behandlingssiden. Utfordringen er å få dette integrert i regelverket, vi tar fortsatt den utfordringen.

– Hva skjer med forskningsprosjektene?

– Vi venter fortsatt på immunologiske svar fra Mauro Malnati ved San Raffaele-instituttet i Milano, i tillegg til NK-cellestudien fra Karolinska Institutet i Stockholm. Vi har avsluttet kontakten med Whittemore Peterson-instituttet i USA. Siden vi ikke lenger har et forskningslaboratorium får vi ikke sendt prøver til USA tross flere forespørsler. Det synes vi er noe av det tristeste med konkursen.

pasientene, sier generalsekretær Anette Gilje i ME-foreningen. Styreleder Svein Harvang uttrykker et ønske om at forskningskompetansen fra den nå nedlagte klinikken trekkes inn i den offentlige forskningen: – Det er viktig at all kompetanse samles for å finne

løsninger for denne hardt rammede pasientgruppen. Det er positivt at det offentlige nå kommer mer inn i bildet gjennom forskningen ved Haukeland, og vi håper at kompetansen ved tidligere LHK kan trekkes inn i forskningsarbeidet, sier Harvang.

Norske forskningsprosjekt på ME

Stadig flere forsker på myalgisk encefalopati – også i Norge. ME-foreningen er involvert i tre av de pågående forskningsprosjektene.

Tekst og foto: Anette Gilje

ExtraStiftelsen er en viktig bidragsyter til frivillige organisasjoners helseprosjekter. Stiftelsen eier og fordeler overskuddet fra Extra-spillet hos Norsk Tipping, og i fjor delte stiftelsen ut hele 220 millioner kroner. ME-foreningen har gjennom ExtraStiftelsen søkt og fått innvilget to treårige prosjekter for perioden 2011-2014.



Eva Stormorken

REHABILITERINGSFORLØP FOR PIFS-PASIENTER

Eva Stormorken, stipendiat ved Institutt for helse og samfunn, Avdeling for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo, skal i sitt doktorgradsprosjekt undersøke rehabiliteringsfasen hos personer med postinfeksiøst utmattelsessyndrom (PIFS). PIFS blir ofte sidestilt med ME. Målgruppen er voksne menn og kvinner som ble syke etter Giardia-epidemien i Bergen i 2004. Stormorken vil gjennom intervjuer kartlegge pasientenes egne opplevelser av møtet med helsevesen/NAV, pasientenes personlige livserfaringer med PIFS, mestring og faktorer som er relevante for å kunne gjenoppta jobb/studier. Målet for studien er å generere kunnskap som kan bidra til å bedre helsetilbudet for pasientgruppen.



Irma Pinxsterhuis

MESTRING AV HVERDAGEN MED ME

Irma Pinxsterhuis, ergoterapispesialist ved ME/CFS-senteret OUS, Aker, er i gang med å utvikle et nytt lærings- og mestringstilbud. Hensikten er å lage et skreddersydd kursopplegg gjennom et samarbeid mellom brukere og helsepersonell. Utprøving av kursene blir gjennomført i Østfold, Akershus, Aust-Agder, Buskerud, Hedmark, Oppland, Telemark og Vestfold. Effektene av kursopplegget som nå utprøves, blir målt ved å undersøke endringer i fysisk funksjon, utmattelsesgrad, mestring, livskvalitet, samt angst og depresjon. Dette skal danne utgangspunkt for et tilpasset kurskonsept som kan implementeres på lokalt nivå, samt et opplæringsprogram for kommuneansatte og representanter fra pasientorganisasjonene som ønsker å bli ledere for mestringkurskonseptet.

Delta i spørreundersøkelse!

I april vil ME-foreningen gjennomføre en spørreundersøkelse som vi håper du vil delta i. Spørreskjemaet legges ut på hjemmesiden vår og på Facebook, men du kan også få tilsendt et papirskjema fra

ME-kontoret. Hensikten er å få svar på en del forhold rundt det å være ME-syk i Norge. Resultatene vil bli publisert i nyhetsbrevet i høst. Alle besvarelser behandles konfidensielt.



Olaug S. Lian

HVORDAN PERSONER MED ME OG CØLIAKI OPPLIVER HELSE-TJENESTENS TJENESTETILBUD

Norsk Forskningsråd har bevilget fem millioner kroner til et forskningsprosjekt om hvilke erfaringer personer med ME og cøliaki har med dagens offentlige helsetjenestetilbud. Prosjektet er treårig med oppstart i andre halvår av 2012 og ledes av sosiolog og førsteamanuensis Olaug S. Lian, Institutt for samfunnsmedisin, Universitetet i Tromsø. Prosjektet skal sette i fokus pasientenes opplevelse av kvaliteten på helsetjenestene i dagens kontekst der de medisinske faktorene er vanskelig både å finne, behandle og kurere. Norges ME-forening er med i prosjektets referansegruppe sammen med professor Ola Didrik Saugstad ved OUS, Rikshospitalet, og Bodil Stokke fra Helsedirektoratet. Foreningen skal være behjelpelig med å rekruttere deltakere og samle inn data. Til høsten vil det bli sendt ut et elektronisk spørreskjema til medlemmer av ME-foreningen. Nærmere beskrivelse av prosjektet og fremdriftsplanen kommer i neste nyhetsbrev.

ME-foreningen beklager nedleggelsen

– Det er leit at Lillestrøm Helseklinikk så seg nødt til å legge ned driften. Mange av våre medlemmer har opplevd å få god hjelp til å forstå sykdommen, de har fått symptomlindring og gode råd. Gjennom

den unike kontakten klinikken har hatt med det internasjonale biomedisinske fagmiljøet, har pasientene kunnet ta utvidede laboratorieprøver og teste nye behandlingsformer. Det er fint at de fortsetter kontakten med



Laila Dāvøy (KrF):

Støttespilleren på Stortinget

Som sykepleier er hun vant til å møte mennesker i vanskelige situasjoner. Likevel fikk Laila Dāvøy sjokk da hun møtte ME-pasienter og så hvor syke de var – og hvor dårlig behandlet de blir av helsevesenet. Stortingsrepresentanten fra KrF er en av de mest aktive ME-forkjemperne på tinget.

Tekst og foto: Anette Gilje

«Hovedproblemet til mange mennesker med ME og deres pårørende er at de føler at de ikke blir trodd i møte med helsevesenet, og at de ikke får den hjelpen de trenger. Det er enormt behov for kunnskap om sykdommen. Det må satses på forskning og på undervisning av helsepersonell. (...) Det er også behov for å sikre tilrettelegte helse- og omsorgstjenester i kommunene.»

Dette sitatet er hentet fra Interpellasjon nr 50 (2006-2007) fra Laila Dāvøy (KrF) til helse- og omsorgsministeren: *Om tiltak for å sikre et verdig tilbud til mennesker med myalgisk encefalopati (ME).*

19 skriftlige spørsmål

Siden da har Dāvøy levert 19 skriftlige spørsmål til helseministeren om ME. Hun har gjentatte ganger tatt opp situasjonen til de aller sykeste og bedt om at de må sikres verdig omsorg og ikke bli utsatt for krenkelser. Hun har kjempet for å skaffe sengeplasser til de sykeste, sondeernæring til dem som ikke greier å ta til seg føde, pleiepenger til foreldre som stiller alvorlig syke barn, rett til uførepensjon, rehabilitering og mestringskurs. I tillegg har hun bedt om en uavhengig gjennomgang av meningokokk-vaksine-prosjektet. Dāvøys engasjement for ME-saken startet da hun ble kontaktet av familier med alvorlig syke barn og dro på hjemmebesøk. Selv om Dāvøy er sykepleier med lang erfaring, var hun ikke forberedt på det som møtte henne. – Det var et sjokk å se hvor syke disse menneskene var. Det er ikke mulig å forestille seg alvoret i sykdommen før du har sett det med egne øyne. Jeg møtte mennesker som var for syke til å snakke med meg. Da gikk det opp for meg hvor ille dette var.

Uverdigg situasjon

Stortingsrepresentanten forteller at hun

aldri har vært borte i en sykdom hvor fagmiljø krangler så mye om diagnosen at det går utover pasientbehandlingen i den grad at alvorlig syke mennesker nektes hjelp til livsviktig sondeernæring og nødvendig pleie- og omsorg: – Det går ikke an å ha et helsevesen som snur ryggen til syke mennesker og ikke vil hjelpe. Når jeg vet at det er mennesker som lider, må jeg gjøre det jeg kan, og i disse tilfellene har det vært å stille helseministeren konkrete spørsmål om enkeltindivider. Selv kjenner jeg mennesker som er rammet av ME i ulik grad, men rent strategisk mener jeg det er viktig å sette de aller sykeste i fokus for å få folk til å skjønne alvoret i denne saken. Mange ligger syke i hjemmene sine og blir pleiet av pårørende. – Vi burde være dypt takknemlig for disse familiene som stiller opp hundre prosent for sine syke, og bærer den krevende omsorgsbyrden 24 timer i døgnet. Vi burde gå inn og hjelpe dem i det de trenger for å overleve. Nyttige tiltak kan være brukerstyrt personlig assistanse, pleiepenger, omsorgslønn eller hjelpestønad, sier Dāvøy.

Vil kjempe videre

Interpellasjonsdebatten i høst viste at det er forståelse i Stortinget, alle partier er enige i at ME er en alvorlig sykdom og alle ønsker å finne ut av det. Dāvøy mener regjeringen nå må bevilge de midlene som trengs for å få til et nasjonalt forskningsprosjekt fra høsten av. – Når det kommer sånne positive meldinger, blir utålmodigheten selvfølgelig mye større og man får tilbake håpet om en behandling som kan virke. Da er det jo fortvilende hvis det blir årevis venting på at noe skal skje. Laila Dāvøy er takknemlig for å få være på Stortinget. – Jeg håper at noe av det jeg gjør på sikt kan bidra til å hjelpe de som er ME-syke. Jeg kommer i hvert fall ikke til å slutte å stille spørsmål, ikke tale om!

Håp om pleiepenge-avklaring

Spørsmålet om pleiepenger til familier med ME-syke barn er blitt aktualisert den siste tiden.

Foreldre til ME-syke barn fortviler over å bli fratatt pleiepenger de tidligere har fått innvilget. Barna mister muligheten til å få trygg og forsvarlig pleie og omsorg fra hjemmeverende foreldre, noe som kan føre til forverring av tilstanden deres. Etter et møte med ME-foreningen høsten 2011, sendte Barneombudet brev til myndighetene der de ba om at ME skulle innlemmes i listen over sykdommer som ligger til grunn for innvilgelse av pleiepenger. At ME ikke står på listen, utelukker ikke at pleiepenger vil kunne gis, har arbeidsminister Hanne Bjurstrøm presisert. Videre har hun uttalt at ME er en sykdom som kan variere sterkt i utvikling, grad og styrke – og at hver sak derfor må vurderes individuelt. Arbeidsminister Bjurstrøm har nå bedt Arbeids- og velferdsdirektoratet vurdere om det i samråd med medisinsk fagmiljø er mulig å gi nærmere retningslinjer for når ME skal kunne gi grunnlag for pleiepenger.

TV2 har dekket saken og fulgt den opp med en rekke innslag. ME-foreningen ønsker å rette en takk til modige Thea Kristine og mamma Gry som stilte opp som case og delte sine tøffe erfaringer. Alle opposisjonspartier har nå krevd at NAV og arbeidsministeren får ryddet opp i pleiepengespørsmålet, slik at de alvorlig ME-syke barna kan få forsvarlig pleie av sine foreldre.

Mer ansvar til kommunene

1. januar 2012 trådte den store samhandlingsreformen i kraft. Men hva innebærer den egentlig?

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon forklarer.

Tekst: Ruth Astrid L. Sæter

Foto: LuMaxArt/Wikimedia Commons og Ruth Astrid L. Sæter

Mer ansvar til kommunene, bedre samarbeid mellom de ulike leddene i helsetjenesten, sterkere brukermedvirkning og bedre oppfølging av kronikere. Det er noen av målene som Helse- og omsorgsdepartementet har definert gjennom reformen som nylig er iverksatt. I tillegg skal det bli lettere å få helsehjelp lokalt, og folk skal få bistand til koordinering av behandling og oppfølging, samtidig som at spesialiserte fagmiljøer skal samles. Kommunene får tilført store statlige summer for å greie oppgavene.

– *Bare fryd og gammen – eller?*

– FFO har hele tiden vært støttende til samhandlingsreformen, under visse forutsetninger. Dessverre er ikke alle disse forutsetningene blitt oppfylt, forteller Andreas Habberstad, administrasjonssjef i FFO, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon. FFO er Norges største paraplyorganisasjon for foreninger av funksjonshemmede og kronisk syke. Med sine 72 medlemsorganisasjoner representerer FFO mer enn 335.000 medlemmer – deriblant medlemmene i ME-foreningen. FFO har deltatt i arbeidet med samhandlingsreformen som høringsinstans og diskusjonspartner i deler av prosessen.

Frykter for kronikerne

– Nå som reformen er iverksatt, er vi forsiktig optimistiske samtidig som det er en del forhold vi er kritiske til. Det gjelder særlig oppfølgingen av kronikere, som vi frykter blir taperne her, sier Habberstad og utdyper: – Hele poenget med samhandlingsreformen er å overføre oppgaver som det er naturlig at kommunene har ansvaret for, fra spesialisthelsetjenesten. Som utskrivingsklare pasienter. De er for friske til å ligge på sykehus, men for

syke til å reise hjem. De fleste av disse pasientene er eldre pleietrengende. Mange kommuner bygger derfor sykehjem i stor stil for å dekke behovet. Midt oppi dette står kronikerne, som også vil ha behov for pleie etter sykehusinnleggelse, men som ofte vil oppleve at det eneste tilbudet de får, er en plass på sykehjem. Det er ikke det de trenger – eller ønsker.

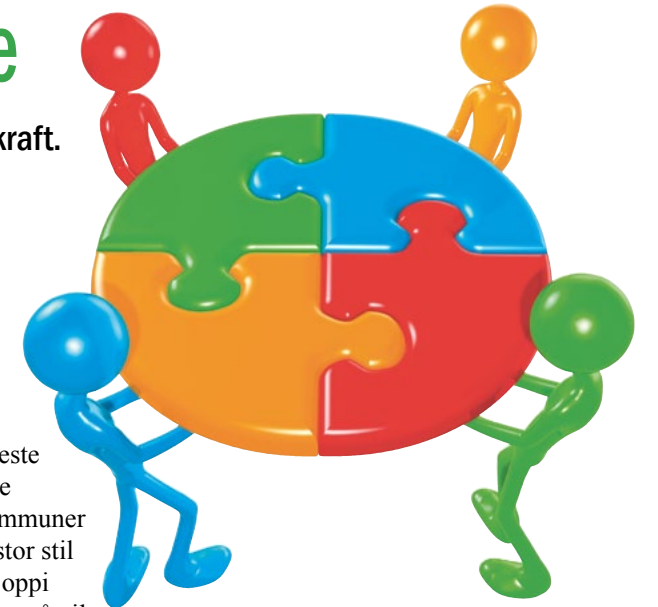
– Helse- og omsorgsdepartementet hevder at reformen skal gjøre det enklere for kronikerne, men vi frykter det motsatte. Hvis vi ser på rehabilitering, for eksempel, så har kommunene nå fått et enda større ansvar for denne delen av helsetjenesten. Men det følger ikke en eneste statlig krone med det ansvaret, dermed blir det ikke prioritert. Det er synd – for det er nettopp i rehabiliteringsfeltet man burde ha satt inn trøkket. Da ville behovet for sykehusinnleggelser blitt mindre også. Men, så lenge kommunene ikke tjener på å ha kronikere, risikerer vi at de blir nedprioritert, sier Habberstad.

Reformen må «sette seg»

Samtidig er vi helt i startfasen av reformen, påpeker Habberstad – det er viktig



Andreas Habberstad i FFO har jobbet mye med samhandlingsreformen fra brukersiden – og er avventende til hva som vil komme ut av den.



Større grad av samarbeid mellom de ulike leddene i helsetjenesten er et uttalt mål for samhandlingsreformen. Men den største jobben faller på kommunene – som nå har fått et langt større ansvar for helsetilstanden til innbyggerne sine.

å la den få «satt seg» først, slik at man bedre ser hvilke praktiske konsekvenser reformen får.

Han har liten forståelse for fastlegenes sutring over de nye kravene som stilles til dem. – Fastlegeordningen må styrkes, og legene må bli mer tilgjengelige for pasientene sine. De konkrete forslagene som er kommet behøver ikke å bety store omveltninger i fastlegens arbeids hverdag – men de har en nøkkelrolle som de må være villig til å spille.

– *Vil samhandlingsreformen bety konkrete endringer for ME-pasienter?*

– Det er nok fortsatt litt for tidlig å si noe bastant om det. Men generelt så er det slik at kommunene blir gode på det de gjør mye av – og mindre gode på det de gjør lite av. Er det bare en eller to ME-syke i en kommune, så kan det bli en utfordring for kommunen. Mange vil nok dessverre oppleve å få et dårligere tilbud, mens andre kan oppleve å få et bedre, avslutter Andreas Habberstad.

Les mer om samhandlingsreformen på Helse- og omsorgsdepartementets nettside, www.regjeringen.no/nb/dep/hod samt på FFOs nettside, www.ffa.no

Fra mareritt til fremtidsdrøm

Hvordan er det å være med på et banebrytende forskningsprosjekt? Lene Loe var en av dem som deltok i den første Rituximab-studien – og nå tillater hun seg å drømme om fremtiden.

Tekst: Anette Gilje Foto: Privat

Lene Loe er 38 år og bor i Bergen sammen med mann og to barn. Hun fikk ME etter å ha vært med i meningokokkvaksine-forsøket da hun gikk på ungdomsskolen. Diagnosen fikk hun først av professor Harald Nyland i 2007.

– Det var faktisk en lettelse endelig å få en forklaring på plagene mine, selv om ME ikke på noen måte er en kjekk diagnose å få, forteller Loe. – Men jeg kan nok karakterisere meg som mildt rammet av sykdommen i årene fra videregående og frem til for tre år siden. På tross av noen små krasjer innimellom, klarte jeg å studere og jobbe redusert. Men drømmen om å bli helt frisk gjorde at jeg i november 2008 meldte meg på et kurs i Lightning Process (LP). Jeg var frelst og høy i noen måneder, trakk skikkelig over grensene mine og gikk på en gedigen smell i slutten av mars 2009, forteller Loe.

Et våkent mareritt

Fra å klare 40 prosent jobb, være pilates-instruktør og ha et greit sosialt liv, ble hun tilnærmet sengeliggende. – Jeg hadde mer enn nok med å komme

meg gjennom dagene innenfor husets fire vegger og tilbrakte det meste av tiden i sengen. Jeg orket ikke å være sosial, ikke engang med min nærmeste familie. På et tidspunkt tenkte jeg at det ville være best om jeg flyttet fra familien min, det var belastende for meg å ha dem rundt meg – og jeg følte at jeg var en stor belastning for dem. Jeg tålte verken lyd eller lys, og fikk problemer med å sove, forteller hun. Med en kropp i konstant stress med hvilepuls på 120, opplevde Loe det hun beskriver som en «kroppslig og mental uro av en annen verden». – Jeg var som en stor parabolantenne som tok inn alt av inntrykk med full styrke uten å klare å filtrere det ned til et håndterlig nivå. Jeg fant ikke av-knappen. Det var et mareritt i våken tilstand, jeg var livredd, inderlig fortvilet og visste ikke min arme råd.

Et nytt håp tennes

Så, i juni 2009, fikk Lene Loe en telefon fra professor Olav Mella ved Haukeland universitetssjukehus. Han tilbød henne en plass i Rituximab-studien ved sykehuset – der man testet ut en kreftmedisin på

ME-pasienter. Håpet om tilfriskning ble tent på ny:

– Livskvaliteten min på det tidspunktet var så dårlig at jeg hadde ingenting å tape, erkjenner Loe som ikke hadde noen betenkeligheter med å takke ja til deltakelse i studien. – Jeg følte jeg var i trygge hender. Halvparten av de 30 deltakerne i studien fikk to infusjoner med Rituximab med to ukers mellomrom, den andre halvparten fikk saltvann. Selve behandlingen tok nærmere en hel dag, inkludert noen timers observasjon i etterkant. Ingen visste hvem som fikk hva. Hver 14. dag måtte deltakerne fylle ut et tilstandsskjema, og en gang i måneden var det kontroll på sykehuset.

– Jeg ante lite om hva jeg eventuelt kunne forvente meg i mitt eget sykdomsbilde, sier Loe og forteller at den ene måneden etter den andre gikk uten at hun opplevde nevneverdige forandringer.

Bedring etter seks måneder

– Jeg var egentlig ganske overbevist om at jeg var i placebogruppen. Men så, etter vel seks måneder begynte det å skje

noe. Jeg var ikke lenger avhengig av å bruke solbriller og ørepropper utenfor huset. Søvnens bedret seg betraktelig. Den kroppslige og mentale uroen kom ned på et tålelig nivå. Jeg klarte å delta mer og mer i dagliglivet med familien og kunne igjen kjenne at jeg var en ressurs for dem, og ikke minst til stede for dem. Jeg kunne til og med delta på tilstelninger i barnehagen og fikk oppleve min sønn som Mikkel Rev i teaterforestilling. Jeg tok kontakt med venner som ikke hadde sett meg på lenge. Jeg dristet meg ut på handlesentre. Jeg tålte plutselig å drikke kaffe og kunne unne meg et glass vin eller to.

Formstigningen fortsatte i månedene fremover og alle symptomer ble merkbart mindre.

– Jeg var aldri helt symptomfri og kunne fremdeles ha mindre gode dager, men det var fantastisk å få noen smakebiter på det friske livet igjen. Tilfriskningen kom så gradvis og forsiktig at jeg ikke på noe tidspunkt var overbevist om at jeg hadde fått Rituximab og ikke saltvann.

Fremtidshåp

Bedringen holdt seg i et halvt års tid før symptomene gradvis innhentet henne og livet innskrenket seg igjen.

– Jeg begynte å lure på om tilfriskningen bare hadde vært en normal svingning i sykdomsforløpet, eller om jeg faktisk hadde fått medisin som nå hadde sluttet å virke, forteller Loe.

Det var seks lange måneder å vente på svaret. Da studiet ble publisert, viste det seg at hun tilhørte to-tredjedelen som hadde god effekt av Rituximab. Nå er hun med i den pågående vedlikeholdsstudien



som skal undersøke om noen pasienter kan ha nytte av gjentatte Rituximab-behandlinger for å få varig effekt.

– Medisinen hever funksjonsnivået mitt, det er ingen tvil om det. Den har gjort meg friskere på alle plan. Jeg er til stede for familien min. Jeg kan gå timelange turer uten at det får noen konsekvenser, ta enkle pilatesøvelser og trene lett på ellipse-maskin. Jeg sover godt om natten og har generelt mer energi. Jeg er overbevist om at denne forskningen vil føre frem til at vi

kan få medisinsk hjelp mot ME, sier Loe. – Jeg ser ikke lenger på det å komme tilbake i jobb som helt usannsynlig. Drømmen min nå er å ta med hunden på en lang fjelltur og komme meg opp på alle de syv byfjellene rundt Bergen. Eller å gå over vidden på ski i måneskinn. Og det er jeg ganske overbevist om at jeg skal få gjort en vakker dag, som følge av den forskningen som pågår nå på Haukeland og den forskningen som forhåpentligvis vil komme i kjølvannet av denne.



Kreftlege Olav Mella forsker på ME. (Foto: Haukeland universitetssjukehus)

Status for Rituximab-forskningen

Etter de oppsiktsvekkende forskningsresultatene som kreftlegene Øystein Fluge og Olav Mella ved Haukeland universitetssjukehus publiserte i fjor høst, bevilget regjeringen to millioner kroner til Helse Vest for å sette i gang en større oppfølgingsstudie.

Tekst: Anette Gilje

– To millioner er på langt nær nok til å finansiere en større, blindet multisenterstudie, som er nødvendig for å få avklart det vitenskapelige spørsmålet: Er Rituximab en gunstig behandling for denne pasientgruppen eller ikke, sier professor Olav Mella før han fortsetter: – Vi tror jo den er det, men det må vises i en større studie for å få tyngde internasjonalt. For å kunne være rimelig sikre på at vi får et rett svar, bør studien inkludere mellom 120 og 140 pasienter som er nøye selektert etter Canada-kriteriene. Halvdelen av pasien-

tene må i første omgang få placebo, det vil si inaktivt stoff. Skulle studien bekrefte en god effekt i gruppen som får Rituximab og bivirkningene er akseptable, bør placebogruppen i neste omgang også tilbys Rituximab. Disse vil da kunne observeres videre for å se hvor stor andel som har effekt med og uten Rituximab.

Prosess i gang

En slik vitenskapelig studie kan ikke igangsettes før man har skaffet totalfinansiering. Fluge og Mella har til nå jobbet

frem en protokoll for studiet, og venter på kommentarer og innspill fra ME/CFS-senteret på Aker OUS. – Når jobben med foreløpig protokoll er ferdigstilt, er tiden inne for å knytte til oss andre forskningsmiljøer som vil delta i studien. Deretter sendes protokollen videre til Etisk komité og Statens Legemiddelverk for behandling. Sentrene som deltar i studien må være dedikert til oppgaven, ifølge Mella. De må ha folk som er flinke på diagnostikk, og som kan gjennomføre Rituximab-behandling på en tryggende måte for pasientene. – Hvis man ikke har den biten på plass, så er det nesten bedre for studien at den blir gjennomført på færre steder, påpeker han.

Bivirkninger

Det finnes noen alvorlige, men svært sjeldne bivirkninger.

– Vi som arbeider med kreftpasienter, synes jo at dette er et medikament som har få bivirkninger, forteller Mella. – Det Rituximab gjør, er å ta bort B-lymfocytene som normalt er ansvarlige for produksjon av antistoffer. Fordi man gjør dette kun i en kort periode, vil mange av de cellene som har denne funksjonen sirkulere i blodet. Det er lite økning i infeksjoner hos de fleste pasienter som får Rituximab. Men det er en teoretisk risiko for alvorlige infeksjoner, derfor må man være påpasselig hvis det dukker opp infeksjonstegn. Rituximab inneholder et eggehvitestoff som er produsert delvis fra humant materiale og delvis fra musemateriale. Stoffet har litt større tendens til å gi allergiske reaksjoner enn en del andre medikamenter. Det er derfor viktig at pasientene får medisinen under overvåkning, gjerne på en reuma-

tologisk-, neurologisk- eller kreftavdeling. – Hvis man er vant til å gi Rituximab og vet hva man skal gjøre hvis pasienten får allergiske reaksjoner, så er dette en veldig grei behandling, forsikrer Mella. – Pasientene blir innlagt i et døgn når de får infusjonen. Da kan de overvåkes, og eventuelle bivirkninger håndteres.

Biomarkør

Fluge og Mella har jobbet i snart tre år med å lete etter en biomarkør for ME, takket være en bevilgning fra Helse Vest. I laben brukes pasientmateriale fra studiene. Forskerne tar utgangspunkt i det kliniske bildet som pasientene har, for å kunne definere hvor problemet sitter og leter der etter avvik.

På fire hjul i Rondane

Det å ha ME trenger ikke å være til hinder for å oppleve storslagen og tøff natur på nært hold. Styremedlem i ME-foreningen, Gunn Jolanthe Bringsli, og hennes ME-syke mann Paul har vært på fem dagers tur i Rondane.

Tekst: Gunn Jolanthe Bringsli



Her er kart over turen. Grå strek viser turen til fots og svart strek er turen med bil. Kart: www.ut.no

Paul og jeg er ofte på tur med rullestol, men denne fem dager lange turen krevde en del mer planlegging enn vanlig. Turmålet var Rondane fra nord til syd. Vi var spent på om formen og rullestolen ville holde. Vi tok med oss hundene våre, og en kamerat.

Første natten tilbringer vi på Hageseter camping på Hjerkin. Vi våkner til pøsregn, og tåka ligger langt ned i fjellet. Etter frokost pakker vi utstyret i bilen som Paul skal kjøre, og starter turen på to og fire bein til Grimsdalshytta. Heldigvis letter tåka slik at vi kan se topene rundt oss, og været blir stadig bedre utover dagen.

Noen til fots, andre i bil

Paul kjører inn i skytefeltet på Hjerkin før turen går tilbake langs E6 til Dovre.

Der tar han veien inn i fjellet til Grimsdalshytta. Han kommer fram før oss, og ordner med rom og middagsreservasjoner før han tar seg en velfortjent hvil. Det er stille på hyttene på dagen. I kveldinga ankommer resten av turfølget hytta. Etter en fantastisk dusj, spiser vi en enda bedre treretters middag. Utrolig hvor godt mat smaker når man har vært ute lenge!

Praten går lett rundt et bord på ei DNT-hytte, og denne kvelden er intet unntak. Vi nyter et glass og forteller om hva vi har opplevd. Vi viser fram bilder som er tatt i løpet av dagen, både vi som har gått over fjellet og Paul som har vært i skytefeltet på Hjerkin og fikk bilder av moskus på «nært hold». Begge parter er ganske misunnelige på opplevelsene de gikk glipp av.

Såre muskler ingen hindring

Morgenen etter våkner jeg med såre muskler og stive bein, men det er ingen tvil om at vi skal videre. Sola skinner gjennom skylaget og alt ligger til rette for en flott tur. Det eneste som bekymrer oss er at vi skal rett opp fjellet Hornsjøkollen på den andre sida av dalen. Etter en god frokost, påfyll på termosen og matpakker i sekkene, pakker vi rullestolen i bilen som Paul skal kjøre til Haverdalsseter. På toppen mellom Grimsdalshytta og Haverdalsseter ligger fangstgroper fra gammel tid. De vitner om villrein som har fartet i området i uminnelige tider. Veien er ikke så lang, vi når fram i god tid før middag. Igjen har Paul skaffet oss rom og ordnet med middag. Dette fungerer egentlig ganske godt, er vi enig om! Vi blir servert deilig middag av vertskapet på Haverdalsseter.

Neste dag, etter at Paul har ønsket fotfolket god tur, utforsker han området på Haverdalsseter i rullestolen og tar masse flotte bilder før han kjører bilen til Nedre Dørålseter. Kvelden tilbringes i solveggen til myggen jager oss i seng. Standarden på hytta kan ikke måle seg med det vi har hatt de to foregående nettene, men vi sover godt likevel.

Så er siste turdag kommet – og vår reise gjennom Rondane avsluttes med en stølsfrokost. Helst ville vi ha fortsatt helt til Rondvassbu, men dit er det ikke lov å kjøre. Konklusjonen er uansett at en tur med rullestol gjennom Rondane kan anbefales.

Vil du prøve på noe tilsvarende, kan du finne mer informasjon om turer med rullestol på www.onaogdonnys.net. La deg gjerne inspirere!



Kaffe i solveggen på Nedre Dørålseter.

Foto: Gunn J. Bringsli

Våryr

Av Ingebjørg Midsem Dahl

Jeg er forelsket. Jeg har fått en mann i livet mitt. Han heter Trappegeir. Dette temmelig snodige navnet skyldes at Trappegeir ikke er en mann, men en trappeheis av typen «Thyssen Flow». Navnet fikk han første gang jeg skulle beskrive heisen i en tekstmelding. Da oppdaget jeg at Nokia-telefoner skriver «trappegeir» når man taster inn «trappeheis». Dermed hadde Trappegeir fått et navn.

Det har tatt tid å få Trappegeir inn i livet mitt. Søknadsprosessen tok halvannet år, takket være et usedvanlig sendrekting borettslagsstyre og den sedvanlige tregheten hos Hjelpemiddelsentralen. Da vedtaket endelig var i boks, ventet enda en utfordring i form av Plan- og bygningsetaten. Denne etaten hadde jeg ingen tidligere erfaring med. Nå vet jeg at de har en «seksjon for enklere saker». Det er uvisst om de også har en seksjon for «klin umulige saker».

Trappegeir må ha vært en smal sak, for vedtaket forelå i løpet av få uker. Jeg var lettet over at han ikke ble arkivert i seksjonen for «håpløse tilfeller». Etter ytterligere noen ukers ventetid mens skinnen som Trappegeir kjører langs ble produsert, ble han endelig montert en vakker vårdag. Det var da jeg ble forelsket. Å salige frihet! Etter åtte år inendørs i tredje etasje hadde jeg endelig muligheten til å komme meg ut når jeg ville. Eller rettere sagt, *teoretisk* mulighet til å komme meg ut når jeg ville. I praksis viste det seg at jeg ble kjempesliten av å sitte med bena ned i de fire minuttene det tar å komme seg helt ned til første etasje. I tillegg var styrespaken altfor hard. Løsningen på det første problemet var å sitte med bena opp, som en annen meditasjonsguru. Løsningen på styrespakproblemet ble en såkalt ledsagerstyring, en liten boks med to knapper som er festet til armlenet med en



Det er godt at det finnes hjelpemidler som gjør at man kan komme seg ut og møte våren. Foto: Anette Gilje

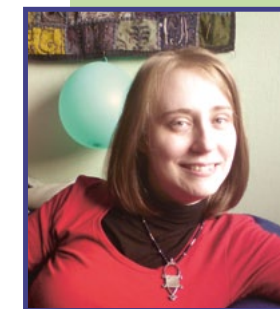
spiralledning. Knappene er veldig lette å trykke på, men jeg har ikke utholdenhet til å holde dem inne lenge nok, så jeg skyver boksen ned mellom leggene, og trykker på knappene med føttene.

Dermed hadde jeg endelig muligheten til å komme meg ut og ligge litt i hagen og nyte de gamle kastanjetrærne, gresset, solen og vinden. Riktignok greier jeg det bare på usedvanlig gode dager, og dem er det ikke mange av. Midt i lykkerusen vurderte jeg å få tatt bilder av meg selv sittende på Trappegeir, slik at jeg kunne lage fotopostkort og sende til vennene mine og fortelle at jeg hadde vært på heisatur i sommer. Ideen er foreløpig ikke satt ut i livet.

En opplevelse jeg kan takke Trappegeir for, var en delvis solformørkelse som jeg så fra gressplen, gjennom fire lag med svart plastsekk (som er det man bruker

når solformørkelsesbriller ikke er en del av det faste inventaret i leiligheten). Da Trappegeir og jeg var på vei opp igjen etter solformørkelsen, tittet jeg ut av vinduet i oppgangen og så en dame som kom ut av en dør i den andre enden av gårdsplassen. Hun gikk noen skritt bortover, bråstoppet som om hun var forskrekket, og tittet opp med hånden foran øynene for å skygge for solen. Det gikk opp for meg at det var meg hun så på. Damen må ha blitt forskrekket av synet av en ung kvinne som seilte forbi på innsiden av vinduet i lotusstilling. Noe sier meg at Trappegeir og jeg har satt i gang rare rykter i nabolaget.

En annen ting jeg har skjønnet, er at forelskelsen i Trappegeir ikke kommer til å gå raskt over. Tvert imot så vil den bli større og større etter hvert som jeg blir frisk nok til å være mer ute. Sammen skal vi erobre verden.



Om Ingebjørg Midsem Dahl

Ingebjørg var bare fire år gammel da hun fikk akutt ME i 1983. Hun har fortsatt ME. Siden ungdommen har hun vært aktiv i barne- og ungdomsarbeidet til både den norske og den danske ME-foreningen. Ingebjørg er interessert i språk, skriving, litteratur og ulike kreative

aktiviteter (målet er å studere språkvitenskap) – og hun har gjennom årenes løp skrevet en rekke artikler spesielt for unge voksne med ME. Vi vil presentere noen av disse i nyhetsbrevene våre, slik at de kommer flere til gode. Denne utgavens artikkel er den andre i rekken.

Når forskerne våkner

Tekst: Jørgen Jelstad
Journalist, pårørende og forfatter av «De Bortgjemte».

ME/CFS-forskningen har lidd, og lider fortsatt, under ekstremt lite ressurser. Ikke status + ikke forskningspenger + ingen heder = altfor få gode forskere = manglende resultater. National Institutes of Health i USA er verdens klart største bevilger av medisinske forskningsmidler. De siste årene har ME/CFS ligget helt i bunnsjiktet av deres prioriteringsliste. Ser man på pengesummene som bevilges, tilsvarende ett eneste år med forskning på en sammenlignbar sykdom som multipel sklerose, over 30 år med forskning på ME/CFS. Det er her det store problemet ligger, for det er i forskningen løsningen kommer til å ligge. Det er gjennom forskning at sykdommen vil bli tatt på alvor, at stigmaet vil forsvinne og som vil gjøre at alt annet kommer etter – årsaksmekanismer, behandlingstilbud og å bli tatt på alvor. Nå er noe i ferd med å skje i forskningen.

Virusguru

Forskeren **Ian Lipkin** er ett eksempel. Lipkin leder Center for Infection and Immunity ved Columbia University, en av verdens ledende forskningsinstitusjoner. I et intervju på nettsiden Cure Talk snakket Lipkin litt om hvordan de vil jobbe med ME/CFS. – Vi ser ganske tydelig at en rekke infeksjoner kan trigge noen av de samme signalveiene i immunsystemet, noe som kan føre til de samme følgeeffektene. Så det er meget mulig at det er mange patogener som har evnen til å forårsake ME/CFS, en-



ten gjennom å sette i gang autoimmunitet, eller at noe annet aktiverer immunfunksjonen, sier Lipkin. Han skal blant annet samarbeide med en annen stor kapasitet i forskningsverdenen, dr. **Mady Hornig**, som leder en annen avdeling på Columbia University. De vil jobbe for å finne biomarkører, noe som kan føre til mer objektive diagnostiske tester og langt sikrere diagnostisering. – Vi har de beste verktøyene til å gjøre arbeidet, og vi har midlene som trengs for å forfølge dette. Og vi vil skaffe de aller beste hodene til å se på problemet, sier Lipkin.

Private penger

Forskningsprosjektet til Lipkin og Hornig er en del av et stort privat forskningsinitiativ på ME/CFS kalt Chronic Fatigue Initiative (CFI). En filantropisk stiftelse har bevilget 60 millioner kroner til initiativet, og det involverer toppforskere fra noen av verdens beste forskningsinstitusjoner samt noen av de fremste ME/CFS-klinikerne i USA. «Målet er å hjelpe forskerne med å etablere en enhetlig pasientpopulasjon som virkelig har sykdommen, noe som til syvende og sist legger til rette for å oppdage sykdomsmekanismer,» skriver CFI på sine nettsider. CFI vil opprette en biobank med prøver fra 200 ME/CFS-pasienter og 200 kontrollpersoner fra ulike steder i USA. I tillegg til blodprøver vil det samles inn spytt-, tåre-, urin- og avføringsprøver. Dermed er det mange angrepspunkter for forskerne. Immunologiprofessor **Nancy Klimas** og klinikerne **Lucinda Bateman** og **Dan Peterson** har ansvaret for biobanken. Alle tre har rundt 20 års erfaring med ME/CFS-pasienter, og de diagnostiserer etter snevre kriterier. På den måten håper forskerne å få en så homogen pasientmasse som mulig, noe som vil øke sannsynligheten for å gjøre konsistente funn. CFI skal også gjøre studier på epidemiologi. Det innebærer hvor mange som er rammet av en sykdom, hvordan den spres seg i befolkningen, risikofaktorer og årsaker til sykdom og død. Den anerkjente Harvard-forskeren **Alberto Ascherio** skal holde i denne delen av forskningen, og

«Det er langt mer aktivitet og interesse i forskningsmiljøet enn tidligere. Det gjenstår å se om det vil føre til et gjennombrudd, men selv er jeg optimistisk.»

Medisinprofessor ved Harvard, Anthony L. Komaroff
IACFS/ME-konferansen i Ottawa, 25. september 2011

han vil benytte seg av en velkjent database kalt Nurses Health Study med data på over 200.000 personer som er fulgt gjennom flere tiår. Ved å identifisere ME/CFS-pasienter i dette materialet kan forskerne lete etter risikofaktorer og andre mønstre hos dem som får sykdommen.

Andre forskningsprosjekter:

• Australsk-amerikansk samarbeid

En gruppe forskere ved Bond University er tildelt rundt fem millioner kroner fra en privat stiftelse for å se nærmere på immunologiske faktorer i ME/CFS. Nevroimmunolog **Sonya Marshall** leder gruppen, og forskerne skal samarbeide med Stanford University i USA. Der er det også startet et forskningsinitiativ på ME/CFS, som ledes av infeksjonsmedisineren **José G. Montoya**.

• Jakter på årsaken

En av verdens fremste genetikere, dr. **Eric Schadt**, skal sammen med andre forskere lete etter årsaksforklaringer og behandlingsmuligheter for ME ved Mount Sinai School of Medicine i New York. Schadt tenker stort, han er opptatt av hvordan systemer i kroppen henger sammen – og han er kreativ. Det kan være akkurat det ME/CFS-forskningen trenger.

• Britisk bevegelse

Synet på ME/CFS som en psykososial lidelse har fått sterkest fotfeste i Storbritannia, men nå kan en holdningsendring være på gang. Nylig delte det britiske forskningsrådet ut rundt 15 millioner kroner til ME/CFS-forskning – og alt gikk til biomedisinske prosjekter. Professor **Stephen Holgate** leder komiteen som bevilget midlene, og han mener det er på tide å ta i bruk det aller ypperste av teknologi for å studere ME/CFS: – Med kraftige og innovative verktøy tilgjengelig for å utforske sykdomsmekanismer, vil det være en tapt mulighet og en stor urett mot CFS/ME-pasienter dersom fordommene til relativt få personer skal hindre at verktøyene tas i bruk for å øke forståelsen av sykdommen.

Denne artikkelen er et forkortet sammendrag av fire bloggposter om den siste tidens forskningsutvikling innen ME/CFS som du finner på www.debortgjemte.com

Ønsker å spre kunnskap om ME

Journalistene fra VG er akkurat gått ut av døren hos Tonje Waitz. I to timer har hun fortalt dem om hvordan det er å leve med ME.

Tekst og foto: Anette Gilje

24 år gamle Tonje har hatt ME i mange år, og for første gang har hun valgt å fortelle offentlig om sykdommen. VG har laget en større sak om ME – som var søndagens hovedoppslag. – Det er en såpass viktig sak, og jeg tror det kan hjelpe andre hvis jeg står fram med min historie, sier Tonje og forteller om hvordan hun opplevde møtet med Rikshospitalets barneavdeling. – Legen fortalte meg at kroppen min egentlig var frisk. At jeg hadde alle disse symptomene, betydde slett ikke at jeg var syk. Jeg forsto at de mente det var «falske symptomer» og at jeg burde overse dem og gradvis øke aktivitetsnivået til det normale. Tonje fortalte VG at hun hadde vært syk i mange år før hun kom til Rikshospitalet. At hun som barn intuitivt følte at legen snakket om noe annet enn det som feilte henne. Om skamfølelsen som satt i kroppen i mange år fordi hun ikke fikk symptomene til å forsvinne. – Det er på en måte litt godt å sette ord på hvordan det var. Og hvis min

historie kan hjelpe andre ME-syke, så er det verdt det. Jeg håper jo at andre slipper å oppleve det samme som meg. – Selvfølgelig kan det være litt skummelt å stå fram og dele sin personlige historie. Men jeg tror vi trenger at folk gjør det, for å spre kunnskap om hva ME er, sier Tonje. – Jeg merket at det gjorde inntrykk på journalistene da jeg delte min normale hverdag med dem. Jeg er 24 år og holder fortsatt på med videregående, jeg tar et fag i året. Sykdommen påvirker ikke bare dagen i dag eller i morgen, men hele livsforløpet. Kontrasten blir stor til det man ville, skulle og planla at livet skulle være. Man kan likevel ha det fint, påpeker Tonje. – Når det gjelder selve intervjuet, hjalp det veldig at jeg hadde tenkt gjennom ting først, og at jeg hadde skrevet ned stikkord



Tonje Waitz har valgt å fortelle offentlig om sin ME-sykdom, blant annet for å spre kunnskap og hjelpe andre i samme situasjon.

som jeg kunne se på underveis. Jeg tok det med ro, prøvde å ikke snakke for fort eller for mye. Jeg ville ikke snakke meg bort, men holde det som var viktig i fokus. Jeg forsøkte å formidle det på en rolig og saklig måte uten å komme med personangrep, det bare ødelegger saken.

Da VG-saken kom på trykk, var Tonje stort sett fornøyd, men savnet noe: – Jeg synes at mye bra kom frem, men jeg skulle samtidig ønske at det hadde blitt enda mer fokus på hvilke alvorlige konsekvenser det kan gi å ikke ta syke barn på alvor.

Nyvalgt styre i Aust-Agder fylkeslag

Tekst: Hege Sander Foto: Anette Gilje

Aust-Agder fylkeslag avholdt årsmøte i Arendal 1. februar. Etter de vanlige årsmøtesakene fortalte generalsekretær Anette Gilje om ME-foreningens arbeid sentralt og hvilke saker som er i fokus nå. Det ble en spennende diskusjon om blant annet pleiepengesaken og den nye nasjonale kompetansetjenesten for ME.



Det nyvalgte styret i Aust-Agder: (f.v.) Inger Emanuelsen, Tonje Andersen, Åsmund Berg Pedersen og Hege Sander.

Sjenerøs gave til foreningen

ME-foreningen er svært takknemlig over å ha mottatt hele 12.000 kroner i en anonym donasjon nylig. Giveren ønsker at pengene skal gå til innkjøp av Jørgen Jelstad FRAMSNAPPER forskning på sykdommen og det er det på tide at leger, psykiatere og annet helsepersonell også begynner å gjøre. Mitt bidrag er lite, men jeg håper det har en symbolsk effekt at en ME-syk med «fatigue på penger» strekker seg såpass langt for å støtte arbeidet til Jelstad og foreningen.»

Da VG-saken kom på trykk, var Tonje stort sett fornøyd, men savnet noe: – Jeg synes at mye bra kom frem, men jeg skulle samtidig ønske at det hadde blitt enda mer fokus på hvilke alvorlige konsekvenser det kan gi å ikke ta syke barn på alvor.

Ønsker du å støtte foreningen med et pengebeløp, tas det imot med stor takk. Beløpet kan skrives av på skatten (minstebeløpet for skattefradrag er 500 kroner på et år). ME-foreningens konto-nummer er 7878.06.07946. Tusen takk!

Fikk møte Kongen

«H. M. Kongens hoffsjef har ifølge befaling den ære å innby generalsekretær Ellen Vivian Piro m/ledsager til mottakelse på Det kongelige slott den 24. januar 2012 klokken 14.00-16.00 i anledning av Deres tildelte Fortjenstmedalje. Antrekk: mørk dress med fortjenestmedaljen».

Tekst: Anette Gilje Foto: Anette Gilje og Scanpix



I fjor vår fikk ME-foreningens grunnlegger, Ellen V. Piro, Kongens fortjenestmedalje i sølv for sin betydelige innsats for ME-saken. – Jeg synes det er veldig hyggelig å få en slik anerkjennelse, sier Piro. Det er ikke få timer hun har lagt ned i frivillig arbeid for ME-syke og deres pårørende i årenes løp.

Piro valgte å be med seg Eva Stormorken til den høytidelige mottakelsen på Slottet. – Hun har vært den beste faglige rådgiveren for meg i disse årene. Som generalsekretær har jeg satt stor pris på Stormorkens innsats for å høyne foreningens kvalitet. Takket være henne er vi blitt faglig mer profesjonelle – for eksempel ved å anvende vitenskapelige studier i argumentasjonen for å bedre pasientenes kår. I tillegg har hun også bidratt med mye kunnskap om organisasjon og ledelse.

En stor opplevelse

Det er to flotte festpynkede damer som stiger inn i den ventende drosjen ved Kristian Augusts gate 19 denne januardagen. Drosjen kjører opp slottsplassen og stopper like ved gardisten som vokter hovedinngangen. Piro og Stormorken går gjennom de forgylte dørene på slottet og ønskes varmt velkommen.

Tre timer senere ankommer de ME-kontoret, opprømte og glade etter møtet med Kongen. – Det å være på slottet var en veldig stor opplevelse som jeg kommer til å ta vare på resten av livet, sier Piro høytidelig.

– Først leverte vi fra oss gaven, boken «De bortgjemte» av Jørgen Jelstad. Så ble vi vist inn i Ministerrommet og fikk instruksjoner om hvordan vi skulle te oss og snakke til Kongen. Vi kunne adressere ham som Hans Majestet, eller i tredje person, forteller Stormorken.

Håndhilste på Kongen

– Etter en guidet omvisning på Slottet, hvor vi blant annet var innom det kjente Fugleværelset og den lille festsalen, ble vi ropt opp alfabetisk og måtte stille opp i en lang rekke. Da oppstillingen var ferdig, ble døren til den store festsalen åpnet. Der sto Kongen, sier Piro. – Vi ble fotografert idet vi håndhilste og neiet for Kongen. Alt gikk fryktelig fort, men det er jo morsomt å se på bildet at vi hadde øyekontakt.

I den store festsalen var det dekket et lekkert langbord med de nydeligste kanapeer. Det ble servert champagne.

Vi minglet med de andre medaljemottakerne og deres ledsagere. Slottets stab fungerte som vertskap og svarte på spørsmål. De skapte en meget høytidelig og varm atmosfære. Da Kongen kom, ble vi delt i grupper på ti stykker. Vi sto i ring og hver medaljemottaker fikk presentere seg og fortelle kort om hvorfor medaljen var tildelt. Da presentasjonsrunden var gjennomført, ble det åpnet for en fri dialog med Kongen, forteller Piro.

Høytidelig, men avslappet

Da benyttet Stormorken anledningen til å gjøre Kongen oppmerksom på den enorme innsatsen som Piro har gjort, og at hun for denne innsatsen også hadde fått en internasjonal pris i Canada.

Avslutningsvis takket Kongen alle for at de hadde kommet og ønsket vel hjem.

– Det har vært en fantastisk opplevelse å komme på Slottet, og bli mottatt på en slik hyggelig, formell og hjertelig måte. Det var en veldig avslappet tone, selv om anledningen var høytidelig, sier Ellen V. Piro og pakker den skinnende fortjenestmedaljen forsiktig ned i fløyelsetuiet.

