

Kampen om pleiepenger:
**ME endelig inne
på 'lista'**

Stor brukerundersøkelse:

- Infeksjon utløste ME
- Dårlig medisinsk oppfølging
- Aktivitetsavpasning hjelper

7. Invest in ME:
OPTIMISME I LONDON

**HVORFOR ER ME SÅ
UTBREDT I BÆRUM?**





NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Nyhetsbrev

Ansvarlig redaktør:

Anette Gilje

I redaksjonen:

Anette Gilje
Ruth Astrid L. Sæter
Birgitte Rønning
Reidun Gran Alkanger
Ellen V. Piro

Bidragstere:

Cathrine Eide Westerby (foredrag, Jan Grue)
Eva Stormorken (referat, Invest in ME)

Forsidefoto:

Kjersti Holst

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

Telefontid

ME-foreningens telefon er normalt betjent tirsdag, onsdag og torsdag mellom kl. 11 og kl. 14. Ringer du utenom dette tidsrommet, vil vi sette pris på om du legger igjen en melding med navn og nummer. Da ringer vi deg tilbake så snart vi er på plass igjen.

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 Tankevekkende brukerundersøkelse
- s. 6 ME-dag med nyhetsfokus
- s. 7 Status Nasjonal kompetansetjeneste for ME Aktivt i Stavanger
- s. 8 Pleiepenger: Lang kamp har gitt resultater
- s. 10 Invest in ME, London: Fremtidshåp i ME-forskningen
- s. 13 Til minne om dr. Betty Dowsett
- s. 14 Mye ME i Bærum – hva er årsaken? Nytt forskningsprosjekt: Sykdom, språk og prestisje
- s. 15 Innholdsrik ME-konferanse i Kristiansand
- s. 16 Informasjon fra ME-foreningen

Pakking og utsendelse

Har du tenkt på at de gangene du som medlem i ME-foreningen får post fra oss, så står det som oftest frivillig innsats bak?

Assisterende generalsekretær Reidun Gran Alkanger (i midten) gjør hele sin innsats for foreningen på frivillig basis – og her er det årsberetningen for 2011 som blir pakket, sammen med kontormedarbeider Martine Prag Sømme (t.v.) og frivillig hjelper Kirsten Andersen. Foto: Anette Gilje.

Dersom du har overskudd og tid til å hjelpe til med forefallende arbeid på ME-kontoret, send en e-post til kontor@me-foreningen.no Det blir tatt imot med stor takk!



Hvordan er det egentlig å leve med ME?

Svarene er like mange som antall berørte. Men noe har vi felles, vi som lever med denne sykdommen i våre kropp: vi venter.

Vi venter på at forskningen skal finne frem til en biomarkør som kan påvise sykdommen. Vi venter på å få vite hvorfor vi er så syke og hva vi kan gjøre for å bli bedre. Og vi venter og håper på at det en dag vil komme en behandling som virker og som kan gi oss noe av det friske livet tilbake.

Men selv om vi venter, står ikke livet på vent. For tiden går. Barn og unge vokser opp og føler på ensomhet der de ligger på sine skjermede rom uten mulighet for å delta i normalt skole- og fritidsliv. Voksne og eldre ME-syke kjenner seg isolert, og sørger over mangelen på krefter til å opprettholde kontakten med venner og familie.

For pårørende er det hjerteskjærende å være vitne til store funksjonstap og redusert livskvalitet, og mange setter sitt eget liv til side for å gi helt nødvendig døgnkontinuerlig pleie og omsorg. Selv om det i noen kommuner gis god oppfølging, er det fortsatt mye som gjenstår før alle får den hjelpen og støtten de så sår trenger.

Fortsatt eksisterer det fordommer mot denne sykdommen. Fortsatt møtes ME-syke av urimelige forventninger og krav om at vi må lære oss å «gjenvinne

kontroll over symptomene» og motiveres til å «avlære kroppen å agere syk». Blir andre kronisk syke stilt overfor samme krav – at de må slutte å vedlikeholde sine symptomer og jobbe mentalt slik at de kommer seg ut av sykdommen? På mestringskurs og under rehabiliteringsopphold er det ikke uvanlig at en ME-syk blir bedt om å «fokusere på det positive sykdommen har medført» og tenke på at «kropp og sjel henger sammen». Hvilke signaler gir dette til mennesker som strever med å holde seg i live? Eller til dem som er litt bedre og overveldes av helt naturlig, adekvat sorg

gjøre hverdagen vår lettere. Vi melder fra om tilfeller med grov feilbehandling. Vi møtes for å støtte og hjelpe hverandre i likemannsgrupper, i grupper på Facebook og på arrangementer i regi av fylkeslagene. Vi står frem i media og deler våre dyrekjøpte erfaringer. Det nytter å si fra. Flere og flere begynner nå å forstå sykdommens alvorlighetsgrad. Med økt kunnskap vil fordommene forsvinne, og det vil gjøre livet lettere for mange ME-syke i vårt langstrakte land. Vi venter.

«Det nytter å si fra.»

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



ME-foreningen 25 år!

21. november 2012 er det 25 år siden Ellen V. Piro stiftet Norges ME-forening – og det skal selvsagt markeres! Administrasjonen og styret er i full gang med planleggingen, og det ryktes at det vil bli både fest og moro, tilbakeblikk og framtidsfokus – alt slik seg hør og bør et jubileum. Mer informasjon vil selvfølgelig komme etter hvert, men det kan allerede nå røpes at neste nyhetsbrev blir fullt av spennende jubileumsstoff.

Tankevekkende brukerundersøkelse

Syv av ti mener at deres ME-sykdom ble utløst av en infeksjon. 65 prosent melder at de blir dårligere av gradert trening. Det er noen av resultatene fra ME-foreningens brukerundersøkelse.

Tekst: Anette Gilje Grafikk: Gunn J. Bringsli

Styret i Norges ME-forening utarbeidet i vår en brukerundersøkelse for å kartlegge hva vi som selv er syke tenker om vår egen sykdom. I kontakt med myndigheter og media er det viktig å kunne vise til konkrete tall for å understreke alvorret og samtidig tydeliggjøre hvilke utfordringer vi strever med.

Spørreskjemaet ble utviklet etter en mal fra Storbritannia og tilpasset norske forhold. Dataene ble samlet inn via pasientforeningens Facebook- og hjemmeside i perioden 17. april til 5. mai i år. Responsen på undersøkelsen var over all forventning. 1167 besvarelser kom inn, og av dem var 85,1 prosent kvinner og 14,9 prosent menn.

Styret vil presentere resultatene fra undersøkelsen i en egen rapport i forbindelse med markeringen av foreningens 25-årsjubileum 21. november. Rapporten vil bli overrakt helsemyndigheter og presse, og skal legges ut på hjemmesiden. Men vi gjengir allerede her noen av de tankevekkende funnene i undersøkelsen, der også en del tidligere antakelser ble bekreftet.

Over halvparten ikke-medlemmer

Det er en kjent sak at noen leger advarer pasienter mot å ha kontakt med ME-foreningen, angivelig fordi man der lærer seg sykdomsfremmende mekanismer som hindrer tilfriskning. Det er en fordom som er vanskelig å bli kvitt.

55 prosent av deltakerne i undersøkelsen oppgir at de ikke er medlem i foreningen.

Infeksjoner viktig årsak

Resultatene fra undersøkelsen viser at et stort flertall, 73,9 prosent, mener at deres ME ble utløst av en infeksjon. De vanligste infeksjonene som oppgis er kyssesyken, hjernehinnebetennelse, Twar, lungebetennelser og kraftige halsbetennelser. 15,9 prosent oppgir at de ble syke etter å ha fått vaksine mot svineinfluensa, meningokokk B, hepatitt B eller stivkrampe. En tredjedel opplever at det var langvarig stress i kombinasjon med infeksjon/vaksine som utløste sykdommen.

Flest moderat rammet

De nye internasjonale konsensuskriteriene for ME som i dag anbefales brukt av Helsedirektoratet, graderer sykdommen i fire kategorier:

- mild (50 prosent reduksjon i aktivitet sammenliknet med da pasienten var frisk)
- moderat (husbunden mye av tiden, kan gå ut med litt planlegging)
- alvorlig (sengeliggende det meste av dagen)
- svært alvorlig (fullstendig sengeleggende og må ha hjelp til det meste for å dekke grunnleggende behov)

78 prosent av deltakerne oppgir at de har store problemer med å forflytte seg utendørs og stå oppreist (for eksempel i kø).

Aktivitetsavpassning hjelper best

Mange medlemmer har meldt om at NAV krever at de deltar på gradert (progressiv) trening eller kognitiv adferdsterapi for at de skal få utbetalt arbeidsavklaringsmidler. Undersøkelsen vår viser at 65,1 prosent blir dårligere av slik gradert trening, mens en femtedel av de spurte ikke har noen effekt av det.



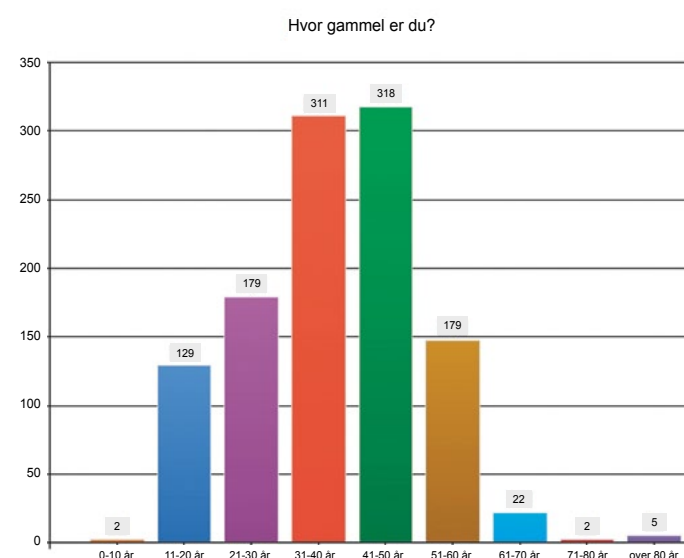
Når det gjelder kognitiv adferdsterapi, melder seks av ti at de ikke har effekt av det, mens 22 prosent blir dårligere. Aktivitetsavpassning er den tilnærmingen som hjelper flest av de spurte. Hele syv av ti melder om bedring av symptomene ved aktivitetsavpassning.

Lite og dårlig medisinsk oppfølging

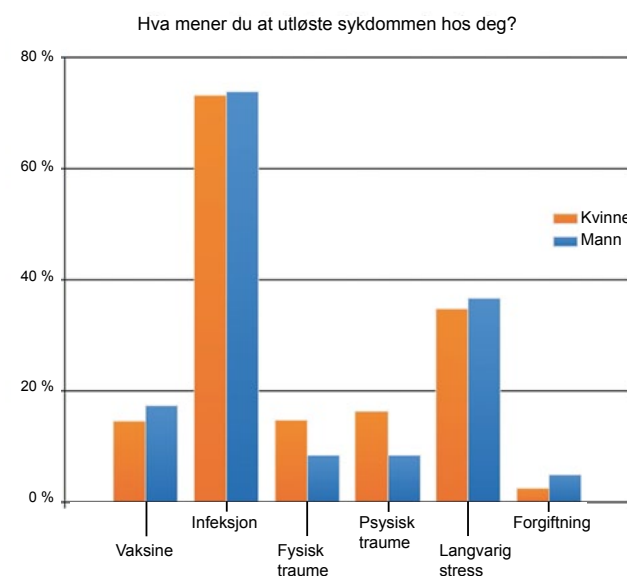
Den medisinske oppfølgingen av norske ME-pasienter har et kraftig forbedrings-

potensial. Hele 40 prosent av de spurte oppgir at de ikke mottar medisinsk oppfølging. Av dem som får oppfølging, oppgir fire av seks at oppfølgingen de får er dårlig eller svært dårlig.

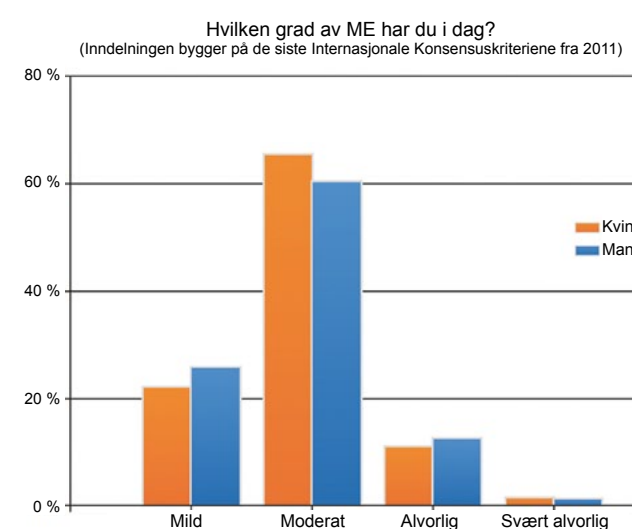
Undersøkelsen viser også en klar sammenheng mellom opplevelsen av livskvalitet og opplevelsen av nok kunnskap hos leger og det å bli tatt på alvor i møte med NAV.



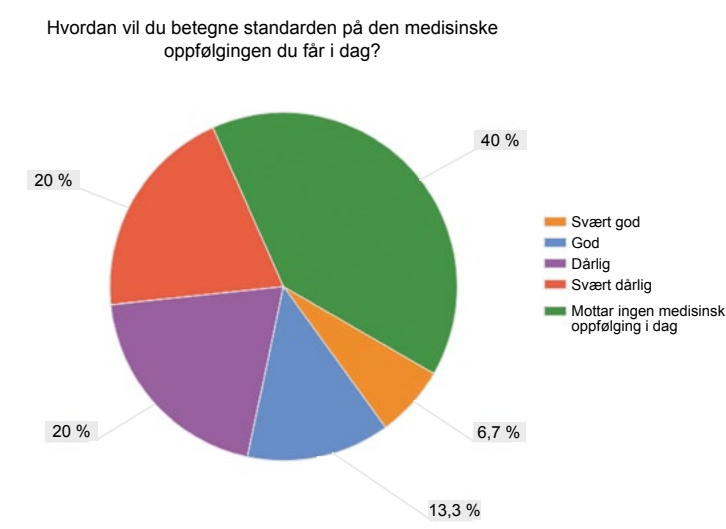
Tabell 1: Aldersfordeling. Drøyt halvparten av deltakerne i brukerundersøkelsen er i alderen 31 til 50 år.



Tabell 2: Sykdomsdebut. Et stort flertall oppgir infeksjon som årsak til sykdomsdebuten.



Tabell 3: Grad av ME. Rundt 60 prosent av de spurte oppgir at de har en moderat grad av ME, og alvorlighetsgraden fordeler seg likt på kvinner og menn.



Tabell 4: Medisinsk oppfølging. Bare 6,7 prosent av deltakerne i brukerundersøkelsen opplever at de får svært god medisinsk oppfølging.

ME-dag med nyhetsfokus

«ME skyldes en infeksjon.» «40 prosent av de ME-syke får ikke oppfølging.» Det var noen av sakene som preget nyhetsbildet 12. mai, den internasjonale ME-dagen.

Tekst: Ruth Astrid L. Sæter

ME-foreningen har etter hvert gjort det til en tradisjon å markere 12. mai med en nyhet. I 2010 var det premiere på Pål Winssents' dokumentarfilm «Få meg frisk!», som følger Anette Giljes kamp for å bli frisk fra ME. Anette er fortsatt syk, og er i dag ME-foreningens generalsekretær. 12. mai 2011 ble brukt til å sette søkelys på den lenge ventede dokumentarboken «De bortgjemte,» der journalist Jørgen Jelstad drøfter hvorfor og hvordan ME er blitt en så omstridt sykdom. Boken ble gitt ut først i oktober 2011, da kreftlegene Øystein Fluge og Olav Mella fikk publisert resultatene fra sin rituximabstudie. En studie som viser at et flertall av ME-pasienter blir bedre av kreftmedisinen Rituximab – og som er behørig omtalt i Jelstads bok.

Fikk ME etter kyssekyken

Og i år kunne ME-foreningen nok en gang presentere nyheter – i form av en brukerundersøkelse, der hele 1167 personer hadde svart på ulike spørsmål vedrørende sin ME-sykdom (undersøkelsen omtales på de foregående sidene). Noen av resultatene ble presentert for utvalgte medier, og både VG og TV2 laget saker. 43 år gamle Annika Kjøs stilte opp for VG og fortalte om sin hverdag som ME-syk. En hverdag som stort sett tilbringes innendørs – i dårlige perioder kan det gå en uke mellom hver gang hun møter folk. Annika fikk ME som følge av kyssekyken – og hun er dermed representativ for flertallet i brukerundersøkelsen. VG fulgte opp ME-saken uken etter med en ny artikkel, om en fersk studie fra Bond universitet i Australia. Studien bekrefter tidligere funn som har påvist at ME-pasienter har et endret immunforsvar. Antall NK-celler (naturlige drepeceller) er vesentlig lavere hos ME-pasienter. – Studien styrker teorien om at immunsystemet er sterkt involvert ved ME, mener generalsekretær Anette Gilje.

Viktig medieomtale

– Som vedtatt i handlingsplanen på årsmøtet i mai, jobber ME-foreningen



ME-syke Annika Kjøs fortalte VG-leserne om sin hverdag på den internasjonale ME-dagen, 12. mai. Faksimile fra VG+ 12. mai 2012

for å sikre og bedre rettigheter for ME-rammede. Det gjør vi blant annet gjennom å være i dialog med sentrale helse- og omsorgsmyndigheter, delta i relevante fora, snakke med politikere og helsepersonell og holde oss oppdatert på forskningen. Men det er også viktig å gi denne informasjonen videre til resten av befolkningen. En svært relevant kanal for å nå frem til folk flest, er gjennom massemedia, sier Gilje.

Hun bruker mye tid på å snakke med journalister og besvarer spørsmål om alt fra sykdomsårsak til mulige behandlingsmetoder.

– Foreløpig er det ingen laboratorietest som kan påvise ME. Det finnes heller ingen dokumentert medisinsk behandling. For forskerne kan konkludere, må vi som

er syke dele våre erfaringer om hvordan det er å leve med denne sykdommen. Momentene vi presenterte for media denne gangen var for det første det overveldende tallet over hvor mange som opplyser at deres ME-sykdom er utløst av en infeksjon. I tillegg kunne vi fortelle at hele 40 prosent opplever at de ikke blir fulgt opp av helsevesenet. Å kunne presentere denne type nyheter, har mange positive effekter. Flere blir kjent med hva ME faktisk innebærer. Utvidet kunnskap vil føre til større forståelse og toleranse for dem som har ME. Vi vet jo at svært mange ME-syke fortsatt opplever å bli mistenkeliggjort. Mitt håp er at vi greier å bygge ned fordommene rundt ME, sier Gilje.

Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME

Et sentralt spørsmål rundt den nye nasjonale kompetansetjenesten for CFS/ME står fortsatt ubesvart: Hvordan sikre at barn og unge får tilgang på samme fagkompetanse som de voksne?

Tekst: Ruth Astrid L. Sæter Foto: Anette Gilje

Helt siden det i fjor høst ble kjent at Oslo universitetssykehus (OUS) får ansvaret for å opprette en ny Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME, har ME-foreningen jobbet aktivt for å være med i prosessen – for å sikre at alle ME-syke får best mulig oppfølging.

Den nye tjenesten skal omfatte alle som rammes av ME – barn og unge så vel som voksne. Og det er der de største utfordringene dukker opp. For per i dag eksisterer to ulike tilnærminger til ME ved OUS. Barn og unge følges opp ved Rikshospitalet, der en psykososial forklaringsmodell ligger til grunn for behandlingen. Man tar utgangspunkt i at ME i realiteten er en vedvarende stressrespons, og målet er å avlære kroppen denne stressresponsen, blant annet gjennom progressiv trening og kognitiv atferdsterapi. Man får ikke vite at symptomene kan skyldes ME slik det blir definert i de nye internasjonale konsensuskriteriene, eller at det finnes en annen tilnærming til behandling. Voksne ME-pasienter følges opp ved ME-senteret på Aker, der man har et biomedisinske utgangspunkt. Senteret bruker de nye internasjonale konsensuskriteriene for ME, som krever at en rekke ulike

fysiologiske, nevrologiske og immunologiske symptomer skal være til stede for at en ME-diagnose kan stilles. Anbefalt behandling er blant annet aktivitetsavpasing og energiøkonomisering – det motsatte av progressiv trening.

Foreningen har ved flere anledninger kontaktet Helse Sør-Øst for å få svar på hvordan den nye kompetansetjenesten er tenkt bygget opp. Rikshospitalets Enhet for kronisk utmattelsessyndrom og Akers ME-senter står nemlig i fellesskap bak søknaden om å bli den nasjonale kompetansetjenesten – og det er foreløpig uklart hvordan arbeidet i praksis skal løses. – Vår store bekymring er at man i den nasjonale kompetansetjenesten opprettholder

de to ulike tilnærmingene som eksisterer i dag. Da frykter vi at barn og unge med ME fortsetter å bli systematisk feilbehandlet, med den konsekvens at sykdomsbildet forverres betraktelig, sier Gilje. Helse Sør-Øst har, som en respons på foreningens brev, bedt OUS om et svar på hvordan sykehuset vil forholde seg til de faglige ulikhetene i sykdomsforståelse og behandling som eksisterer innad på sykehuset når den nasjonale kompetansetjenesten skal opprettes. Helse Sør-Øst har også påpekt at de «forventer at Oslo universitetssykehus involverer brukerorganisasjonene i arbeidet med å etablere Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME.»

Foreningen har kontaktet brukerutvalgene ved OUS og Helse Sør-Øst. – Leder for brukerutvalget ved OUS, Nina Adolfsen, svarte raskt på henvendelsen vår. Hun takket for et velformulert og tydelig brev, og påpekte hvor viktig det er å ha med den rette brukerkompetansen i denne sammenheng. Hun skulle ta opp spørsmålet vårt i neste brukerutvalgsmøte, forteller Gilje, som er fornøyd med at saken blir fulgt opp. Foreningen avventer fortsatt svar fra Helse Sør-Øst.



Barbara Baumgarten-Austrheim leder ME-senteret på Aker, mens Vegard Bruun Wyller leder Enhet for kronisk utmattelsessyndrom ved Rikshospitalet. Sammen skal de utarbeide en ny nasjonal kompetansetjeneste for ME/CFS – med til dels motstridende oppfatninger av hva ME er.

Aktive dager i Stavanger

Bildet under er fra et medlemsmøte i Rogaland fylkeslag i mai, da generalsekretær Anette Gilje var på besøk. Gilje møtte også styret i fylkeslaget. Samtidig deltok hun og fylkeslagsleder Åse Marie Lønning på foreldrekurs i regi av Stavanger universitetssykehus. Foto: Anette Gilje



Rett til pleiepenger: Lang kamp har gitt resultater

Endelig – etter måneder med intensiv møtevirkosomhet, brevskrivning, politisk påvirkning, medieopp-tredener og samarbeid, står ME på den offisielle listen over sykdommer som kan gi rett til pleiepenger.

Tekst: Ruth Astrid L. Sæter



Faksimiler fra TV2s dekning av pleiepengesaken.

ME-foreningen har det siste året fått en rekke henvendelser fra foreldre til ME-syke barn som fortviler over at de er blitt fratatt, eller ikke har fått innvilget, pleiepenger fra det offentlige. Pleiepenger er et viktig tiltak for familier med alvorlig og kronisk syke barn, fordi stønaden gjør det økonomisk mulig for foreldre å være hjemme og pleie barna sine. Mange ME-syke barn og unge er helt avhengige av foreldrenes pleie, fordi foreldrene ofte er de eneste som forstår hva slags omsorg barna kan og orker å motta. Foreldrene opparbeider seg dessuten en inngående kunnskap og erfaring om sykdommen og dens forløp, og kan sørge for den nødvendige roen rundt det syke barnet.

Likevel har en rekke familier opplevd at NAV har vært svært lite villig til å innvilge pleiepengesøknader fra ME-familier. I avslagene har NAV ofte vist til en dom i Trygderetten fra 2007, som slår fast at «sykdommen ikke ble ansett som tilstrekkelig alvorlig etter lovens krav før sykdommen utviklet seg slik at barnet måtte sondenæres.»

– NAV mangler kunnskap

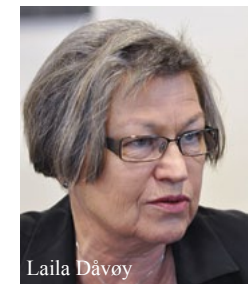
ME-foreningens generalsekretær Anette Gilje, mener at både dommen og NAVs tolkning viser mangel på sykdomsforståelse: – Trygderetten har ikke forstått hvor alvorlig ME er, og hvordan sykdomsbil-

det kan variere fra dag til dag og fra time til time. Vi som forening kan ikke forstå hvordan Trygderetten kunne komme til en slik konklusjon. Begrunnelsen om at ME ikke er en alvorlig sykdom, bygger på en feilaktig sykdomsforståelse og avslører mangel på kompetanse hos NAV. Gilje og ME-foreningen har tatt opp spørsmålet om pleiepenger med både Barneombudet og stortingspolitikere. Hun har skrevet brev og uttalt seg i media om saken. Til TV2 sa hun i vinter at det er galt å bruke sondenæring som målestokk på hvorvidt et barn er sykt nok. – Et senge-liggende barn som ikke er i stand til å gå på toalettet eller ta til seg næring ved egen hjelp, kan ikke forventes å ligge alene

hjemme uten tilsyn mens foreldrene er på jobb, uttalte Gilje i februar.

Dåvøy på banen

Laila Dåvøy fra KrF, som gjennom mange år har vært en viktig forkjemper for ME-sykes rettigheter, har stilt flere spørsmål



til helse- og omsorgsministeren om saken. I vinter krevde hun svar på hvordan familier som nå mister pleiepenger skal få hjelp i helsevesenet. Helse- og omsorgsministeren svarte at «Oslo universitetssykehus legger til grunn at barn og unge med kronisk utmattelsessyndrom ofte har et så alvorlig tilstandsbilde at det kan gi grunnlag for å tilstå pleiepenger i kortere eller lengre deler av sykdomsforløpet.» Hun la også til «at ansvaret for å gi nødvendige kommunale omsorgstjenester er ikke knyttet til diagnose. I hver sak skal behov vurderes individuelt.»

Bønn fra ME-mammaene

Problemet er at den individuelle vurderingen ofte går i ME-familiens disfavør. I mars sendte en gruppering bestående av 40 «ME-mammaer», med støttende følgebrev fra ME-foreningen, en bønn til arbeidsminister Hanne Bjurstrøm. I brevet

skrev de blant annet: «Vi stiller spørsmål ved om NAV har tilstrekkelige kunnskaper om våre barns sykdom. Vi betviler også NAV sin vilje til å sette seg inn i sykdommen og til å forstå barnas og vår situasjon. Når vi møter NAV sine påstander og begrunnelser for avslag ved å gi supplerende opplysninger om situasjonen og sykdommen, ser det oftest ikke ut til å ha betydning for verken saksbehandling eller konklusjoner. Ikke engang detaljerte erklæringer fra behandlende lege som beskriver barn som er så syke at de ikke kan være alene, ser ut til å ha betydning for utfallet av søknaden.» ME-mammaene påpekte i tillegg i sin henvendelse en inkonsekvens hos NAV som gjør at ME-syke barn faller mellom to stoler: Først kan man få avslag på søknad om omsorgspenger fordi NAV mener at ME ikke er en kronisk sykdom. Samtidig avslås søknader om pleiepenger nettopp fordi sykdommen anses å være kronisk. De ba om flere endringer i praksisen hos NAV, blant annet at ME må regnes med blant de sykdommer det er naturlig å innvilge pleiepenger for.

ME inn på listen

Så kom svaret fra arbeidsministeren, datert 16. april 2012. Brevet fra ME-mammaene hadde gjort inntrykk på henne, særlig det at ME-barna ble beskrevet som «levende begravd». Hun beklaget at ME-mammaene ikke opplevde NAV som tilstrekkelig

kunnskapsrik når det gjaldt ME, og hun påpekte at alle barn har rett til å få dekket nødvendige pleie- og omsorgsbehov gjennom kommunale tjenester. Men det viktigste Bjurstrøm informerte om i svarbrevet sitt, var listen som Oslo universitetssykehus har laget for å angi hvor alvorlige sykdommer barna må ha for at foreldrene skal kunne få pleiepenger: «ME/kronisk utmattelsessyndrom har tidligere ikke stått på listen (...) Justerte retningslinjer er nå publisert. I henhold til disse vil ME-diagnosen i seg selv ikke gi rett til pleiepenger, men sykdommen kan utvikle seg slik at vilkåret om “svært alvorlig sykdom” anses oppfylt i faser av sykdomsforløpet.» – Det at ME nå er inkludert på listen, er et viktig steg fremover – og jeg håper det vil gjøre hverdagen lettere for de mange familiene med ME-syke barn og ungdom sier generalsekretær Anette Gilje. Hun berømmer initiativet fra ME-mammaene: – I store og tunge saker som dette er det viktig at alle gode krefter forenes og jobber sammen. Da er det lettere å få gjennomslag, noe denne saken er et godt eksempel på.



Foto: Berit Roald

Hva er...

... omsorgspenger?

Omsorgspenger skal «kompensere for bortfall av inntekt» (dekker ikke nødvendigvis full arbeidsinntekt) når du er borte fra jobb på grunn av ditt barns eller barnepassers sykdom i en begrenset tidsperiode. Rett til omsorgspenger får du hvis du er arbeidstaker og har omsorg for barn under 12 år. Hvis du har et barn som er kronisk sykt eller funksjonshemmet, gjelder retten til barnet er 18 år. Retten til omsorgspenger trer inn hvis du må være borte fra arbeidet på grunn av nødvendig tilsyn og pleie når barnet er sykt. Omsorgspenger er en tidsbegrenset stønad, fra 10 til maksimalt 30 dager pr. kalenderår – avhengig av hvor mange barn du har og om du er alene om omsorgen for barnet/barna. Med et kronisk sykt barn kan du få innvilget ti stønadsdager pr. barn i tillegg pr. kalenderår (det dobbelte hvis du er alene om omsorgen for barnet).

... pleiepenger?

Pleiepenger skal kompensere for tapt arbeidsinntekt for yrkesaktive i forbindelse med pleie av svært alvorlig sykt barn. Foreldre eller andre nære pårørende kan få pleiepenger hvis hensynet til barnet tilsier det. Du kan ha rett til pleiepenger fra NAV hvis du har omsorg for barn under 12 år (18 år hvis barnet er kronisk sykt eller funksjonshemmet) som er eller har vært innlagt i helseinstitusjon, eller er behandlet poliklinisk i sykehus. For å ha rett til pleiepenger må barnet ha behov for kontinuerlig tilsyn og pleie. Du kan få pleiepenger når pleiebehovet varer mer enn syv kalenderdager, og stønaden kan gis så lenge barnet trenger kontinuerlig tilsyn og pleie – og vilkårene for øvrig er oppfylt. Hovedregelen er at det ikke skal utbetales pleiepenger ved varig pleiebehov hos barnet. Unntak gjelder imidlertid når sykdommen forverrer seg og kommer inn

i en ustabil fase. Hvert enkelt tilfelle må vurderes konkret ut fra sakens medisinske opplysninger. Hvis barnet har en livstruende eller annen svært alvorlig sykdom eller skade, kan du ha rett til pleiepenger fra første dag fra NAV, selv om barnet ikke har vært innlagt i helseinstitusjon. I disse tilfellene kan begge foreldrene få rett til pleiepenger samtidig.

... omsorgslønn?

Mens pleiepenger og omsorgspenger kommer fra Folketrygden, er omsorgslønn en kommunal stønad som er fundert i sosialtjenesteloven. Omsorgslønn gis til foreldre som utfører «særskilt tyngende omsorgsarbeid» overfor sine barn. Omsorgen skal gjelde nødvendige omsorgsoppgaver og foreldrenes omsorg skal være den beste løsningen for barnet, for at kommunen skal innvilge omsorgslønn. Kilde: NAV og frambu.no

Kaasa-utvalget

I oktober i fjor overleverte Kaasa-utvalget en utredning om pårørendeomsorg i Norge, gjennom NOU-en «Når sant skal sies om pårørendeomsorg. Fra usynlig til verdsatt og inkludert». Utvalget foreslår betydelige endringer i pleiepenge-, hjelpestønad- og omsorgslønnsordningene. Blant annet anbefaler utvalget en ordning som tillater foreldre å kombinere pleie av varig syke barn og deltakelse i arbeidslivet. De foreslår at foreldre til barn med en alvorlig varig lidelse skal ha rett på inntil 50 prosent pleiepenger, med gradering fra 20 til 50 prosent – altså at inntil 50 prosent av tapt arbeidsinntekt dekkes. I skrivende stund er rapporten fortsatt ute til høring. Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) har i sin høringsuttalelse påpekt at anbefalingene til Kaasa-utvalget vil kunne få alvorlige

konsekvenser, særlig for pårørende med tunge omsorgsoppgaver. FFO mener at pleiepenger bør gjelde også ved varig sykdom, også til barn over 18 år, inntil 100 prosent. ME-foreningen stiller seg bak FFOs høringsuttalelse.

Hva sier listen?

19. mars i år ble listen over alvorlige sykdommer som kan utløse rett til pleiepenger utvidet. Her er et utdrag fra rundskrivet om Folketrygdloven §9-11:

«Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) anses i utgangspunktet ikke som en livstruende eller svært alvorlig sykdom. Sykdommen kan imidlertid utvikle seg slik at sykdomsvilkåret i § 9-11 kan anses som oppfylt i alvorlige faser av sykdomsforløpet. (...)

I Trygderettens kjennelse 07/02700 la retten til grunn at sykdommen ikke ble ansett som tilstrekkelig alvorlig før den utviklet seg slik at barnet måtte sondeernæres. Kjennelsen viser hvilken alvorlighetsgrad som i praksis kreves for at CFS/ME i det enkelte tilfellet skal kunne anses som svært alvorlig eller livstruende sykdom. I tillegg til behov for sondenæring kan andre forhold som behov for fullt sengeleie, svært omfattende behov for hjelp til vitale funksjoner som ernæring, toalettbesøk og hygiene, være momenter som i en helhetsvurdering kan tilsa at sykdommen er ”livstruende eller svært alvorlig”. Det kreves at diagnosen CFS/ME skal være stilt av barnelege etter bred utredning som også inkluderer barne- og ungdomspsykiatrisk vurdering, og at dette vedlegges søknad om pleiepenger.»

Fremtidshåp i ME-forskningen

Optimisme og pågangsmot preget den 7. Invest in ME-konferansen i London. Blant annet ble det etablert en egen arbeidsgruppe som skal se på sammenhengen mellom ME og autoimmunitet.

Teksten er basert på et referat av London-konferansen, skrevet av Eva Stormorken. Referatet vil legges ut i sin helhet på ME-foreningens nettside. Foto: Anette Gilje

Den årlige konferansen i London har tradisjonelt samlet både leger, helsepersonell, forskere, pasienter og pårørende. I år understreket konferansens grunnlegger, Richard Simpson, at dette er en biomedisinsk konferanse som ikke er tilrettelagt for lekfolk. Det var da også færre pasienter og pårørende til stede i år enn ved tidligere konferanser. 16 land var representert – og Norge hadde flest deltakere.

Konferansen er blitt en svært viktig møtearena for ME-interesserte fagfolk i Europa, og erfarne forskere og klinikere fra henholdsvis USA, Australia, Spania, Sverige, Storbritannia og Norge var invitert som forelesere. Fra Norge stilte kreftlegene Olav Mella og Øystein Fluge, som presenterte funnene fra rituximab-studien sin på fjorårets konferanse.

Autoimmunitet og ME

Selv om det foreligger positive resultater fra rituximab-studien som Fluge og Mella gjennomførte ved Haukeland universitetssjukehus (studien dokumenterer at en gruppe ME-syke er blitt bedre av å bruke kreftmedisinen rituximab, journ. anmerk.), er det fortsatt



Deltakere fra 16 land tok turen til London for å være med på den 7. Invest in ME-konferansen 1. juni.

ikke bevist at ME er en autoimmun tilstand. Studien har imidlertid ført til internasjonal interesse. En to dagers vitenskapelig konferanse ble avholdt rett før selve Invest in ME-konferansen startet, og der ble det etablert en tverrfaglig arbeidsgruppe. Den skal jobbe videre for å avklare om ME er en autoimmun tilstand eller ikke. I gruppen sitter spesialister på immunologi, autoimmunitet

og ME – deriblant Fluge og Mella. Enkelt forklart innebærer en autoimmun lidelse at kroppen angriper seg selv med antistoffer, fordi den feilaktig tror at fremmedelementer trenger inn i kroppen. Professor dr. med. Don R. Staines fra Australia forsker på hvorvidt autoimmunitet kan være en mulig årsak til ME/CFS, og han mener at den norske studien støtter opp om denne teorien. Staines ser særlig på vaso-



Journalist Jørgen Jelstad, som ga ut dokumentarboken "De bortgjemte" i fjor høst, holdt tale under før-konferansemiddagen. Tema for talen hans var ordenes makt og formidling i ME/CFS.



Kreftlegene Olav Mella (t.h.) og Øystein Fluge (t.v.) holdt foredrag i London, og understreket at ME-syke ikke bør behandles med kreftmedisinen rituximab uten at de deltar i kliniske forsøk. Forfatter og journalist Jørgen Jelstad i midten.

aktive neuropeptider (proteinliknende molekyler) i relasjon til ME. Disse neuropeptidene har en viktig funksjon knyttet blant annet til immunregulering og regulering av hjernefunksjon (sentralnervesystemet), og sykdomsmekanismer hos ME-pasienter tyder på at det foreligger forstyrrelser i neuropeptidene.

Nye rituximab-studier

Kreftlegene Øystein Fluge og Olav Mella redegjorde for oppfølgingsstudiene på B-celle-depleksjon hos ME/CFS-syke som de er i gang med. I den ene studien skal 26 pasienter observeres i 15 måneder, en prospektiv studie uten kontrollpersoner. En annen studie tar for seg seks alvorlig syke ME-pasienter som skal få to

infusjoner med rituximab med to ukers mellomrom. Deretter vil de få vedlikeholdsterapi etter 3, 6, 10 og 15 måneder og følges opp i tre år. I tillegg jobber Fluge og Mella med å undersøke om det finnes noen genetisk disposisjon for ME i tre familier.

Kreftlegene har i tre år lett etter et spesifikt autoantistoff, foreløpig uten resultat. Det kan også være noe annet som utløser en pro-inflammatorisk tilstand.

På jakt etter biomarkører

Dr. Sonya Marshall-Gradisnik fra Australia leder et forskerteam som blant annet jobber med å utvikle immunologiske biomarkører for tidlig oppdagelse av ME/CFS. I sitt foredrag påpekte hun at selv om sykdomsmekanismen bak ME er ukjent og det ikke finnes noen diagnostisk test, så er det dokumentert at immunsystemet har funksjonsforstyrrelser. Blant annet er drepecellefunksjonen nedsatt og forskningen på B-celler tyder på at det kan være en autoimmun sykdom. Drepecellefunksjonen viser seg å være like mye nedsatt hos moderat rammede ME-pasienter som hos de alvorlig rammede, og den nedsatte funksjonen i disse viktige cellene holder seg over tid. Drepecelle-toksisitet, drepecelle-fenotyper og drepecelle-proteiner fremstår som de mest konsistente immunolo-

giske markørene. Forskningsområder som stiger frem er: CD8 lysis, mikro-RNA og Treg-celle-undergrupper. Studier av disse kan muligens ha betydning for utvikling av biomarkører.

Viktige peptider

Mario Delgado er spesialist i nevroimmunologi og tilknyttet Institutt for parasittologi og biomedisin ved CSIC, Granada, Spania. I likhet med både Staines og Marshall-Gradisnik er også han opptatt av hvordan neuropeptidene spiller en rolle i kronisk sykdom. Han har særlig undersøkt hvordan vasoaktivt intestinale peptid (VIP) opptrer – og det viser seg at dette peptidet har mange positive egenskaper. Det finnes i hele kroppen og overfører nervesignaler samt bidrar til å utvide blodårene, i tillegg til at det i seg selv er en substans som fører til utskillelse av stoffer. Mye forskning de siste to tiårene tyder på at VIP har flere immunmodulerende egenskaper og derfor kan ha et potensial som medisinsk behandling ved inflammatoriske, autoimmune og nevrodegenerative tilstander. Forsøk på mus med VIP-terapi har vist en beskyttende effekt, i den forstand at VIP sørger for at celler ikke dør som følge av påvirkning fra kroppens egne giftstoffer. VIP beskytter nevroner ved nevroinflammasjon som er oppstått på grunn av hjerneskade og det virker terapeutisk ved kollagen-indusert artritt (leddgikt).

Bedre sykdomsforståelse i dag

Dr. Andreas Kogelnik fra Open Medicine Institute (OMI) i USA uttrykte optimisme for ME-feltet i sitt foredrag fordi det synes å komme ulike behandlingstiltak, vitenskapssamfunnet begynner å bli interessert og teknologien blir bedre slik at man kan få bedre forståelse. Sykdomsforståelsen er mye bedre i 2012 enn i 1992. Kogelnik pekte på at mange sykdommer har vært gjennom en liknende historie der forståelsen av sykdommen har gått langsomt. Vi er nå over i en ny æra fordi genetisk profilering begynner å vise seg nyttig og testene er mer nøyaktig, slik at disse undersøkelsene kan brukes ved diagnostikk og behan-



Pia og Richard Simpson er grunnleggerne av Invest in ME-konferansen.



Eva Stormorken (t.v.), som har skrevet referatet denne artikkelen er basert på og Ellen V. Piro, ME-foreningens grunnlegger og internasjonal koordinator, følger den internasjonale ME-forskningen tett. Her i diskusjon med den svenske virologen Jonas Blomberg.



Flere av ME-foreningens styremedlemmer tok turen til London for å bli oppdatert på siste nytt innen ME-forskningen, deriblant Geir Arne Aune Hovd og Anne-Cathrine Wangberg Rodriguez

dling. Syndromet ME/CFS er i seg selv en forskningsgåte, og Kogelnik mener at disiplinene klinisk medisin og forskning må gå sammen. Han fortalte videre om det arbeidet som gjøres ved OMI når det gjelder diagnostiske studier: a) virusflora (sekvensering og kvantifisering), b) antistoff-/antigen-tester, c) cytokintester og d) dypsekvensering. Av behandlingsstudier foregår følgende: a) Valganciclovir og andre antivirale midler, b) antiinflammatoriske midler, c) rituximab og d) antibiotika (rifaxamin). Studier som leter etter årsaker: a) immunologiske studier, b) infeksjoner (bakterier, virus), c) metabolske forstyrrelser (VO₂-max, mitokondriene osv) og d) miljøfaktorer (tungmetaller, diett osv). I dag skjer mye av samarbeidet internasjonalt mellom akademien, industrien og myndighetene. OMI er sterkt involvert og har nå en biobank som oppbevarer 10.000 pasientprøver.

Pågående forskning

Indremedisin-spesialist Dan Peterson fra Nevada, USA, har jobbet med ME-pasienter i 25 år, og har forsket på ME og beslektede nevroimmune sykdommer like lenge. Også Peterson påpekte utfordringen ME-forskningen står overfor fordi denne sykdommen er multisystemisk,

multisymptomatisk og har ulike sykdomsutvikling. Noe som kan gjøre forskningen mer effektiv, er en translasjonell medisinsk tilnærming. Det innebærer at man gjør veien kort mellom «forsknings-/laboratoriebenken» og «pasient-sengen». Denne endringen er reflektert i flere nye studier på ME, blant annet ved at informasjonsteknologi tas i bruk for å etablere geografisk spredte ulike databaser og biobanker som flere forskere og klinikere får tilgang til.

Peterson ga i sitt foredrag et overblikk av det siste innen ME-forskning. Mer enn 6000 forskningsartikler er nå registrert i PubMed, og flere prosjekter er tverrfaglige forskningssamarbeid der data deles og integreres i større grad enn tidligere. Fordelene er større pasientutvalg, reduserte kostnader, flere kontrollpersoner, økt verdi på resultatene og kortere tidsforløp. Noen av de nyere prosjektene som Peterson fremhevet, er:

a) XMRV/MLV – finansiert av amerikanske National Institutes of Health på fem steder der de bruker et sentralisert laboratorium. Det er etablert et utvalg av prøver, noe som kan åpne opp for videre forskning.

b) Chronic Fatigue Initiative-prosjektet har startet forskning på 40 pasienter og 40 friske kontrollpersoner fordelt på fem steder. Det skal tas prøver av blod, spytt, urin, avføring og tårer. Dette vil bidra til å identifisere undergrupper, noe som er spesielt viktig ved leting etter patogener. En sentral biobank vil bli etablert.

c) Samarbeidsforskning der man skal undersøke ryggmargsvæske. Målet er å lete etter avvik, patogener (sykdomsfremkallende mikrober) og biomarkører. Tretti pasienter blir undersøkt, og det måles cytokiner og mikroRNA i ryggmargsvæsken.

d) Simmaron/Bond University foretar undersøkelser av molekyler og celler for å måle naturlig drepecellefunksjon (NK-celler).

e) Forskningsprosjekter finansiert av CFIDS Association of America. De har etablert et «forskningsinstitutt uten vegger» for translasjonell forskning og finansierer fem studier: 1) Bildeundersøkelser av hjernen for å lete etter blodmarkører etter trening, 2) Forskerne leter etter effektive (allerede markeds godkjente) legemidler som kan gjøre at pasientene våkner uthvilt, slik at kognitiv funksjon kan bedres, 3) Leting etter epigenetiske markører – arvelige endringer i genekspresjon (hvordan genene uttrykkes), 4) Hjernetåke, ortostatisk problemer og terapeutiske tilnærminger og 5) Undersøkelser av autonome funksjonsforstyrrelser ved å studere nevro-muskulær belastning og sentral sensitivisering (i forbindelse med smertensansning).

Et fullstendig referat av London-konferansen, skrevet av Eva Stormorken, kan du finne på ME-foreningens nettside, www.me-forening.no



Det tar på å være på biomedisinsk konferanse. Fire norske deltakere på vei hjem etter interessante dager i London, fra venstre Mette Schøyen, Anette Gilje, Ellen V. Piro og Eva Stormorken.

Minneord, dr. Betty Dowsett

Dr. Elizabeth (Betty) Dowsett døde 14. juni, i en alder av 91 år. Den britiske legen, mikrobiologen og ME-eksperten har hatt stor betydning for ME-saken, internasjonalt så vel som nasjonalt.

Betty Dowsett ble født i Newport, Wales i 1920, og studerte medisin ved universitetet i Edinburgh. Allerede på 1960-tallet begynte hun å interessere seg for ME, og gjennom et langt yrkesliv hjalp hun tusenvis av ME-syke, blant annet gjennom den nasjonale ME-klinikken i Essex. Hun samarbeidet med andre ledende ME-eksperter som dr. Melvin Ramsay og dr. John Richardson, og publiserte en rekke artikler om ME – materiale som fortsatt er svært relevant, for både pasienter og helsepersonell. Noen av disse artiklene er oversatt til norsk og vil bli publisert på ME-foreningens nettside. Dr. Dowsett var aldri i tvil om at ME er en fysiologisk, nevrologisk lidelse, og hun var opptatt av å skille ME fra CFS (kronisk utmattelsessyndrom) og andre sekkebetegnelser for ulike, vage former for fatigue.

Tidligere generalsekretær i Norges ME-forening, Ellen V. Piro, traff dr. Dowsett ved flere anledninger, og er full av lovord om henne: – Jeg traff dr. Betty Dowsett første gang i 1990, på det historiske «Cambridge Symposium on Myalgic Encephalomyelitis» i England. ME-pioneren dr. Melvin Ramsay døde 11 dager før symposiet, og dr. Dowsett, hans nærmeste medarbeider, måtte holde forelesning på hans vegne. Hun gjorde et dypt inntrykk, forteller Piro og fortsetter:



ME-eksperten dr. Elizabeth Dowsett døde 14. juni i år.

– I 2003 hørte jeg henne forelese om ME og postpolio-syndromet. Hun mente det var likheter mellom ME, poliomyelitt og postpolio-syndrom, og var opptatt av enterovirus-infeksjoner ved ME. Som utdannet innen mikrobiologi og infeksjøs sykdommer hadde hun gjort et grundig og imponerende arbeid. Hun hadde sammen med Jane Colby fra TYMES (The Young ME Sufferers Trust) foretatt en studie over fem år om langtids skolefravær pga. ME/CFS ved skoler i Storbritannia, og funnet at ME/CFS-tilfellene fulgte et ganske identisk spredningsmønster som ved de tidligere polio-epidemiene. Dr. Dowsett var levende opptatt av ME og hvordan mennesker ble rammet av sykdommen. Hun brukte mye tid på sine mange pasienter som hun alltid viste dyp, personlig omsorg for. Jeg opplevde et varmt og godt menneske med humor og alvor, og som jeg fikk stor respekt for.

Referanse: Dowsett EG, Colby J. Long term sickness absence due to ME/CFS in UK schools. Journal of Chronic Fatigue Syndrome. 1997; 3(2): 29-42

ME-opphopning: Tilfellet Bærum

Tre steder i Bærum er det uvanlig stor forekomst av ME-syke. Samtlige tettsteder har samme drikkevannskilde. Har det en sammenheng?

Tekst: Ruth Astrid L. Sæter Foto: Anette Gilje

Forfatter og journalist Jørgen Jelstad skrev i fjor høst, i dokumentarboken «De bortgjemte», om flere tilfeller av ME på Rykkinn i Bærum. I begynnelsen av mars rapporterte Budstikka, lokalavisen i Bærum, om «ME-mysteriet»: På Rykkinn bor 19 ME-pasienter fordelt på 14 hus, på Bærums Verk er det 11 ME-syke i 10 hus. Overlege ved ME-senteret på Oslo universitetssykehus, Barbara Baumgarten-Austrheim, uttalte til Budstikka at dette var «påfallende mange». Hun mente omfanget var så interessant at noen burde bruke tid og penger på å finne ut av det.

Kommuneoverlegen i Bærum, Frantz Leonard Nilsen, var ikke kjent med den tilnærmet epidemiske forekomsten av ME i kommunen sin – og ble først gjort oppmerksom på det da Budstikka skrev om det i mars. Han reagerte imidlertid raskt, og tok kontakt med Folkehelseinstituttet.

Bekymringsmelding

Det samme gjorde ME-foreningen, som få dager etter oppslaget i Budstikka sendte en bekymringsmelding til Folkehelseinstituttet, divisjon for miljømedisin, om en mulig sykdomstrigger i Bærum.

Foreningen hadde da fått vite at i tillegg til Rykkinn og Gullhaug/Bærums Verk, så er det stor tetthet av ME-syke også i Lommedalen. Samtlige tre områder har, etter det foreningen erfarer, samme drikkevannskilde, Trehjørning-vassdraget (Aurevann). Generalsekretær Anette Gilje stiller derfor spørsmål i brevet om det kan være «noe som rammer immunforsvaret i tilknytning til miljøtriggere (deriblant drikkevannskilden)?» Det er en kjent sak at det etter Giardia-utbruddet fra Svartediket ved Bergen ble konstatert postinfeksiøs utmattelsessyn-



Den høye forekomsten av ME i Bærum var tema da Frantz Leonard Nilsen, kommuneoverlege i Bærum, tok imot ME-foreningen, her representert ved foreldrekontakt og Bærum-beboer Mette Schøyen.

drom, som sidestilles med ME. I likhet har det, etter at det brøt ut legionella i Sarpsborg, blitt påvist ME som en direkte konsekvens hos noen av dem som ble smittet med legionella.

Positivt møte

Generalsekretær Gilje og ME-foreningens foreldrekontakt Mette Schøyen, som bor

på Rykkinn, ba om et møte med kommuneoverlege Nilsen etter Budstikka-oppslaget. De traff ham i april.

– Vi opplevde å bli tatt godt imot av kommuneoverlegen, forteller Mette Schøyen om møtet med Nilsen. – Det virket som at han så alvorlig på dette, og at han ønsket å gå videre med saken. Vi tilbød ham hjelp fra foreningen dersom det var noe vi kunne bidra med, og vi informerte ham om biobanken som etableres ved ME-senteret ved Oslo universitetssykehus – det interesserte ham veldig. Men, så vidt jeg vet, har det ikke vært kontakt mellom biobanken og kommuneoverlegen i Bærum ennå, sier Schøyen.

Hun opplyser at lite er skjedd siden møtet i april og ME-foreningens henvendelse til Folkehelseinstituttet: – Vi ønsker å få til et oppfølgingsmøte så snart som mulig for å få klarhet i hvor saken står nå, hos de ulike instansene; kommunen, instituttet og ME-senteret, sier Schøyen.

Opplysningsarbeid

I handlingsplanen vedtatt av årsmøtet er en viktig del av ME-foreningens arbeid å opplyse om ME – hva sykdommen er, hvordan den utvikler seg og hvordan man best kan takle å leve med ME. I mars tok generalsekretær Anette Gilje og kontormedarbeider Martine Prag Sømme turen til Molde og Knausen-senteret, et distriktspsykiatrisk senter innunder Helse Møre og Romsdal. Der viste de dokumentarfilmen «Få meg frisk!», fortalte litt om foreningens arbeid og siste nytt fra ME-forskningen.



På bildet ser vi (f.v.) Anette Gilje, Irene Eide Husby fra DPS Molde og Martine Prag Sømme.

Sykdom, språk og prestisje

Hva slags språkbruk preger omtalen av ME? Blir mer prestisjefylte sykdommer høyere prioritert i helsevesenet? Det er noe av det postdoktor Jan Grue vil undersøke i et nytt forskningsprosjekt.

Tekst: Cathrine Eide Westerby
Foto: Rolf M. Aagaard/Gyldendal forlag

På et seminar med tittelen «Kronisk utmattelsessyndrom: Sykdomsprestisje og diskursive rammer» presenterte postdoktor Jan Grue i slutten av februar et nytt og spennende forskningsprosjekt. Prosjektet ligger under Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi ved Universitetet i Oslo og omhandler sykdomsprestisje og uformelle prioriteringer i helsevesenet. Det tverrfaglige prosjektet har en tidsramme på fire år. Sykdomsprestisje er et dokumentert fenomen i helsevesenet. Man ser at de sykdommene som rammer «høyt oppe på kroppen» får høyere prestisje, mens det som ligger lenger ned og gjerne er litt «eklere» har lavere prestisje. Sykdommer som rammer spesifikke organer har mer prestisje enn det som sitter litt ubestemmelig rundt i kroppen, og kvinnesykdom-

mer har gjennomgående lavere prestisje. Langvarig medisinsk behandling gir lavere prestisje enn kirurgisk intervensjon. Men som Grue sier vet vi lite om sykdomsprestisje og prioriteringer i helsevesenet. Er det en relasjon mellom høy prestisje og høy prioritet, eller ikke? I det nye prosjektet skal Grue primært se på sykdommene ME og MS. I orienteringsfasen vil han konsentrere seg om ME, og han redegjorde i foredraget for noen av kontroversene rundt sykdommen. Han beskrev det som «en stor sky av språklig usikkerhet». Grue vil sammenligne med diagnosen MS og diskusjonen rundt denne, og se blant annet på merkelapper og begreper – hvordan de defineres, hvem som definerer dem og hvilke argumentasjonsprosesser vi ser. At ME/CFS er blitt synlig i offentligheten



Postdoktor Jan Grue ved Universitetet i Oslo er i gang med et forskningsprosjekt som blant annet omhandler ME.

mener Grue henger mye sammen med eksplosjonen i sosiale medier, blogger osv., og muligheten man i dag har til å publisere utenfor de «gamle kanalene». Grue vil se på materiale fra de ulike tekstkulturene, fra det vitenskapelige til det man kan kalle bruker- eller pasient-produsert tekst. Målet med prosjektet er å kunne si noe om hvordan man kan forholde seg til prestisjehierarkier fra ulike perspektiver, samt sammenhengen med prioriteringer i helsevesenet og medfølgende bevilgninger. I tillegg vil det være interessant å se på muligheten til å påvirke prestisje med systematisk aktivistarbeid.

Stor fagkonferanse

140 helsearbeidere deltok da Sørlandets rehabiliteringssenter arrangerte to dagers fagkonferanse om CFS/ME i mars.

Oppsummering fra konferansen ved Anette Gilje og Mette Schøyen. Foto: Anette Gilje

Det var både biomedisinsk og biopsykososialt innhold på programmet da Sørlandets rehabiliteringssenter og Sørlandet sykehus arrangerte fagkonferanse om CFS/ME i Kristiansand i vår. Fra vårt ståsted er det gledelig at så mange som 140 helsearbeidere deltok på konferansen, og vi opplever at arrangørene har god kompetanse på ME. Vi var likevel forundret over at vi som pasientforening ikke fikk presentere vår brukererfaring på konferansen, noe vi tilbød arrangørene i planleggingsfasen. Tilhengerne av stressrespons-teorien sto fremdeles på sitt, men fikk flere kritiske spørsmål fra salen. Flere helsearbeidere ser nå ut til å ha forstått at et typisk tegn ved ME er anstrengelsesutløst utmattelse.

Høydepunkter fra programmet:

Lege Hege Kilander Høiberg fra indremedisinsk og revmatologisk avdeling ved Sørlandet sykehus poengterte viktigheten av grundig utredning. Det finnes eksempler på mennesker som har fått en feilaktig ME-diagnose fordi de ikke er blitt undersøkt skikkelig.

Seksjonsleder og overlege ved ME/CFS-senteret på Oslo Universitetssykehus, Barbara Baumgarten-Austrheim presenterte de nye internasjonale konsensuskriteriene for ME og poengterte at tiden nå er moden for å skille ut ME (fra CFS) som egen sykdomsentitet. Dette har lenge vært et ønske fra ME-foreningen, og vi tror en slik presisering ville være med på å hindre alvorlig feilbehandling.

Fysioterapeut Sven Erik Valle Printz fra Sørlandets rehabiliteringssenter presiserte at rehabiliteringsopphold kun kan fungere for de som er mildest rammet av ME. På Sørlandets rehabiliteringssenter legges det stor vekt på aktivitetsavpasning og avspenning/hvile.

Professor Olav Mella fra kreftavdelingen ved Haukeland universitetssykehus avsluttet seminaret med et stødig og bunn-solid foredrag om rituximab-studien



140 helsearbeidere deltok på den to dager lange ME-konferansen i Kristiansand i mars. Arrangører var Sørlandets rehabiliteringssenter og Sørlandet sykehus.

og den effekten denne kreftmedisinen har hatt på utvalgte ME-pasienter.

Vårt inntrykk er at vi nærmer oss en anerkjennelse for ME som en fysisk, nevrologisk, immunologisk sykdom. Vi håper at kunnskapen om riktig diagnostisering og sykdommens alvorlighetsgrad når ut til flere fastleger, fysioterapeuter, NAV osv. Det er også viktig at informasjon spres om aktivitetsavpasning, energiøkonomisering og bruk av hjelpemidler for å forebygge forverring, stabilisere sykdommen og legge til rette for bedring.

Vellykket e-postinnsamling

ME-foreningen jobber stadig for å forbedre og effektivisere kontordriften – og det å ha en kontinuerlig oppdatert medlemsdatabase er en viktig del av dette arbeidet.

De siste månedene har vi bedt dere som er medlemmer om å sende oss e-postadressen deres, og vi er svært takknemlige for

at rundt 600 har respondert!

Tusen takk til alle som har tatt seg tid til å sende oss oppdatert informasjon – målet er at dette skal gjøre det enklere for oss og for dere å holde dere informert om foreningens aktiviteter.

I tillegg vil de av foreningens medlemmer som ønsker det, kunne delta i et forskningspro-

sjekt via e-post. Prosjektet skal undersøke hvilke erfaringer ME-pasienter har med dagens offentlige helsetjenestetilbud.

Vi er imidlertid ikke helt i mål ennå, så om du er blant dem som ikke har sendt oss e-post-adressen din:

send en e-post til oss på medlem@me-foreningen.no

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

1. All informasjon pr. e-post (inkludert nyhetsbrevet).
2. Informasjon pr. e-post, men nyhetsbrevet pr. post.
3. Informasjon og nyhetsbrev pr. post, e-post brukes kun unntaksvis.

God høst, alle sammen!



Fotograf Kjersti Holst, som har tatt det nydelige forsidebildet til dette nyhetsbrevet, har også fanget dette flotte motivet med kameralinsen sin. Symbolsk, kanskje, idet vi går inn i en høst der vi har nytt håp om at ME-saken tar enda mer av, med mer biomedisinsk forskning og oppmerksomhet rundt sykdommen.

Åpent hus høsten 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 høstens møter er:

Onsdag 3. oktober
Onsdag 7. november
Onsdag 5. desember