



Rituximab-studien:

ME-gjennombrudd med kreftmedisin

Forskningsnytt fra Canada

NY GENERALSEKRETÆR

«De bortgjemte»

- fersk ME-dokumentarbok

Tips om å leve med ME

Hva betyr kostholdet
for ME-syke?



NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Nyhetsbrev

Ansvarlig redaktør:
Anette Gilje

I redaksjonen:
Ruth Astrid L. Sæter
(tekst og generell produksjon)
Anette Gilje
(tekst og foto)
Ellen V. Piro
(tekst og foto)

Bidragstydere:
Eva Stormorken
(forskning)
Inge Lindseth
(kosthold)
Ingebjørg Midsem Dahl
(barn og unge med ME)

Maleri på forsiden:
Åse-Marie Lønning
(Fylkesleder i Rogaland)

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

Nye telefontider

ME-foreningen har justert ørlite grann på telefontiden sin, som nå er blitt:

Tirsdag, onsdag og torsdag fra kl. 11.30 til kl. 15.30

Ringer du utenom dette tidsrommet, er det fint om du legger igjen beskjed med navn og telefonnummer, slik at vi kan ringe deg opp når vi er på plass.

Kontortid i jula

ME-kontoret har siste arbeidsdag før jul tirsdag 20. desember – med telefontid fra kl. 11.30 til kl. 15.30. Kontoret åpner igjen tirsdag 10. januar 2012.

Vi benytter med dette anledningen til å ønske alle en fredelig og god jul og et gnistrende godt nytt år!

Innholdsfortegnelse

- s. 3 Leder
- s. 4 Rituximab-studien – et gjennombrudd for ME-saken?
- s. 6 ME-foreningens biomedisinske konferanse
- s. 8 Kort fra foreningen
- s. 10 Forskningsnytt fra IACFS/ME-konferansen i Canada
- s. 14 Nye internasjonale konsensuskriterier
- s. 17 ME-foreningens biomedisinske standpunkt
- s. 18 Siste nytt fra det offentlige
- s. 20 Å leve med ME
- s. 22 Kosthold: Hvordan finne veien gjennom jungelen
- s. 24 Ny dokumentarbok: «De bortgjemte»

FRA PAPIR TIL DIGITAL INFORMASJON?

ME-foreningen er nødt til å kutte kostnader der vi kan, og vi håper å kunne kommunisere mer digitalt. Mindre postutsendelse på papir vil bety en betydelig utgiftsreduksjon samt en mer effektiv tidsbruk på kontoret. I tillegg sparer det miljøet.

Du som medlem kan bidra til dette ved å takke ja til å ta imot informasjon på e-post. Du kan også velge hva slags informasjon du vil ha på e-post og hva du fortsatt ønsker å motta på papir. Ønsker du utelukkende å motta informasjon pr. post, har vi forståelse for det. Men vi vet at det er mange blant

medlemmene som gjerne tar imot hele eller deler av informasjonen fra oss pr. e-post, og det er dere vi henvender oss til nå.

Vi mangler fortsatt mange e-postadresser i medlemsmassen, og **oppfordrer derfor alle til å sende oss oppdatert kontaktinformasjon på kontor@me-foreningen.no**. Presiser også hva slags informasjon du vil ha elektronisk:

1. Lokale møteinnkallinger og arrangement (foredrag, åpent hus, kurs osv).
2. Møteinnkallinger fra foreningen sentralt (årsmøte, 12. mai-arrangement osv).
3. Nyhetsbrev.

Åpent hus våren 2012

En gang i måneden er det «Åpent hus» på ME-kontoret. Møtene er uformelle og åpne for alle som ønsker å prate, møte andre i samme situasjon og/eller få informasjon om ME. Møtene holdes i ME-foreningens lokaler i andre etasje i Kristian Augusts gt. 19 i Oslo, fra kl. 16 til kl. 19.

Møtedatoer våren 2012:

Onsdag 11. januar
Onsdag 8. februar
Onsdag 7. mars
Onsdag 11. april
Onsdag 9. mai
Onsdag 6. juni
Velkommen!

Ny generalsekretær

I oktober begynte **Anette Gilje** i jobben som ny generalsekretær i Norges ME-forening – og her er noen av hennes tanker rundt jobben hun nå skal gjøre.

– Hva fikk deg til å ta jobben som generalsekretær i ME-foreningen?

– I tiden etter dokumentaren «Få meg frisk» fikk jeg mange tilbakemeldinger fra mennesker som kjente seg igjen i filmen. Folk har delt sine vonde opplevelser og erfaringer med meg, mye har vært rystende å høre. Nå som jeg er blitt litt bedre, vil jeg gjerne hjelpe gjennom ME-foreningen. Jeg har stor respekt for alt det ildsjelene i foreningen har utrettet, blant annet med tanke på trykderettigheter og det nitidige arbeidet med å spre kunnskap om biomedisinsk forskning.

– Hva er den største utfordringen ME-saken står overfor nå?

– Det blir å få bevilget penger til videre forskning på ME og Rituximab. Mer forskning må til før forsvarlig medikamentell behandling kan tilbys vår pasientgruppe. Vi må fortsette rettighetsarbeidet, spre relevant kunnskap om ME som en alvorlig somatisk lidelse til helsearbeidere og

sørge for at vi får anstendig helsehjelp. I et brev fra Helse- og omsorgsdepartementet til Helsedirektoratet i høst står det at «pasientenes plager skal tas på alvor, selv om årsaken til sykdommen ikke er klarlagt».

Helsedirektoratet skal nå gi ut et rundskriv om CFS/ME. Vi håper at dette vil gi helsearbeidere nødvendig kunnskap om diagnostiske kriterier og relevant utredning, hindre feilbehandling og gjøre det enklere for pasientene å få adekvat oppfølging og hjelp.

– Hva tenker du om alt som har skjedd den siste tiden, med Rituximab-studien, dokumentarboken til Jørgen Jelstad, interpellasjoner på Stortinget osv.?

– Alt det flotte som har skjedd i ME-saken den siste tiden, har skjedd takket være enkeltmenneskers innsats. Anne Kathrine Olsen Karlsen spurte gjentatte ganger Fluge og Mella om hvorfor hun ble kvitt ME-symptomene da hun fikk kreftbehandling. Hennes spørsmål ga grunnlag for Fluges og Mellas forskning, og de lovende forskningsresultatene kan representere et gjennombrudd i synet på ME. Jørgen Jelstad har med sin bok «De bortgjemte» dokumentert en virkelighet

mange kjenner seg igjen i. De mange reportasjene i TV2 viser at folk bryr seg, når de skjønner hvor ille det er. Facebook-aksjonen «Hjelp oss Jens» førte til interpellasjonen på Stortinget. Det nytter å si fra! Og vi er nå i god dialog med Fluge og Mella – og vil følge deres videre studier tett.

– Hvor står ME-saken om fem år?

– Hvis det blir bevilget penger til å fortsette den biomedisinske forskningen, tror jeg forskerne innen fem år har funnet en biomarkør for denne sykdommen. For oss pasienter betyr det at vi kan ta en prøve og få et objektivt svar på om vi har ME eller ikke. Om fem år har det offentlige helsevesenet bygget opp sin fagkompetanse, sånn at vi som pasienter får relevant utredning, diagnostisering og tilgang på medisinsk behandling dekket av det offentlige.



Anette Gilje

Anette Gilje
Generalsekretær, Norges ME-forening
anette.gilje@me-foreningen.no

Har du innspill, ris eller ros til nyhetsbrevet, send en e-post til Anette Gilje.

... og en hilsen fra den avtroppede

Samtidig som Anette trådte inn i rollen som generalsekretær, gikk Ruth Astrid L. Sæter ut av den. Hun har følgende hilsen til alle i foreningen:



– Selv om jeg ikke satt så lenge som generalsekretær i ME-foreningen, har det vært en lærerik og spennende tid for meg. Jeg er svært takknemlig for alle som hver

eneste dag gjør en enestående innsats for saken, og har dyp respekt for alle som står i den vanskelige situasjonen det er å være ME-syk eller pårørende.

Jeg har fått mange gode venner i denne tiden, vennskap som vil leve videre selv om jeg ikke er med i foreningens daglige drift lenger. Og jeg håper fortsatt å kunne gjøre en jobb for foreningen, som bidragsyter på frilansbasis.

Som mange vet, valgte jeg å slutte fordi drømmen om å jobbe med egne prosjekter ble for sterk. Jeg forsøkte etter

beste evne å kombinere deltidsjobben som generalsekretær med frilansstilværelsen, men kombinasjonen ble for tøff. Konklusjonen min ble da at både foreningen og jeg ville ha best av at jeg overlot roret til noen andre.

Jeg vet at Anette vil gjøre en flott jobb, blant annet med hjelp fra alle gode krefter i foreningen, og ønsker henne lykke til!

Varm hilsen fra Ruth Astrid

Husk å informere oss om adresseforandringer! Send oss en e-post på info@me-foreningen.no eller ring 22 20 34 24 i telefontiden (tirsdag, onsdag og torsdag mellom 11.30 og 15.30).

Er dette gjennombruddet vi har ventet på?

19. oktober 2011 er blitt en merkedato for ME-saken. Det var da verden fikk høre om en kreftmedisin som gjorde to tredeler av de ME-syke i en studie betraktelig mye bedre.

Tekst: Ruth Astrid L. Sæter

De to kreftlegene ved Haukeland universitetssykehus, Øystein Fluge og Olav Mella, publiserte 19. oktober en oppsiktsvekkende studie på kreftmedisinen Rituximab. Studien viser at ti av femten ME-syke ble betydelig bedre av medisinen – og to av dem er fortsatt friske, tre år etter at de fikk behandling.

Historien er etter hvert godt kjent – men her er en oppsummering: Kreftlege Øystein Fluge hadde i 2004 en lymfompatient som også led av ME. Det viste seg at hun opplevde bedring fra sin ME gjennom kreftbehandlingen, og den påfallende bedringen kom etter en cellegiftkombinasjon kalt MIME. Et av medikamentene som inngår i MIME er methotrexat, som blant annet medfører reduksjon i B-lymfocyt-tallet. Rituximab er et antistoff som brukes ved lymfekreft og ved autoimmune sykdommer, og det omtales som en velkjent, effektiv og relativt trygg manipulasjon av immunsystemet og B-cellene.

Pilotstudie

Fluge involverte sin kollega Olav Mella, og høsten 2007 og 2008 gjennomførte de en pilotstudie på tre ME-syke som fikk hver sin infusjon av Rituximab. To av dem fikk bedring seks uker etter at de fikk medisinen, den tredje måtte vente i fem og en halv måned før hun så fikk en omfattende bedring av sykdomsbildet. Bedringen varte mellom tre og fire måneder før pasientene opplevde tilbakefall, altså at ME-symptomene kom tilbake.

Resultatene var så interessante at Fluge og Mella etablerte en større studie: en randomisert, dobbelblindet placebo-kontrollert studie. I dette tilfellet betyr det konkret at 30 ME-syke ble inkludert i studien, 15 fikk aktiv medisin (Rituximab) og 15 fikk placebo (saltvannsoopløsning). Av de 15 som fikk Rituximab, opplevde 10 bedring – og to av dem er fortsatt friske. I placebo-gruppen var det to som rapporterte moderat til betydelig bedring. En av disse to tilfredsstillende ikke Canada-kriteriene for ME.

Hos noen av pasientene som responderte positivt på medisinen, kom responsen etter tre måneder, hos andre etter opptil åtte måneder. Felles for dem alle er at responsen var betydelig. Og ingen hadde alvorlige bivirkninger av medisinen.

Autoimmun lidelse?

Fluge og Mella har allerede satt i gang en oppfølgingsstudie, for å se hva slags effekt Rituximab vil ha over tid – altså at man gir flere infusjoner (vedlikehold) av medisinen over et lengre tidsrom. Basert på mønsteret for respons og tilbakefall, arbeider de to kreftlegene ut fra hypotesen om at ME kan være en autoimmun lidelse, alternativt en annen form for ubalanse i immunsystemet.

Den kliniske effekten av B-celledeplesjon (altså at B-cellene fjernes fra systemet) og tidsforløpet for respons og tilbakefall etter Rituximab-behandling, indikerer en autoimmun prosess. Forskerne påpeker selv i studien at de

ikke har laboratoriefakta for å understøtte denne teorien, men de arbeider for å kartlegge de underliggende sykdomsmekanismene.

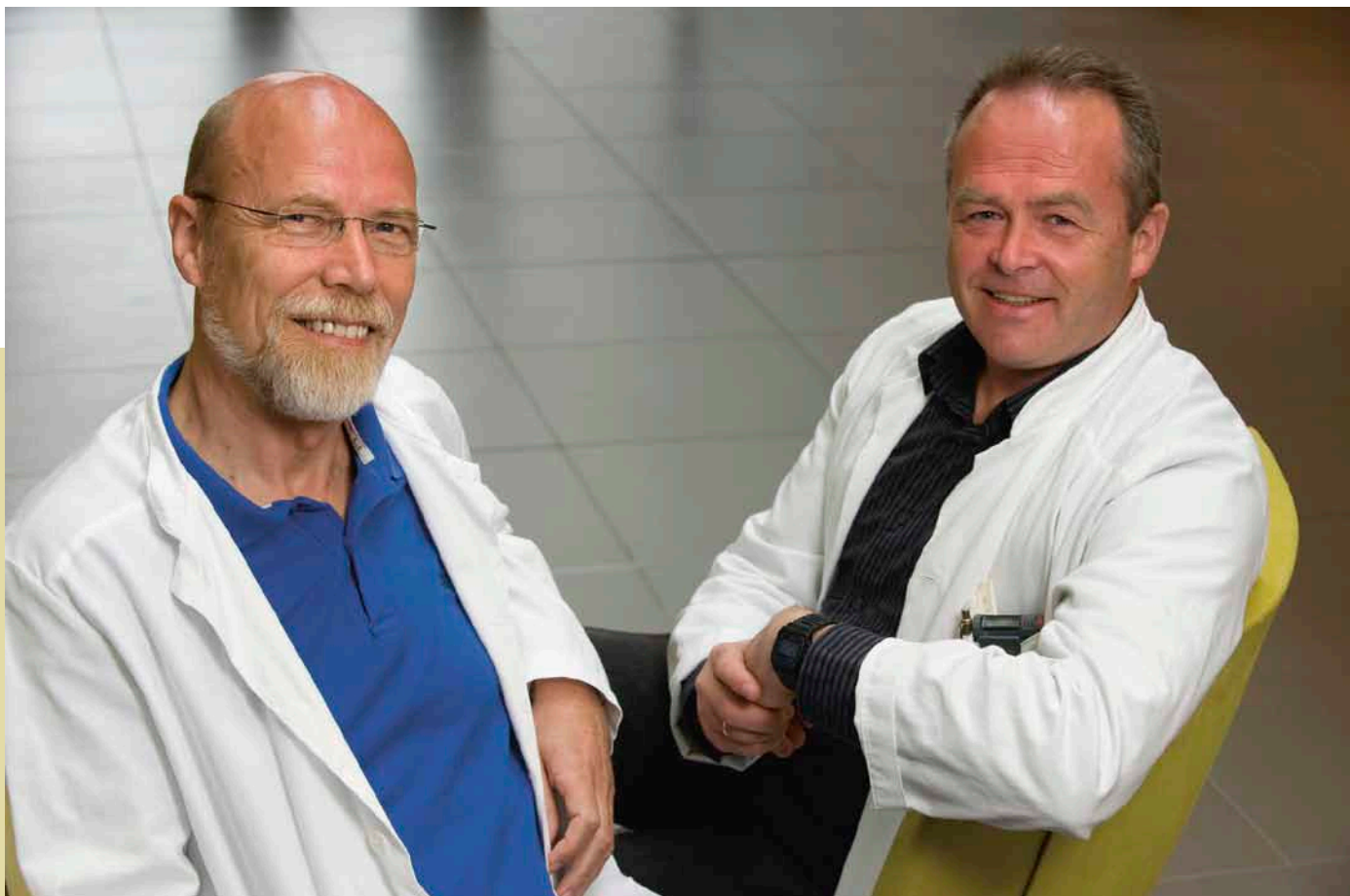
De to forskerne fremhever samtidig at pasientene som opplever bedring etter behandling med Rituximab tilpasser seg sin nye situasjon uten kognitiv terapi. I tillegg ser de at det å oppleve en betydelig bedring fra ME-en ikke nødvendigvis forhindrer senere tilbakefall av ME-symptomene, noe som indikerer at psykologiske faktorer spiller liten rolle for symptombildet ved ME hos denne undergruppen som hadde effekt av medisinen.

Massiv medie-dekning

Da studien ble offentliggjort i oktober, fikk den enorm medieoppmerksomhet – først og fremst i Norge, men etter hvert også i utlandet.

Særlig TV2 har æren for det store omfanget; allerede i 21-sendingen sin 19. oktober, omtrent på minuttet samtidig med publiseringen av studien på PlosOne, var toppsaken at «Norske forskere kan løse ME-gåten». Seerne fikk i samme reportasje møte 26 år gamle Elene som var blitt frisk gjennom studien, og som nå går på vedlikeholdsbehandling med Rituximab. Og som fortsatt er frisk.

I dagene som fulgte var det mye ME-stoff i både moderkanalen og nyhetskanalen til TV2 – og Øystein Fluge uttalte under en paneldebatt et par uker senere: – Vi fikk kanskje ufortjent mye oppmerksomhet rundt denne studien



Kreftlegene Olav Mella og Øystein Fluge ved Haukeland universitetssykehus forsker på ME og effekten av kreftmedisinen Rituximab. Deres nylig publiserte studie omtales av mange som et gjennombrudd.

Foto: Tor Erik H. Mathiesen

– den er jo ikke stor og det må gjøres nye randomiserte studier for å se om resultatene kan reproduseres. Men vi håper vi har greid å fremstå så nøkternt og faktabasert som mulig. Det er ingen gåte som er løst.

Pågang hos foreningen

ME-foreningen fikk også sin del av medieoppmerksomheten, blant annet med generalsekretær Anette Gilje i studio på direkten en rekke ganger. Foreningen fikk flere henvendelser fra både aviser, radiostasjoner og nett-redaksjoner, som var interessert i å få kommentarer og intervjuobjekter med ME.

Men den kanskje største pågangen kom fra håpefulle ME-syke, som ville vite hvordan de skulle gå frem for å få delta i oppfølgingsstudien, og hvor de kunne få tak i Rituximab. ME-foreningen har, naturlig nok, ingen påvirkningsmulighet når det gjelder

hvilke pasienter som skal plukkes ut til ulike studier. Dessuten er oppfølgingsstudien for lengst fylt opp. Det foreningen imidlertid kan gjøre, er å påvirke og «dytte» i riktig retning for å sikre at gode studier iverksettes, at tilstrekkelig med økonomiske og menneskelige ressurser blir satt av til å gjennomføre studiene – og at fremdriften settes i et så høyt tempo som mulig, innenfor forsvarlige medisinske og etiske rammer. Dette er et politisk påvirkningsarbeid som foreningen er i full gang med.

Diagnostisk test?

Fluge og Mella håper å kunne etablere en multisenterstudie (dvs. at flere forskningsmiljøer samarbeider om ett forskningsprosjekt) i løpet av relativt kort tid – og de har et ønske om å kunne komme frem til en biomarkør for ME. Det vil si at man kan utvikle en diagnostisk test for ME. Dersom

oppfølgingsstudiene på Rituximab bekrefter funnene i den første studien, og det ikke oppdages uventede bivirkninger hos disse pasientene, er det også en god mulighet for at medisinen kan bli tilgjengelig for ME-pasienter.

– Men det er viktig å understreke at ikke nødvendigvis alle ME-pasienter vil kunne bruke Rituximab og få effekt av den. I vår studie var det en tredel som ikke hadde noen påvirkning av sykdomsbildet, påpeker Fluge.

Hvor lang tid det vil ta før man eventuelt har fått godkjent Rituximab som ME-medisin og utviklet en diagnostisk test, er usikkert. Noen anslår tre år, andre fem til ti. Atter andre mener det kan skje raskere enn tre år så lenge det rette antallet kroner legges på bordet.

Uansett tidsperspektiv har Fluges og Mellas studie på Rituximab skapt stort håp i ME-miljøet.

Aktuell og relevant ME-kunnskap til folket

Hvordan utredes ME? Hva møter barn som får ME-diagnosen? Hvilke fremskritt er skjedd innen ME-forskningen i det siste? Og hva slags effekt har kreftmedisinen Rituximab på ME-pasienter? Svar på disse spørsmålene – og flere til – fikk de drøyt 100 deltakerne på ME-foreningens egen biomedisinske konferanse i Oslo 18. oktober.

Tekst: Ruth Astrid L. Sæter Foto: Geir Arne Aune Hovd

Da forberedelsene til ME-foreningens biomedisinske konferanse startet for snart et år siden, var planen å gjennomføre én konferanse i Oslo, for så å fly alle foreleserne over fjellet til Bergen og gjenta programmet dagen etter. Men på grunn av for dårlig påmelding i Bergen, måtte konferansen der avlyses. Spenningen var derfor stor før Oslo-konferansen – var interessen blant helsepersonell øst for vannskillet større?

Heldigvis, det var den – noe deltakerlisten på drøyt 100 navn beviste. Fler-tallet av disse var leger, sykepleiere og annet helsepersonell – mens resten av deltakerne fordelte seg på ME-syke og pårørende. Kurspoeng ble gitt til spesialistutdanning innen allmenne-medisin, infeksjonssykdommer, nevrologi, barnesykdommer, psykologi, sykepleie, ergoterapi og fysioterapi.

Viktig tiltak

For ME-foreningen er det viktig å arrangere denne type konferanser for å bidra til kunnskaps- og kompetanseheving om ME blant norsk helsepersonell. Det skjer enormt mye spennende på det biomedisinske feltet, og deltakerne fikk innblikk i mange interessante innfallsvinkler til ME.

Deltakerevalueringene i etterkant tydet på at de aller fleste var godt fornøyd med konferansens innhold og gjennomføring – og nesten samtlige uttrykte at de ville være interessert i å delta på ME-konferanser også i fremtiden. Programinnholdet var satt sammen av ME-foreningens internasjonale koordinator Ellen V. Piro i samarbeid med Eva Stormorken, og de hadde sørget for en god blanding av norske og utenlandske foredragsholdere. Under følger noen stikkord fra de ulike foredragsholderens innlegg.



Jørgen Jelstad ledet paneldebatten, mens generalsekretær Anette Gilje ønsket velkommen til konferansen, som samlet drøyt 100 deltakere.

Barbara Baumgarten-Austrheim, leder ME/CFS-senteret ved Oslo universitetssykehus, forklarte hvordan man utreder voksne pasienter ved mistanke om ME ved senteret. ME er ingen diffus diagnose, det er en veldig klar syndromdiagnose, sa Baumgarten-Austrheim.

Slik hun ser det, har de som utvikler ME en genetisk disposisjon for sykdommen. I typiske tilfeller har immunsystemet vært utsatt for en belastning over lengre tid, og så blir sykdommen utløst av en triggerfaktor (som for eksempel en virus eller bakterieinfeksjon).

Baumgarten-Austrheim brukte store deler av sitt foredrag på å gå gjennom de nye internasjonale konsensuskriteriene for ME som ble offentliggjort i sommer (og som du kan lese i foreningens norske oversettelse på s. 14 til 16). Seksjons-overlegen sitter i den internasjonale ekspertgruppen som har laget de nye kriteriene, som eneste norske lege.

Nigel Speight, britisk barnelege med 30 års klinisk erfaring med ME-syke barn, holdt et svært tankevekkende foredrag om alle de syke barna og ungdommene han har møtt og behandlet gjennom 30 år. En av historiene han fortalte omhandlet Tiffany, en 14 år gammel jente



Storingsrepresentant Laila Dävøy, KrF, (t.v.) fikk med seg deler av konferansen, her med ME-foreningens internasjonale koordinator, Ellen V. Piro.

som fikk en akutt svært alvorlig grad av ME – men der det største problemet var hjelpeapparatets manglende evne til å ville lytte til Tiffany og hennes familie/pårørende. Barnevern og rettsapparat kom til slutt inn i saken, som ble løst ved at Speight fikk gi en «second opinion» som førte til at hun fikk den hjelpen hun trengte. Etter tre-fire år ble hun bedre, og i dag går Tiffany på universitetet.

Dr. Benjamin Natelson, leder av Pain & Fatigue Study Center i New York, foreleste om nevrologisk forskning på undergrupper, biomarkører og forskjellene mellom ME og fibromyalgi. Han mener at utgangspunktet for ME er å finne i sentralnervesystemet, og ser store forskjeller mellom ME og fibromyalgi. Natelson er kanskje mest kjent for å ha forsket på proteiner i spinalvæsken, der det er blitt påvist 738 proteiner som er unike for ME-pasienter. Dette skiller dem dermed fra andre grupper. Natelson påpekte også at flere ME-pasienter klager over tørr munn og tørre øyne – noe som er gode prediktorer for autoimmun sykdom.

Dr. Stig Jeansson fra ME/CFS-senteret ved Oslo universitetssykehus presenterte siste nytt om virusforskningen ved ME. Han påpekte at det finnes en klar sam-

menheng mellom Epstein Barr-viruset (som utløser kysseyken) og ME: Den relative risikoen for å få ME er tidoblet for dem som har hatt mononukleose/kysseyke.

I tillegg er det påvist at ME-pasienter ikke har like mange NK-celler (naturlige drepe-celler, som er en viktig del av kroppens forsvar mot virusinfeksjoner) som friske. Ergo er ME-sykes forsvar mot virus dårligere rustet enn hos friske.

Professor Kenny De Meirleir fra Himnitas Foundation Belgia hadde en gjennomgang av nyere forskning på ME det siste året – og var blant annet innom biomarkører, T-celler og herpesvirus. Han brukte også litt tid på XMRV – retroviruset som høsten 2009 ble knyttet til ME, fordi det viste seg at et stort flertall av amerikanske ME-syke fikk påvist dette viruset i kroppen.

Det har siden 2009 vært gjort en rekke forsøk i flere forskningsmiljøer for å påvise retroviruset, men ingen har

greid dette – og det påstås derfor at de første funnene skyldes kontaminasjon (forurensning) i laboratoriene. Dr. Judy Mikovits, som står bak den opprinnelige studien fra 2009, mener at de negative resultatene skyldes at ingen andre har brukt samme metode som henne. I høst ble XMRV-sporet lagt nesten helt dødt – men det er fortsatt et par studier i gang som har som mål å få et endelig svar.

Overlege Halvor Næss fra Haukeland universitetssykehus foreleste om neurologisk utredning, og brukte mesteparten av sitt foredrag på giardia-utbruddet i Bergen i 2004, der 58 av de 1262 personene som fikk påvist giardia-infeksjon, utviklet ME. 29 prosent av disse fikk påvist neurologiske funksjonsforstyrrelser på EEG (undersøkelse av hjernebølger). I normalbefolkningen ligger tilsvarende andel på 5 prosent.

Professor Gudrun Lange fra New Jersey Medical School, vektla hjerne-tåken som ofte rammer ME-pasienter – og som faktisk kan påvises med neuro-

kognitive tester og bildeundersøkelser. Det man ser, er at ME-pasienter trenger mer tid på å utføre oppgaver, men de gjør det riktig og kanskje til og med bedre enn friske. ME-pasienter kan ikke «multitasking». De bruker større områder av hjernen enn andre ved kognitive anstrengelser (hjernearbeid). Hjernens integrerte nettverk fungerer imidlertid dårlig hos ME-syke. Men trøsten er: det er ikke snakk om demens, og IQ-verdien er ikke lavere ved ME. Dessuten kan ME-pasienter trolig ha god nytte av kognitiv rehabilitering – opplæring i ulike teknikker for å kompensere for den kognitive svikten.

Dr. med. Øystein Fluge fra Haukeland universitetssykehus gikk gjennom resultatene fra Rituximab-studien han og kollega Olav Mella har gjennomført – ett døgn før studien ble publisert! Alle i salen ble derfor bedt om ikke å referere fra foredraget før studien var publisert, noe alle respekterte. En mer detaljert gjennomgang av studien kan du lese på sidene 4 og 5.

Helse- og omsorgsdepartementet:

Innrømmer at det kan bli bedre

– Vi ser at det er et forbedringspotensial når det gjelder tilbudet til norske ME-pasienter, sa statssekretær Robin Martin Kåss fra Helse- og omsorgsdepartementet da han deltok på ME-foreningens biomedisinske konferanse i Oslo 18. oktober.

Tekst: Ruth Astrid L. Sæter

ME-foreningen har lenge etterlyst Helse- og omsorgsdepartementets engasjement for de ME-syke – og bedt om et møte



Statssekretær Robin M. Kåss vedgikk at tjenestetilbudet til norske ME-pasienter ikke er godt nok da han var innom ME-foreningens biomedisinske konferanse 18. oktober.

Foto: Geir Arne Aune Hovd

med statsråden for å drøfte situasjonen. I skrivende stund (medio november) har et slikt møte fortsatt ikke funnet sted. Da ME-foreningen arrangerte biomedisinsk konferanse i oktober, benyttet imidlertid departementet anledningen til å si noen ord – gjennom statssekretær Robin M. Kåss.

Og han åpnet med å si at departementet må være ydmyke overfor det som blir fortalt dem.

– Pasientenes plager skal tas på alvor selv om årsaksforholdene ikke er avklart, og vi er opptatt av hvordan helsevesenet møter folket. Vi ser at det er et forbedringspotensial når det gjelder tilbudet til norske ME-pasienter, sa Kåss.

Han fortalte videre at helse- og omsorgsdepartementet ønsker å gi norske pasienter rask tilgang til nye former for behandling med tilstrekkelig dokumentert effekt.

– Vi er i ferd med å etablere et nytt system for innføring og oppfølging av nye metoder i spesialisthelsetjenesten. Dette systemet skal blant annet sikre at nye metoder som er ineffektive eller skadelige ikke tas i bruk, og at gamle metoder fases ut. Når det ikke finnes etablert behandling, kan utprøvede behandling i en forskningsstudie være et alternativ, påpekte Kåss – og la til at departementet kontinuerlig arbeider for å øke omfanget av kliniske studier i Norge.

Konstruktivt møte med Barneombudet

Pleiepenger var et av temaene som ble diskutert da ME-foreningen møtte Barneombudet i september.



Tekst: Ruth Astrid L. Sæter

Generalsekretær Anette Gilje og undertegnede tok turen til 12. etasje i Hammersborg Torg en mandag i september for å møte Barneombudet (BO) og snakke om barn med ME og de spesielle behovene denne gruppen har.

Barneombudet selv, Reidar Hjermann, og seniorrådgiver Tone Viljugrein stilte fra BOs side, og de virket oppriktig interessert i det delegasjonen fra foreningene hadde å fortelle.

Krever å bli hørt

Hovedbudskapet fra vår side var at også de ME-syke barna og deres pårørende har krav og rett på Barneombudets oppmerksomhet og oppfølging.

Vi følte at dette budskapet nådde frem, og at Barneombudets representanter forsto at ME er en vond og tidvis invalidiserende lidelse som kan oppleves ekstra tøft når den rammer barn og unge.

Pleiepenger et viktig tema

Et av de viktigste temaene var spørsmålet rundt pleie- og omsorgspenger – og forskjellsbehandlingen som skjer rundt om i landet. Seniorrådgiver Viljugrein fortalte at de får en rekke henvendelser fra frustrerte pårørende som ikke får nødvendig hjelp til sine barn. ME-foreningen kjenner også til at det er mange som møter lukkede dører når de ber om hjelp som de har krav på.

– Den store forskjellsbehandlingen bekymrer oss, og vi mistenker at dette skyldes mangelfull kompetanse og kunnskap om hva ME er – og hvilke spesielle behov særlig barn og unge med ME har, påpekte Anette Gilje under møtet.

Videre dialog

Vi opplevde at Barneombudet deler denne bekymringen, og foreningen skal ha en dialog med Barneombudet fremover for å se på hvordan vi kan få til

lik behandling over hele landet. Samtidig er det viktig at foreldre og pårørende får enkel og rask tilgang på pleiepenger og/eller omsorgslønn, slik at de kan ta vare på barna sine uten å måtte ha økonomiske bekymringer.

Dette er for øvrig et tema som opptar også stortingspolitikker Laila Dāvøy (KrF) sterkt – hun uttalte i en paneldebatt i november at foreldre til ME-syke barn må få tilgang på pleiepenger og ikke bli motarbeidet når de trenger hjelp. Hun stilte også spørsmål til arbeidsminister Hanne Bjurstrøm om dette, men fikk til svar blant annet at «Trygde retten har lagt til grunn at det generelle sykdomsbildet ikke er slik at diagnosen i seg selv gir rett til pleiepenger. Selv om det eventuelt er behov for omfattende pleie fra foreldrene, kan ikke sykdomsbildet generelt sammenlignes med de sykdommene som etter retningslinjene anses som svært alvorlige.

– I og med at det er så mange ulike syn på hva ME er og ikke er, blir også behandlingen av de syke deretter. I stedet må fokuset ligge hos barnet og dets behov i det enkelte tilfellet. I tillegg er det viktig for oss at ME-diagnosen ikke skal komme i veien for medisinsk behandling av tilleggslidelsene som kan oppstå som følge av ME, sier Anette Gilje.

ME-kontorets nye ansikt

Endelig er ME-foreningens nye kontomedarbeider på plass – her får du en liten presentasjon av Martine Prag Sømme.

Tekst: Ruth Astrid L. Sæter

ME-kontoret har vært uten fast kontomedarbeider siden påske – og selv om kontordriften har gått rundt med god hjelp av frivillige, så var det veldig godt å få den nye medarbeideren på plass 4. oktober.

Martine Prag Sømme har lang erfaring fra organisasjonslivet, og før hun begynte i ME-foreningen, var hun fem år i Kirkens SOS (Norges største krisetelefon). Det er en erfaring som kommer godt med når en av hennes viktigste arbeidsoppgaver i foreningen blir å besvare telefonen. I tillegg skal Martine sørge for at kontordriften går sin gang, og hun er kontaktperson for

alle fylkeslagene og likemannsgruppene i foreningen.

Martine fikk en skikkelig ilddåp med håndtering av foreningens biomedisinske konferanse i Oslo (og avlysningen av den som skulle ha vært arrangert i Bergen) – en ilddåp hun fullførte med glans. Om jobben i foreningen sier Martine: – Jeg håper å kunne bidra til at ME-kontoret går på skinner, og til at organisasjonen utvikler seg i takt med behovene. Jeg er opptatt av at ME-syke skal bli tatt på alvor i møte med det offentlige.



Vi kan ellers nevne at Martine er utdannet cand.mag innen samfunnsfag, hun bor i Oslo, er (etter eget utsagn) hønemor til fire gutter mellom 11 og 19 år, hun synger i et prosjektkor og er glad i å gå på ski. Blant mye annet. I ME-foreningen er hun ansatt i en 50 prosent stilling.

Fylkesledersamling: Nyttig helg på Vettre

Likemannsarbeid, kommunikasjon, forskningsnytt, posisjonering og veien videre – temaene var mange og varierte på det årlige fylkeslederseminaret til ME-foreningen.

Tekst: Ruth Astrid L. Sæter Foto: Anette Gilje

I underkant av 40 tillitsvalgte fra ME-foreningen møttes på Vettre hotell i Asker helgen 28. – 30. oktober – fra Finnmark i nord til Agder i sør.

Aktive fylkeslag

Likemannsarbeidet er viktig for foreningen – og det årlige seminaret er en fin mulighet for de tillitsvalgte å møtes og utveksle erfaringer. Det å høre andre fortelle om tilsvarende utfordringer som man selv møter, er viktig. Derfor ble det brukt en god del tid den første ettermiddagen på at hvert fylkeslag fortalte om siste års aktiviteter.

Hovedinntrykket er at det skjer en god del i alle fylkeslag – det arrangeres jevnlig

møter for medlemmene, det jobbes opp mot lærings- og mestringssentrene og det meldes om ulike utfordringer, særlig knyttet til helsevesenet.

Kommunikasjon

Lørdagen startet med Morten Eriksen-Deinoff fra HumanEffect som formidlet levende om ulike kommunikasjonsstiler og hvordan man kan bli mer bevisst på hvordan man selv og andre kommuniserer. Deltakerne var både aktive og engasjerte under denne bolken – og flere uttrykte ønske om at Morten måtte komme tilbake for å lære bort mer.

Forskningsnytt

Eva Stormorken, tidligere omtalt i nyhets-



Birgitte Rønning, kjent ME-blogger, deltok på deler av samlingen.

brevet som foreningens medisinske orakel, holdt et interessant foredrag spekket med forskningsnytt – blant annet fra IACFS/ME-konferansen i Canada (les mer på sidene 12 og 13) og foreningens egen konferanse i Oslo (les mer på sidene 6 og 7).

Bokbad

Lørdagen ble avsluttet med et bokbad med Jørgen Jelstad, som 20. oktober lanserte dokumentarboken «De bortgjemte – og hvordan ME ble vår tids mest omstridte sykdom» (les mer på s. 24). Undertegnede var «bademester», og mange i salen benyttet anledningen til å stille Jørgen spørsmål om temaene i boken under bokbadet.

Veien videre

Søndagen ble brukt til å se fremover – styreleder Svein Harvang fortalte om foreningens biomedisinske posisjonering (se s. 17) og generalsekretær Anette Gilje fortalte om utfordringene som ligger foran oss og hvilke prioriteringer som bør tas i tiden som kommer.

Som vanlig holdt likemannsutvalget, ved Reidun Gran Alkanger og Hege Sander, en fast og god hånd over arrangementet – og årets seminar var et meget vellykket et, på alle måter. Samtlige fylkeslag fikk også utdelt en perm med tips og råd til likemannsarbeidet – et arbeid som har pågått i et par år med massiv frivillig innsats.

I tillegg fikk alle tilstedeværende hilse på Martine Prag Sømme, foreningens nye kontormedarbeider (les også på s. 8).



Assisterende generalsekretær Reidun Gran Alkanger og styreleder Svein Harvang dypt konsentrert under fylkesledersamlingen på Vettre.

Vil du bidra i foreningen?

ME-foreningen har 15 fylkeslag og en rekke likemannsgrupper som daglig gjør en innsats for ME-saken. De arrangerer møter, er tilgjengelig på telefon og jobber opp mot helsevesenet – alt for å hjelpe andre ME-syke. En fantastisk frivillig innsats legges ned hvert eneste år.

Dersom du har lyst til å bidra i dette frivillige arbeidet, enten som valgt representant eller mer løselig tilknyttet

«arbeidskraft», ta kontakt med ditt lokale lag/fylkeslag – se under fanen Fylkeslag på hjemmesiden til ME-foreningen – www.me-foreningen.no

Finner du ikke kontaktinformasjonen du trenger, send en e-post til kontoret sentralt på kontor@me-foreningen.no eller ring 22 20 34 24 i telefontiden (tirsdag, onsdag og torsdag fra 11.30 til 15.30).

Ottawa



Det kanadiske parlamentet ligger flott til på en høyde over byen.

Foto: Ellen V. Piro

Verdens største konferanse om ME-forskning ble arrangert for tiende gang i september, i Ottawa, Canada. Gjennom et fire dagers program fikk helsepersonell, pasienter og pårørende med seg siste nytt innen forskning og klinikk. ME-foreningens grunnlegger og tidligere leder, Ellen V. Piro, fikk hederspris for sitt mangeårige arbeid for ME-saken.

Viktig arena for informasjon og nettverksbygging

ME-foreningens Eva Stormorken og internasjonal koordinator Ellen V. Piro deltok på konferansen som ble avholdt fra 22. til 25. september i Ottawa. Det er International Association for Chronic Fatigue Syndrome/ Myalgic Encephalomyelitis (IACFS/ ME) som arrangerer konferansen annethvert år, denne gang i samarbeid med The National ME/FM Action Network. Tema i år var «Omgjøre bevis til praksis» (Translating Evidence into Practice). Rundt 200 helsepersonell og 100 pasienter og pårørende deltok i år, og de representerte til sammen 20 ulike nasjonaliteter.

Ellen V. Piro har skrevet følgende stemningsrapport fra Canada-oppholdet:

Vi ankom noen dager før konferansen for å hvile ut etter den lange reisen og for å tilpasse oss tidsforskjellen. Ved ankomst ble vi overrasket over å oppdage at vi skulle bo på et hotell under rehabilitering. På grunn av den pågående rehabiliteringen, manglet det passende områder utenfor konferanselokalene der deltakerne kunne sitte ned. Samtaler med andre deltakere er alltid viktig ved slike konferanser, der man knytter og styrker det internasjonale nettverket.

Vårt værelse i 19. etasje var komfortabelt, og vi gledet oss over panoramautsikten over Ottawa med kjente bygg, elver og kanaler. Litt tid til sightseeing ble det også, og det falt naturlig å ta en rundtur med turistbussen – etterfulgt av

båttur. Vi fikk sett mye i løpet av noen timer og uten særlige anstrengende aktiviteter. Den særegne arkitekturen, fra gammelt til moderne, fascinerte oss. Høye bygg dekket med glassvinduer side om side med gamle bygninger fra tider da både briter og franskmenn hadde innflytelse. Vi gledet oss over hvor godt bussene og gatene var tilrettelagt for rullestolbrukere, de vakre beplantningene utenfor bygningene og at det var rent og pent over alt. Det følte seg veldig trygt i Ottawa. I tillegg var været strålende.

Pasientkonferanse første dag

Første dagen av konferansen var delt – en workshop for helsepersonell, og en pasientkonferanse. Forelesningene ved pasientkonferansen viste i store

trekk naturen ved denne sykdommen og forskningen. Her er noen stikkord fra pasientkonferanse-foredragene:

Dr. Byron Hyde (grunnlegger og leder av the Nightingale Research Foundation, Ottawa) fortalte at hans meninger skiller seg fra de andre foreleserne. Han mener at ME er en egen sykdomsenhet, og at de fleste CFS-tilfellene er andre, oversette diagnoser som ofte kan behandles. Videre fortalte han om hvordan han utreder sine pasienter (i Canada – hvor de har et godt fungerende helsevesen som tillater at en mengde prøver blir tatt).

Professor Anthony L. Komaroff (Harvard Medical School) ga en glimrende oversikt over utviklingen i arbeidet med å finne mulige årsaker til ME/CFS. «Infeksiøse agens kan utløse og bli evigvarende, men det finnes ingen bevis ennå».

Professor Nancy Klimas (University of Miami, Miller School of Medicine and Miami VA Medical Center) snakket om nyere forskning innen patofysiologien ved ME, og forklarte forskjellene mellom ME/CFS-pasientene og Gulfkrigssyndrom-pasientene.

Staci Stevens (Founding Executive Director ved Fatigue Lab, University of the Pacific, Stockton, CA) forklarte hvorfor ME/CFS-pasienter har treningsintoleranse. Hun anbefaler bruken av hjertemonitor, at man holder seg innenfor den enkeltes anaerobiske terskel, og hvorfor.



To journalister som begge har skrevet bok om ME: amerikanske Hillary Johnson og norske Jørgen Jelstad. Foto: Ellen V. Piro



Måltidene og pausene mellom foredragene er viktige for å knytte nettverk. Her spiser Ellen V. Piro (t.v.) og Eva Stormorken (t.h.) sammen med professor Nancy Klimas og dr. Eleanor Stein.

Lege Alison Bested (University of Toronto) forklarte prinsippene for aktivitetsavpassning, og hvordan man bør planlegge sin egen helse. «Lytt til kroppen og stopp før du kollapser», sa hun. Til alles overraskelse begynte hun plutselig å synge «The Way to PACE» til melodien «The Way We Were». Det skapte både munterhet og stående ovasjon i salen.

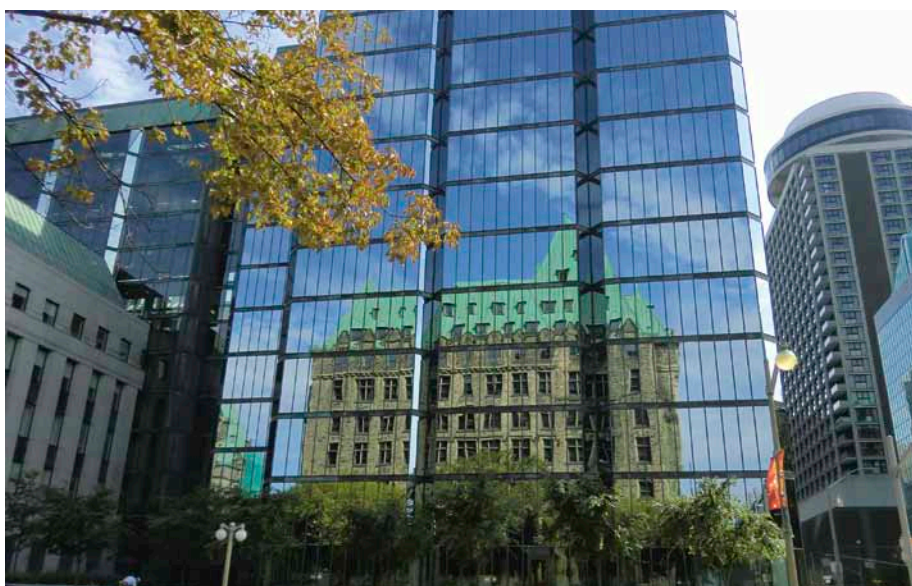
Dr. Eleanor Stein (psykiater og assisterende professor ved avdeling for psykiatri, University of Calgary) ga

en forklaring på hvordan man skiller mellom ME/CFS og fibromyalgi, og depresjon. «ME/CFS er ikke en psykiatrisk tilstand,» sa hun. «Syndromet, sammenlignet med psykiatriske tilstander, har forskjellige kliniske symptomer». Hun tilføyde at «forekomsten av personlighetsforstyrrelser ved ME/CFS-pasienter, i forhold til befolkningen generelt, er ikke forhøyet». (Dr. Stein har skrevet en veileder: Kliniske retningslinjer for psykiatere, som er oversatt til norsk, og kan lastes ned fra ME-foreningens nettside).

Professor Roland Staud (University of Florida) snakket om fibromyalgi. Smerter er svært komplekst og den synaptiske overføringen av smerter kan måles med funksjonell MR og annen skanning «Smertene er svært reelle,» sa han. «En ting man bør huske er at økt angst øker smertesignaler og smertefølsomhet. Økt smerte viser økt atrofi av hjernen. Spørsmålet er hvorfor?»

Lydia Neilson (grunnlegger og CEO av the National ME/FM Action Network, Canada, og vertskap for konferansen) snakket om helseaktivisme. Hun mente at man må spørre seg selv i møte med politikere og institusjoner: «Hva betyr dette for dem? Hvis man ikke finner svar på spørsmålet, har det ingen hensikt i å prøve å påvirke dem. Begynn fra bunnen og arbeid deg oppover – og hold på tanken: Hva betyr det for dem? Jeg lover deg at det fungerer».

Avslutningsvis den første dagen var det urpremiere på dokumentarfilmen «Voices from the Shadows». Dette er en sterk dokumentar om alvorlig syke ME-pasienter – spesielt barn og ungdom. Professorene Malcolm Hooper og Leonard Jason samt dr. Nigel Speight kommenterer og forteller en del om ME-historikken. Professor Leonard Jason oppsummerer det slik: «'Voices from the Shadows' er den viktigste og mest betydningsfulle filmen om pediatrik ME som noen gang er blitt produsert». Link til trailer av filmen kan du se på nett, klikk deg inn på følgende adresse: <http://vimeo.com/24683179> Filmen ble tildelt prisen for «Publikumsfavoritt internasjonal dokumentar» ved Mill Valley Film Festival i oktober.



Ottawa er en vakker by, med klassisk og moderne arkitektur side om side.

Foto: Ellen V. Piro

Forskningsnytt

IACFS/ME-konferansen er en viktig arena for alle som ønsker å oppdatere seg på det siste nye innen ME-forskningen – og vi bringer her noen av de viktigste funnene som ble presentert der.

Tekst: Ruth Astrid L. Sæter, basert på foredrag og oppsummering av spesialsykepleier og kandidat i sykepleievitenskap Eva Stormorken.

REDUSERT OKSYGENOPPTAK

To ferske studier påviser at ME-pasienter har redusert oksygenopptak etter anstrengelse – og reduksjonen hos ME-syke er langt større enn hos både friske og andre pasientgrupper.

ME-syke har i alle år påpekt at de blir dårlige(re) av å trene – og nylig kom to studier som bekrefter dette. Dr. Chris Snell ved Pacific Lab i California og professor Betsy Keller ved Ithaca College i New York har begge sett på hva slags effekt trening har på ME-syke – og det har de gjort ved å se på maksimalt oksygenopptak. Det er et objektivt mål på hjerte-/lungefunksjon, og blir dermed også en objektiv dokumentasjon av anstrengelsesutløst energisvikt hos ME-pasienter.

Deltakerne i studiene har gjennomført en treningstest, der de skal yte maksimalt av den kapasiteten de har. Oksygenopptak, puls, arbeidsbelastning og ventilasjons-

frekvens måles. 24 timer senere går deltakerne gjennom den samme testen på ny. Og det er her de oppsiktsvekkende resultatene kommer. Keller så i sin studie at maksimalt oksygenopptak ble redusert med 13,5 prosent fra dag 1 til dag 2. Maksipulsen sank med åtte slag per minutt, og maks arbeidskapasitet falt 9,4 prosent. Disse resultatene påviser en vesentlig forskjell mellom friske og ME-syke på dag to.

I Snells studie ble det påvist genekspreksjon (at gener slår seg på og av) hos ME-pasientene etter trening – noe man ikke ser hos friske.

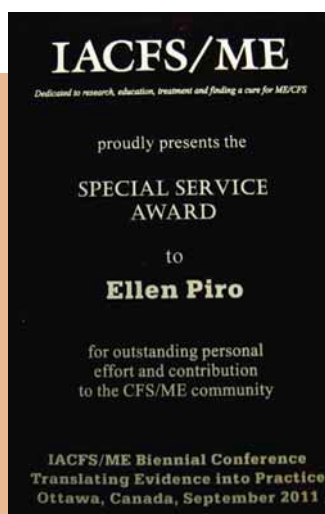
Takket være disse studiene har man nå bevis for at ME-syke faktisk ikke tåler trening, og at selv dagligdagse aktiviteter blir vanskelig å gjennomføre for denne pasientgruppen. Et dilemma oppstår imidlertid når man gjennomfører testen, fordi pasientenes tilstand forverres som følges av anstrengelsene som testen

krever. Og det tar tid før pasientene restitueres.

SVINGENDE ME-FORLØP

Det er vanlig å oppleve både bedring og tilbakefall når man har ME. Det er et av resultatene fra langtidsstudien den amerikanske professoren Leonard Jason har gjennomført på 213 voksne pasienter med ulik grad av utmattelse.

67 prosent av de 213 pasientene tilfredsstilte fortsatt diagnosekriteriene (Fukuda) etter 15 år. Halvparten av dem som etter 15 år ikke lenger tilfredsstilte kriteriene, hadde fortsatt utmattelse. Samtidig hadde noen av dem som led av idiopatisk (uforklart) kronisk utmattelse da studien startet, nå utviklet full ME/CFS. Alt dette tyder på en bevegelse inn og ut av ME over tid. Man kan komme seg litt i en periode, og deretter få tilbakefall. Man er dermed i prinsippet ikke helt frisk, påpekte Leonard Jason, som har forsket på ME i en årrekke.



Selve plaketten som Ellen ble tildelt.

Hederspris til Ellen V. Piro

På bankettmiddagen under IACFS/ME-konferansen i Ottawa ble ME-foreningens grunnlegger og mangeårige leder, Ellen Vivian Piro, tildelt en hederspris for sin lange innsats for ME-saken.

Special Service Award er en anerkjennelse som deles ut til personer som ikke driver med forskning på ME, men

som har gjort en betydelig innsats for personer med ME eller på annen måte bidratt innen feltet. Under festmiddagen lørdag 24. september i Ottawa ble altså Ellen V. Piro tildelt prisen sammen med Lydia Neilson, leder for den kanadiske foreningen for ME og fibromyalgi.

Det var Eva Stormorken som nominerte Ellen til prisen, og i sitt nominasjonsbrev la Eva vekt på Ellens innsats for å påvirke politikere og helsemyndigheter, informere helsepersonell om ME, at hun fikk godkjent diagnosen i Norge og bidro til at NAV utarbeidet rettigheter

Det er blitt hevdet at tallet på ME-syke i USA er økende, men dette tilbakeviser Jason i sin studie. Det han er kommet frem til, er at antallet har vært stabilt de siste ti årene – på rundt en million amerikanere.

Jason definerer tre nøkkelkomponenter ved ME: 1) Anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og symptomøkning, 2) ikke-gjenoppfriskende søvn og 3) svekket hukkommelse samt konsentrasjonsvansker.

LYTT TIL BARN MED ME

Den australske barnelegen Katherine Rowe har forsket på barn med ME, og fulgt dem gjennom 18 år. Det ga mange nyttige innspill til hvordan helsepersonell bør forholde seg til ME-syke barn.

Å lære seg mestringsstrategier og bygge sykdomskunnskap, kunne håndtere symptomer og oppleve å ha noe kontroll over situasjonen, var blant de tingene ME-barna i Rowes studie opplevde som viktig. Å bli trodd på og oppleve støtte var også vesentlig for å takle det å leve med ME. I tillegg var det å ha kontakt med andre ME-barn en viktig faktor – da

følte de seg ikke så alene med sykdommen.

Den kanskje viktigste faktoren for barnas og ungdommenes utvikling var det å bli møtt av et fleksibelt utdanningssystem som var tilpasset den enkeltes form og alvorlighetsgrad av sykdommen. Det omfatter totalt fravær fra skolegang i de dårligste periodene og hjemmeundervisning noen timer i uken når dette er mulig, før en gradvis retur til skolen i henhold til barnets kapasitet. Skolegang kan tas igjen senere, men ikke den sosiale læringen. Derfor kan det være viktig å besøke klassekamerater på skolen når dette er mulig.

I motsatt tilfelle var det å ikke bli trodd, få en sen diagnose og oppleve at skolen ikke la forholdene godt nok til rette momenter som barna opplevde som problematisk. Familie og venner som stadig kom med «gode råd» og «kurer», var også vanskelig å forholde seg til. Samt altfor hyppige legebesøk.

Rowe konkluderer i sin studie med at utsiktene for unge med ME i Australia er positive – og at 88 prosent av deltakerne

i studien opplevde at de var blitt mye bedre etter 12 år. En tredel av disse måtte imidlertid fortsatt ta hensyn til eget aktivitetsnivå – så de kan likevel ikke defineres som friske, selv om de føler seg bedre.

FIRE UNDERGRUPPER AV ME

Dr. James Baraniuk fra Georgetown-universitetet i USA forsker på proteiner i spinalvæsken, ut fra teorien om at dersom forstyrrelser i sentralnervesystemet bidrar til sykdomsmekanismene ved ME, bør proteomene (sett av proteiner) hos ME-pasienter skille seg fra det som ses hos friske. Og dersom ME er en heterogen (uensartet) sykdom, kan man kanskje finne undergrupper av ME-pasienter.

Med et utvalg på 59 ME-pasienter og 18 friske, fant Baraniuk fire fremtredende undergrupper av ME. Gruppene var knyttet til vesentlig forskjellige proteinpaneler – og disse fire gruppene tyder på at det finnes minst fire distinkte patofysiologiske tilstander, det vil si minst fire sykelige fysiologiske avvik fra normalen.

for pasientene. Ellen stiftet Norges ME-forening 21. november 1987, og foreningen har jevnt og trutt økt i antall medlemmer.

Ellen har mye av æren for at helsemyndighetene nå synes å ta ME-pasientene på alvor og iverksetter tiltak for å bedre situasjonen i helsetjenesten. Fremgangen de senere år borger for en lysere fremtid for alle dem som på en eller annen måte er berørt.

Andre priser ble også delt ut under IACFS/ME-konferansen, her er oversik-

ten over årets tildelinger:

Guvernør Rudy Perpich Memorial Award til Leonard Jason, Ph.D.

Nelson Gantz Memorial Award til Nancy Klimas, M.D.

Junior Investigator Award til Ekua W. Brenu, Ph.D.-kandidat.

Research Excellence Award til Mary Ann Fletcher, Ph.D.

Special Service Award til Lydia Neilson, MSM, grunnlegger og CEO av National ME/FM Action Network, Canada.

Special Service Award til Ellen Piro, Norge, grunnlegger av Norges ME-forening



Leonard Jason, Nancy Klimas og Ellen V. Piro – tre stolte prismottakere på festmiddagen i Ottawa.

Foto: Eva Stormorken

En internasjonal ekspertgruppe bestående av 26 ME-forskere og leger (deriblant lederen for ME-senteret på Aker, Barbara Baumgarten-Austrheim) presenterte i sommer nye, internasjonale konsensuskriterier for ME - en slags uavhengig oppdatering av Canada-kriteriene. Disse kriteriene er foreløpig ikke implementert i Norge, og kriteriene diskuteres fortsatt i det internasjonale fagmiljøet. ME-foreningens Eva Stormorken og Ellen V. Piro har oversatt kriteriene til norsk, og på de neste sidene kan du lese denne oversettelsen i sin helhet

MYALGISK ENCEFALOMYELITIS: INTERNASJONALE KONSENSUSKRITERIER

Voksne og pediatriske • Klinisk og forskningsmessig

Myalgisk encefalomyelitt er en ervervet neurologisk sykdom med komplekse, globale funksjonsforstyrrelser. Patologisk regulering av neurologiske, immunologiske og endokrine systemer, sammen med svekket cellulær energimetabolisme og ionetransport, er fremtredende trekk. Selv om tegn og symptomer er dynamiske, interaktive og årsaksmessig forbundet, er kriteriene for enkelthets skyld gruppert i patofysiologiske områder.

En pasient vil tilfredsstillende kriteriene for myalgisk encefalomyelitt dersom følgende symptomer foreligger: Anstrengelsesutløst neuroimmunologisk energisvikt (A), minst ett symptom fra tre kategorier av neurologisk svekkelse (B), minst ett symptom fra tre kategorier som omfatter immunsystemet, mage-/tarmsystemet, urogenitalsystemet (C) og minst ett symptom fra svekkelser i energimetabolisme/ionetransport (D).

A. Anstrengelsesutløst neuroimmunologisk energisvikt: Obligatorisk

Dette hovedtrekket sikter til en patologisk manglende evne til å produsere tilstrekkelig energi ved behov, noe som fører til at det oppstår fremtredende symptomer i neuroimmunologiske systemer. Følgende er karakteristisk:

- 1. Markert, rask fysisk og/eller kognitiv tretthet som respons på anstrengelser**, som kan være minimale, slik som dagliglivets aktiviteter eller enkle kognitive oppgaver, og disse anstrengelsene kan være invalidiserende og forårsake tilbakefall
- 2. Anstrengelsesutløst symptomforverring:** *F.eks. akutte influensaliknende symptomer, smerter og forverring av andre symptomer*
- 3. Anstrengelsesutløst energisvikt** kan oppstå umiddelbart etter en aktivitet eller komme som en forsinket reaksjon etter timer eller dager
- 4. Restitusjonsperioden er unormalt lang** og tar vanligvis 24 timer eller mer. Et tilbakefall kan vare dager, uker eller lenger
- 5. Lav terskel for fysisk eller mental tretthet (mangel på utholdenhet) resulterer i vesentlig reduksjon sett i forhold til pasientens aktivitetsnivå før sykdommen startet**

Operasjonelle merknader: For å stille diagnosen ME, må symptomgraden resultere i en vesentlig reduksjon i aktivitetsnivå sett i relasjon til pasientens aktivitetsnivå før sykdommen startet.

Sykdomsgrader: **Mild** (omtrent 50 % reduksjon i forhold til tidligere aktivitetsnivå), **moderat** (stort sett husbundet), **alvorlig** (for det meste sengeliggende) eller **svært alvorlig** (fullstendig sengeliggende og i behov av hjelp til å dekke grunnleggende behov). Det kan forekomme markerte svingninger i symptomintensitet og ulike symptomplager fra dag til dag eller fra time til time. Vurder aktivitet, kontekst og interaktive effekter.

Restitusjonstid: Uansett hvor lang restitusjonstid en pasient trenger etter f.eks. å ha lest i en halv time, vil det ta mye lenger tid å restituere seg etter å ha handlet mat i en halv time, og til og med enda lenger dersom handleturen gjentas dagen etter – om pasienten er i stand til det. De som hviler før en aktivitet, eller har tilpasset sitt aktivitetsnivå til sin aktivitetsgrense, kan ha en kortere restitusjonstid enn dem som ikke avpasser aktivitetsnivået sitt godt nok.

Konsekvens: F.eks. kan en fremstående atlet ha en 50 % reduksjon i aktivitetsnivået sammenliknet med før vedkommende ble syk, men fortsatt være mer aktiv enn en stillesittende person.

B. Nevrologiske svekkelser

Minst ett symptom fra tre av følgende fire symptomkategorier:

1. Nevrokognitive svekkelser

- a. **Vansker med å bearbeide informasjon:** Treg tankegang, nedsatt konsentrasjon, *f.eks. forvirring, desorientering, kognitiv overbelastning, problemer med å ta beslutninger, langsom tale, ervervet eller anstrengelsesrelatert dysleksi*
- b. **Tap av kortidsminne:** *F.eks. vansker med å huske hva man ønsker å si, hva man har sagt, finne ord, huske informasjon og dårlig arbeidsminne*

2. Smerter

- a. **Hodepine:** *F.eks. kroniske, generaliserte hodesmerter som ofte omfatter verking i/bak øynene eller i bakhodet og som kan være forbundet med spenninger i nakkemuskulatur, migrene og spenningshodepine*
- b. **Sterke smerter** kan oppleves i muskulatur, overgangen mellom muskler og leddbånd, ledd, magen eller brystet. Smertene er ofte vandrende, ikke-inflammatorisk av natur, *f.eks. generalisert hyperalgesi, utbredte smerter (kan tilfredsstillende kriteriene for fibromyalgi), myofascielle eller utstrålende smerter*

3. Søvnforstyrrelser

- a. **Forstyrret søvnmønster:** *F.eks. innsovningsvansker, unormalt langvarig søvn inkludert høneblunder, soving mesteparten av dagen samt våkenhet mesteparten av natten, hyppige oppvåkninger, oppvåkning tidligere sammenliknet med før sykdommen rammet og livlige drømmer/mareritt*
- b. **Våkner ikke uthvilt:** *F.eks. føler seg totalt utmattet etter oppvåkning uansett hvor lenge søvnen har vart, søvnighet på dagtid*

4. Nevrosensoriske, perseptuelle og motoriske forstyrrelser

- a. **Nevrosensoriske og perseptuelle:** *F.eks. manglende evne til å fokusere synet, overfølsomhet for lys, støy, vibrasjon, lukt, smak og berøring og svekket dybdesans*
- b. **Motorisk:** *F.eks. muskelsvakhet, rykninger, dårlig koordinasjon, føle seg ustø på beina og ataksi*

Merknader: Nevrokognitive svekkelser, rapporterte eller observerte, blir mer uttalt ved utmattethet. **Overbelastningsfenomener** kan være tydelige når to oppgaver skal utføres samtidig. Unormal reaksjon på lys – **unormal akkomodasjonsrespons** i pupillen. **Søvnforstyrrelser** blir typisk sett uttrykt ved unormalt langvarig søvn, noen ganger i ekstrem grad i akutfasen, og ofte utvikles markert forskyvning av døgnrytmen i kronisk sykdomsstadium. **Motoriske forstyrrelser** er muligens ikke tydelig ved milde eller moderate tilfeller, men ved alvorlige tilfeller kan det observeres unormal hæl mot tå-gange (tandem gait) og positiv Rombergs test.

C. Immunologiske, gastroenterologiske og urogenitale svekkelser

Minst ett symptom fra tre av følgende fem symptomkategorier:

1. Influensaliknende symptomer kan være tilbakevendende eller kronisk og typisk bli aktivert eller forverret av anstrengelse: *F.eks. sår hals og sinusitt. Lymfeknuter i nakken eller armhulen kan være forstørret og ømme ved palpasjon*
2. Mottakelighet for virusinfeksjoner som medfører en langvarig restitusjonsperiode
3. Mage-/tarmsystemet: *F.eks. kvalme, magesmerter, oppblåsthet og irritabel tarmsyndrom*
4. Urogenitalt: *F.eks. overaktivt blære-syndrom og nattlig vannlating*
5. Overfølsomhet for matvarer, medisiner, lukter eller kjemikalier

Merknader: Sår hals, ømme lymfekjertler og influensaliknende symptomer er ikke spesifikke for ME. Det spesifikke er imidlertid at disse fenomenene aktiveres som reaksjon på anstrengelse. Halsen kan føles sår, tørr og som sandpapir. Inflammasjonstegn i halsen og crimson crescents (dyp rød, blålig halvmåneformet vevsmembran foran tonsillene på begge sider) kan ses i fossa tonsillaris, noe som er en indikasjon på en immunologisk aktivering.

D. Svekkelser i energiproduksjon/ionetransport: Minst ett symptom

- 1. Kardiovaskulært:** *F.eks. manglende evne til å tolerere oppreist stilling – ortostatisk intoleranse, nevralt mediert hypotensjon, postural takykardisyndrom, hjertebank med eller uten hjerterytmeforstyrrelser samt ørhet/svimmelhet*
 - 2. Respiratorisk:** *F.eks. lufthunger, tungt for å puste og utmattet muskulatur i brystveggen*
 - 3. Tap av termostabilitet:** *F.eks. kroppstemperatur under det normale, markerte døgnsvingninger, svetteepisoder, tilbakevendende følelse av feberhete med eller uten lavgradig feber og kalde ekstremiteter*
- 4. Intoleranse for hete og sterk kulde**

Merknader: Ortostatisk intoleranse kan komme forsinket etter flere minutter. Pasienter som har ortostatisk intoleranse kan få marmering på ekstremitetene, ekstrem blekhet eller Raynauds fenomen. I den kroniske fasen kan månen på fingerne glene gå tilbake.

Pediatrike vurderinger

Symptomer kan utvikles langsommere hos barn enn hos tenåringer eller voksne. I tillegg til anstrengelsesutløst nevroimmunologisk energisvikt, synes de mest fremtredende symptomene å være nevrologiske; hodepine, kognitive svekkelser og søvnforstyrrelser.

- 1. Hodepine:** Sterke eller kroniske hodesmerter, ofte invalidiserende. Migrene kan ledsages av et raskt fall i temperatur, risting, oppkast, diaré og uttalt svakhet
- 2. Nevrokognitive svekkelser:** Problemer med lesing og å fokusere synet er vanlig. Barn kan bli dyslektiske, noe som kan være tydelig bare ved utmattethet. Langsom informasjonsbearbeiding gjør det vanskelig å følge muntlige instruksjoner eller å ta notater. Alle kognitive svekkelser forverres som følge av fysisk eller mental anstrengelse. Unge mennesker vil ikke være i stand til å følge et fullt skoleprogram.
- 3. Smerter kan endre seg raskt og vandre rundt.** Hypermobilitet i ledd er vanlig.

Merknader: Svingningene og intensiteten i milde og sterke, fremtredende symptomer synes å variere raskere og mer dramatisk enn hos voksne.

Klassifikasjon

- Myalgisk encefalomyelitt**
- Atypisk myalgisk encefalomyelitt:** Tilfredsstillende kriterier for anstrengelsesutløst nevroimmunologisk energisvikt, men har to eller færre sykdomssymptomer enn det som kreves. Smerter eller søvnforstyrrelser kan være fraværende i sjeldne tilfeller.

Eksklusjonsgrunner: Som ved all diagnostikk, blir andre sykdommer utelukket ved utredning av pasientens sykehistorie, fysisk undersøkelse og laboratorieprøver/testing av biomarkører etter indikasjon. Det er mulig å ha mer enn én sykdom, men det er viktig at disse blir identifisert og behandlet. Primære psykiatriske lidelser, somatoform lidelse og stoffmisbruk er eksklusjonsgrunner. Pediatrik: "Primær" skolefobi.

Komorbiditetstilstander: Fibromyalgi, myofascialt smertesyndrom, temporomandibulært syndrom, irritable tarmsyndrom, interstitiell cystitt, Raynauds fenomen, mitralklaffprolaps, migrene, allergier, kjemisk hypersensitivitetssyndrom, Hashimotos tyreoiditt, Sicca syndrom og reaktiv depresjon. Migrene og irritable tarmsyndrom kan forekomme forut for ME, men blir senere forbundet med tilstanden. Fibromyalgi overlapper med ME.

Referanse:

Carruthers B, van de Sande MI, De Meirleir K, Klimas N, Broderick G, Mitchell T, Staines D, Powles ACP, Speight N, Vallings R, Bateman L, Baumgarten-Austrheim B, Bell DS, Carlo-Stella N, Chia J, Darragh A, Daehyun J, Lewis D, Light AR, Marshall-Gradisbik S, Mena I, Mikovits JA, Miwa K, Murovska M, Pall M, Stevens S. Myalgic Encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *Journal of Internal Medicine*, 2011.

doi: 10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x

Oversatt av Eva Stormorken og Ellen V. Piro

Siden etableringen av Norges ME-forening i 1987 har foreningen hatt en biomedisinsk tilnærming til ME. Det vil si at vi støtter biomedisinsk forskning, utredning og behandling, så lenge dette er basert på vitenskapelig dokumentasjon. I oktober i år vedtok foreningsstyret et skriftlig posisjoneringsdokument som utdyper det standpunktet foreningen har. Dette ble gjort for å tydeliggjøre foreningens posisjon både internt og eksternt. Vi bringer her posisjoneringsdokumentet i sin helhet. Du finner det også på våre nettsider: www.me-foreningen.no Dokumentet vil være dynamisk, i den forstand at styret med jevne mellomrom vil vurdere nye presiseringer eller endringer som ytterligere tydeliggjør foreningens posisjon.

Norges ME-forenings standpunkt og posisjonering vedr. biomedisinsk behandling av ME (Myalgisk encefalopati)

Vedtatt av styret i Norges ME-forening (NMEF) oktober 2011

Norges ME-forening (NMEF) er en livssyns- og partipolitisk uavhengig pasientorganisasjon som siden 1987 har arbeidet for å sikre og fremme ME-rammede rettigheter innenfor det offentlige hjelpeapparat. Foreningen bistår ME-syke og pårørende med informasjon og råd, og arbeider for å fremskaffe dokumentasjon, blant annet gjennom vitenskapelig basert forskning, på årsaker til, utredning og behandling av ME.

Om biomedisinsk tilnærming til ME

NMEF støtter opp om en biomedisinsk tilnærming til ME, blant annet med utgangspunkt i at ME allerede i 1969 ble definert som en nevrologisk lidelse av Verdens Helseorganisasjon (WHO), med diagnosekode G93.3. NMEF har i alle år støttet biomedisinsk forskning, utredning og behandling, så lenge det er og har vært basert på vitenskapelig dokumentasjon.

Motsatsen til det biomedisinske standpunktet er oppfatningen om at ME er en psykosomatisk lidelse, som skal behandles psykiatrisk, med kognitiv atferdsterapi og progressiv trening. Den vitenskapelige dokumentasjonen for at denne behandlingen hjelper ME-pasienter, er kvalitativt svært dårlig. NMEF finner ingen holdepunkter for å støtte dette arbeidet.

NMEF arbeider for at alle som skal utredes for ME, får en utredning basert på de kanadiske kriteriene fra 2003. ("Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Guidelines – A Consensus Document", Carruthers B et al, publisert i Journal of Chronic Fatigue Syndrome 11(1):7-115, 2003). Nye bioteknologiske undersøkelsesmetoder har gjort det enklere å oppdage fysiologiske avvik som lar seg behandle hos ME-pasienter.

Om de ulike begrepene rundt ME

ME = Myalgisk encefalopati eller encefalomyelitt. Betegnelsen oppsto i 1956, og innebærer at det foreligger muskelsmerter og inflammasjon/sykdom i hjerne- og ryggmarg. Godkjent av Rikstrykdeverket i 1995. Det anslås at 0,2 til 0,4 prosent av befolkningen rammes av ME.

G93.3 Postviral fatigue syndrome, Benign myalgic encephalomyelitis er diagnosekoden for ME som Verdens helseorganisasjon vedtok i 1969. Norsk oversettelse fra Helsedirektoratet: Postviralt utmattelsessyndrom, Godartet myalgisk encefalomyelopati.

CFS = Chronic Fatigue Syndrome/Kronisk utmattelsessyndrom. Begrepet oppsto i 1988, og favner bredere enn ME

alene; inkluderer andre former for utmattelse.

Inferiøs CFS = Annen betegnelse på ME.

CFS/ME = Norske helsemyndigheters betegnelse på kroniske utmattelsestilstander.

Om behandlere og behandlingsmetoder

ME-foreningen verken anbefaler eller godkjenner bestemte behandlere eller behandlingsmetoder for ME, men formidler kunnskap om MEs årsaker, utredningsmuligheter og behandlingsmetoder som er forankret i en biomedisinsk modell.

Behandlingsmetoder som ikke er vitenskapelig dokumentert eller ikke tar tilstrekkelig hensyn til biologiske faktorer frarådes av ME-foreningen.

ME-foreningen vurderer, basert på resultater fra ulike vitenskapelige studier, at enkelte former for forsiktig fysisk aktivitet (som qigong) kan ha positiv effekt for ME-pasienter, så lenge den er tilpasset pasienten og tilrettelagt på en måte som tar hensyn til hvor i sykdomsforløpet pasienten befinner seg. I den grad kognitiv atferdsterapi (CBT) benyttes av ME-syke, bør denne bare brukes som hjelp til å leve med en kronisk, alvorlig sykdom.

Om informasjon og foreningens posisjonering

Fortsatt mangler store deler av det norske helsevesen kunnskap om ME (ref. SINTEF-rapporten "Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge", februar 2011). Det finnes heller ikke noen offentlig godkjent behandling av ME-pasienter i dag (ref. Helsedirektoratets anbefalinger til Helse- og omsorgsdepartementet, juni 2011), og informasjonsbehovet til publikum og fagpersonale er derfor meget stort.

NMEF vil derfor, inntil det finnes et tilfredsstillende behandlingstilbud innen det offentlige helsevesen, informere om de tilbydere av biomedisinsk utredning og behandling som finnes i Norge og utlandet. Foreningen går ikke med dette god for innholdet i behandlingen, og garanterer heller ingen resultater. Enhver pasient må selv ta ansvar for å vurdere om behandlingen vil kunne ha positiv effekt. ME har mange forskjellige forløp, og derfor vil ulike behandlingsmetoder kunne ha ulik effekt og resultat på ulike pasienter. Pasienten må selv foreta et informert valg – og foreningen bistår så langt det er mulig i å fremskaffe denne informasjonen.

NMEF har ingen, og skal heller ikke ha økonomiske eller andre bindinger til tilbydere av biomedisinsk forskning, utredning og behandling.

Helsedirektoratet i riktig retning

NICE-kriteriene skal bort og treningsbehandling og kognitiv atferdsterapi kan ikke lenger anbefales for alle med ME. Det er to viktige konklusjoner fra Helsedirektoratet når det gjelder ME.

Tekst: Ruth Astrid L. Sæter

Det har skjedd mye i ME-saken i år. I februar kom SINTEF-rapporten som bekreftet at det står dårlig til med det offentlige tjenestetilbudet til ME-pasienter. I juni la Kunnskapssenteret frem tre delrapporter om hhv. forskning generelt, dr. Kenny De Meirleirs forskning spesielt, effekt av behandling og rehabilitering samt en kartlegging av diagnosekriterier for ME.

Basert på disse rapportene og tilbakemeldinger fra fagrådet for CFS/ME (der også ME-foreningen er representert), sendte Helsedirektoratet i juli over en rekke konklusjoner og anbefalinger til Helse- og omsorgsdepartementet.

Hovedkonklusjonene er:

- Forskningen er ikke kommet langt nok til at man gi ut nasjonale retningslinjer eller en veileder.
- Det vil fortsatt ta tid å bygge opp gode, robuste pasientforløp for ME-syke.
- Kunnskapsgjennomgangen støtter ikke opp om en tidligere anbefaling om å bruke NICE-kriteriene.

ME-foreningen reagerer positivt på disse anbefalingene. At man nå går bort fra å anbefale gradert/progressiv trening og kognitiv atferdsterapi for alle, er et viktig steg fremover. ME-foreningen får stadig rapporter fra ME-syke som blir dårligere av treningsbehandling, noe også ny forskning bekrefter (se sak om forskningsnytt på sidene 12 og 13). Det var på høy tid å stramme inn diagnosekriteriene og gå bort fra NICE guidelines. Så vil tiden vise om de nye internasjonale konsensuskriteriene (se sidene 14 til 16) tas i bruk og erstatter de andre kriteriesettene.

Når Helsedirektoratet påpeker at det mangler evidensbasert kunnskap, åpnes det samtidig for å vektlegge erfaringsbasert kunnskap – der man i større grad

lytter til de praktiske erfaringer som gjøres av både pasienter og helsevesen.

I et åtte sider langt brev (som du kan lese på Helsedirektoratets hjemmeside – gå via «Habilitering og rehabilitering» og deretter «CFS/ME») til departementet, anbefaler Helsedirektoratet en rekke konkrete tiltak for pasientgruppen.

Her er de konkrete tiltakene/anbefalingene fra Helsedirektoratet:

- Kunnskapsgjennomgangen av Kenny De Meirleirs studier gjør at Helsedirektoratet, på bakgrunn av dagens kunnskap, ikke kan anbefale at det offentlige finansierer denne typen behandling
- Det anbefales å identifisere pågående studier og oppsummere eksisterende studier om årsakssammenhenger og diagnostikk
- Nye forskningsprosjekter og anbefalinger om intervensjon må ses i forhold til sykdomsgraden (alvorlighetsgraden); mild – moderat – alvorlig – eller svært alvorlig og i forhold til hvilken fase av sykdommen pasienten befinner seg i; ustabil



Helsedirektoratet

– stabiliseringsfasen – oppbyggingsfasen

- Det anbefales vurdert økte midler til forskning om årsaksforhold og behandling
- Det legges til rette for å innhente og spre erfaringsbasert kunnskap bl.a. gjennom regionale erfaringskonferanser
- Det vurderes opprettelse av en nasjonal behandlings-/kompetanse-tjeneste for CFS/ME for en tidsbegrenset periode
- Biobanken på OUS – Aker knyttes tett opp til den nasjonale tjenesten
- Det anbefales opprettelse av ambulante team for barn, unge og voksne i alle helseregioner
- Det anbefales at det startes et arbeid for å utvikle gode modeller for hvordan barn som pårørende til pasienter med CFS/ME skal følges opp
- Det anbefales regional poliklinikk for CFS/ME
- Det anbefales rehabiliteringstilbud som bygger på erfaringer og kompetanse fra bl.a. Sølvsjøttberget
- Det anbefales regionale Lærings- og mestringskurs for pasienter og pårørende
- Det anbefales en videreføring av en landsdekkende Informasjonstelefontjeneste

«Jeg tror nok det er riktig å si at vi ikke har utviklet en god nok helse-tjeneste for mennesker med kronisk utmattelse, og det beklager jeg.»

Bjørn Guldvog, assisterende direktør i Helsedirektoratet til TV 2, 22. oktober 2011.

Rundskriv om ME

I disse dager lanserer Helsedirektoratet et rundskriv om diagnostisering av ME som skal sendes ut til alle landets fastleger, kommuner og spesialisthelsetjenesten.

ME-foreningens representanter i fagrådet for CFS/ME fikk i september se et første utkast av rundskrivet, og kom med en rekke innspill til endringer på fagrådsmøtet.

I tillegg ba vi om å få se det endelige utkastet når det var klart.

Det ønsket ble ikke imøtekommet, med henvisning til en knapp fremdriftsplan. ME-foreningen er derfor veldig spent på å se det endelige resultatet.

Rundskrivet er utarbeidet sammen med foreningen for allmenntilleggsmedisin, og skal være en del av legenes brukerhåndbok på nett.

Samler erfaringer om ME

De første erfaringskonferansene om ME ble arrangert i november i Oslo. Samtlige helseregioner skal gjennomføre tilsvarende konferanser – og ME-foreningen oppfordrer alle til å delta i sin region.

Tekst og foto: Ruth Astrid L. Sæter

De regionale erfaringskonferansene arrangeres av Helsedirektoratet for å sikre et bedre omsorgstilbud til ME-syke i Norge. Når alle konferansene er avholdt, våren 2012, vil det utarbeides anbefalinger for pleie, omsorg og rehabilitering av de aller sykeste, basert på erfaringene som er samlet inn.

Derfor er det viktig at ME-syke og pårørende deltar på konferansene og forteller om sine erfaringer.

Skal sikres et godt tilbud

Avdelingsdirektør Lisbeth Myhre åpnet konferansen 3. november med å referere til et rykende ferskt brev fra Helse- og omsorgsdepartementet. Budskapet var klart: Forholdene må legges bedre til rette for å sikre ME-pasienter et best mulig tilbud, og pasientenes plager skal tas på alvor selv om årsaken til plagene ikke er avklart.

– Vi håper derfor at dere som er her i dag kan hjelpe oss å finne bedre måter å spre informasjon til tjenesteapparatene på, sa Lisbeth Myhre i sin åpningstale.

Variert program

Programmet var todelt – først med faglige foredrag, deretter gruppearbeid. Leder av ME-senteret på Aker, Barbara Baumgarten-Austrheim, gikk gjennom utredning av voksne pasienter, mens ergoterapispesialist Irma Pinxsterhuis, også fra ME-senteret, foreleste om sin studie på de aller sykeste og faktorer for forbedring av aktivitetsnivå.

ME-foreningen og MENiN snakket om hva de mener er viktigst i møtet med helsevesenet (blant annet det å bli trodd), mens Evelyn Jacobsen fra Bærum kommune og Mette Schøyen, pårørende til



Nærmere 80 personer deltok på den første erfaringskonferansen i Helsedirektoratets regi 3. november. Her er et knippe av dem.



Lisbeth Myhre, avdelingsdirektør i Helsedirektoratet, ledet erfaringskonferansen.

en alvorlig syk ME-pasient (og foreldrekontakt i ME-foreningen) fortalte om praktiske erfaringer knyttet til ME-syke Kristine. Frode Krisner, som har vært ME-syk siden han var sju år (nå er han 26), fortalte sin historie.

Suksessfaktorer

Historien om Kristine og fortellingen til Frode gjorde særlig inntrykk, og illustrerte nettopp hvor viktig det er å bli sett, hørt og trodd – og at tiltak tilpasses individuelt.

Alle deltakerne ble bedt om å svare på hvilke faktorer de mener er viktigst for å lykkes i å gi ME-syke et godt tilbud. Det å ta pasienten på alvor var en faktor de fleste nevnte, at hun møtes med respekt og forståelse. Få, faste hjelpere, trygghet, tillit, klare oppgaver, bedre kompetanse, god diagnostikk, mer forskning og samhandling mellom familier og system var andre faktorer som ble nevnt.

Helsetilsynet og Lillestrøm Helseklinikk

Helsetilsynet stilte i høst spørsmål til Lillestrøm Helseklinikks bruk av antibiotika. Konsekvensen ble at Lillestrøm Helseklinikk (LHK) uttalte at de heretter kun ville behandle «voksne med antibiotika der det er objektive funn som tyder på infeksjon, eller dersom de anser det er medisinsk uforsvarlig å IKKE behandle grunnet særdeles god klinisk effekt.»

Legene ved LHK er blant de få som i dag engasjerer seg i det biomedisinske aspektet av ME-saken. Ved å ta utvidede prøver og gjennomføre grundige undersøkelser av pasientgruppen, har de skaffet seg god kunnskap om ME og verdifull klinisk erfaring med behandling og lindring av de vanligste symptomene.

LHK forsker på ME, og samarbeider med internasjonale anerkjente forskningsmiljøer. De har gjort det mulig for ME-pasienter i Norge og Norden å teste

biomedisinsk behandling etter at den er klinisk prøvet ut i utlandet.

ME-foreningen har vært i dialog med helsemyndighetene om muligheten for økonomisk støtte til denne behandlingen, men mer forskning må til før de eventuelt kan gi sin anbefaling. Foreløpig blir all biomedisinsk behandling av ME sett på som eksperimentell, og verken laboratorietester eller medisiner kvalifiserer til skattefradrag eller økonomisk støtte fra NAV.

Å leve med ME

Av Ingebjørg Midsem Dahl



Foto: D. Sharon Pruitt



Ingebjørg Midsem Dahl

Ingebjørg var bare fire år gammel da hun fikk akutt ME i 1983.

Under oppveksten bodde Ingebjørg en del år i Danmark, og var da med på å starte den danske ME-foreningens barne- og ungdomsgruppe. Fra 1997 til 1999 skrev og redigerte hun barnesidene i det danske ME-bladet. I 1999 startet hun barne- og ungdomsgruppen i den norske ME-foreningen, og drev den fra senga i ti år.

Siden har hun konsentrert seg om å gjøre ferdig en bok om aktivitetsavpassning, samt andre små prosjekter, blant annet videoblogging for ULOBA andelslag for borgerstyrt personlig assistanse.

Ingebjørg har skrevet en rekke artikler spesielt for barn og unge med ME og som foreningen har publisert. Vi kommer til å presentere noen av disse artiklene i nyhetsbrevene på nytt, slik at de kommer flere til gode.

Blant Ingebjørgs interesser kan nevnes språk, skriving, litteratur, musikk, historie, samfunn og forskjellige kreative aktiviteter. Målet er å studere språkvitenskap. Hun må bare ut av senga først.

Et meningsfylt og verdifullt liv er fullt mulig til tross for hindringene som følger med ME.

Her er noen idéer til hvordan du kan oppnå nettopp det.

Grunnsteinen: aktivitetsavpassning

Har du lagt merke til at symptomene dine blir verre av aktiviteter? Måten å holde ME i sjakk på, er å stoppe før du begynner å føle deg dårlig eller ved første advarsel, og så hvile. For å oppnå dette, må du dele aktivitetene inn i små porsjoner som du kan klare uten å bli dårlig. Det er ofte bedre å gjøre fire ting i et kvarter hver, enn én ting i en time.

Variert aktivitetene så du ikke tapper ned enkeltfunksjoner (enkeltfunksjon betyr f.eks. det å kunne gå, eller å kunne skrive, lese, lytte, osv.).

Også folk som er ganske oppgående trenger hvilepauser. Legg deg ned, gjerne med øyemaske og ørepropper. Forsøk å slappe av så godt som mulig. Tenk deg for eksempel at du ligger i en eng og ser på sommerfugler eller flyter rundt i behagelig varmt vann. Mange drar nytte av avspennings-cd-er. Lær deg å nyte følelsen av å kjenne kreftene komme tilbake. Hvile er helingstid, ikke bortkastet tid. Ha gjerne faste hvilepauser hver dag som du tar uansett hvor bra du føler deg. Da blir du nemlig mye raskere bedre. Fem eller ti minutters fullstendig hvile en gang i timen kan gjøre stor forskjell. Erfaring viser at hvis du får nok hvile i løpet av dagen, blir det lettere å sove om natten.

Hobbyer og interesser

Finn deg noen interesser som du kan drive med selv når du er dårlig. Det er viktig at du stopper i tide, så du ikke ender opp med å slite deg ut. Husk at det er morsommere å gjøre ting i små porsjoner, og føle seg bra etterpå, enn å holde på med ting veldig lenge og kræsje fullstendig. Bruk evt. en mobilalarm eller et eggeur til å minne deg på at det er på tide å stoppe.

Veldig mange interesser kan tilpasses slik at de kan gjøres selv om du er ganske syk med ME. Det finnes blader og bøker om det meste, og når du orker er i tillegg tv, radio og internett nyttig. Begynn gjerne å samle på effekter knyttet til det du er opptatt av. Plasser tingene så du kan se dem når du hviler. Ha gjerne plakater på veggene også.

Hjelpemidler kan lette hverdagen

På badet kan du gjerne ha en dusjkrakk eller en brettkrakk som går tvers over badekaret. På den måten slipper du å gjøre alt stående. Med en lav krakk kan du for eksempel vaske håret sittende med albue på lårene, da slipper du å holde armene over hodet. På kjøkkenet kan du bruke en arbeidsstol, en slags kontorstol med brems, som gjør at du kan lage mat mens du sitter.

En elektrisk rullestol kan gi deg bevegelsesfriheten tilbake, men det krever

mot å vise seg offentlig i rullestol. Det hjelper å planlegge på forhånd hva du skal si hvis du møter noen du kjenner. Erfaring viser at man som rullestolbruker får langt mer positiv respons fra folk, hvis man har på seg sminke og stilige klær.

Hjelpemidler lånes ut via kommunens ergoterapeut. Midlertidige hjelpemidler kan du få raskt, og de kan være nyttige å ha mens du venter på ting som er på varig utlån, noe som fort kan ta tre måneder. I Oslo kan du møte opp på hjelpemiddellageret for midlertidig utlån og få utlevert det du trenger. Turister kan også bruke dette lageret.

Det kan lønne seg å ta en prat med legen din før du kontakter ergoterapeuten, fordi enkelte hjelpemidler krever legeerklæring.

Venner

Det finnes mange triks som kan gjøre det mulig å ha et sosialt liv selv om du har ME. Tekstmeldinger er kjempefine. De krever svært få krefter, og er en vanlig kommunikasjonsform. Telefonsamtaler blir mindre slitsomme hvis du bruker hodetelefon eller ørepropp – det finnes en del tøffe på markedet.

Det er en fordel å forklare for vennene dine at lite og ofte er bedre enn lenge og sjelden. For eksempel kan folk komme innom på vei til noe annet,

da er det naturlig med et kort besøk. Det er også lov å sette tidsgrense på besøk. Advar folk om det på forhånd, og bruk mobilalarmen eller et eggeur til å minne dere på at det er på tide å stoppe.

Det går også an at folk bare er der, uten at dere må snakke sammen hele tiden. De kan for eksempel sitte og lese mens du hviler. Dere kan også se på tv eller høre musikk sammen. Men hvis dere begynner å snakke, er det en fordel å skru av tv-en eller musikken, ellers blir du sliten dobbelt så fort.

Hvis du ikke kan gå i butikker, kan det være gøy å diskutere postordrekatalogen fra Hennes & Mauritz eller reklamekataloger om data-maskiner, smykker eller hva du måtte være interessert i.

Når du er på besøk, går det an å be om å få hvile litt i et annet rom. Det kan være smart å avtale dette på forhånd. En slik løsning kan også fungere fint på privatfester. På utesteder finnes det kanskje en sofa eller et stille hjørne, der du kan sitte og ta en pustepause.

Skal du på fest, er trikset å komme sent og gå tidlig. Eventuelt kan du gå bare på vorspielet. Bruk for all del ørepropper. Hvis det er veldig høy musikk hører du faktisk musikken bedre hvis du har ørepropper i ørene, fordi de demper det verste bassbråket.

Uteliv

Folk med ME har gjerne svært lav alkoholtoleranse og bør unngå alkohol. Det er egentlig ikke noe sært i å unngå eller være forsiktig med alkohol, men i noen miljøer er det veldig sterkt drikkepress, og jeg har selv opplevd en gang å bli frosset ut fordi jeg var åpen om at jeg ikke drakk.

Med venner lønner det seg å være ærlig om at du ikke drikker. Men med tilfeldig bekjente er det lov med hvite løgner. En idé er å drikke cola på glass, for da tror alle at du drikker rom og cola. På byen kan du kjøpe fancy alkoholfrie drinker, da tror folk at det er alkohol i. Når noen kommer bort og vil smake, får du bare håpe at de ikke merker at det ikke er sprit i. (Et vitenskapelig forsøk har vist at folk som har drukket alkohol, ikke er i stand til å kjenne om andre drikker inneholder alkohol). Det finnes også alkoholfri vin og øl. Hvis du vil skjule at du drikker



Foto: Alpha du centaure

alkoholfritt øl, heller du innholdet over i et glass.

Har du problemer med å gå ut fordi du blir svimmel, eller syns det er vanskelig å handle på grunn av støy, er ørepropper løsningen. De demper støy og det gjør at man blir mindre svimmel og sjanglete, og du vil kunne holde ut lengre når du er på offentlige steder med mye bakgrunnsstøy.

Lette ryggsekker med sittekrakk er et annet godt hjelpemiddel – da kan du sette deg ned hvor som helst når behovet melder seg.

I det hele tatt: Vil du mestre livet ditt og ME best mulig, lær om sykdommen og del erfaringer med andre som har samme sykdom. Det er lettere å få mer ut av ting, når du vet litt og samtidig lytter til kroppen din.

Foto: Bill Ebbesen

Hvordan finne veien i jungelen

Hvor mye har kostholdet å si for ME-syke? Noen opplever at ulike matvarer forverrer symptomene, mens andre matvarer letter dem. Andre har ingen reaksjoner på mat – samtidig som mangel på bestemte næringsstoffer kan forsinke, og i verste fall hindre tilfriskning.

Tekst: Inge Lindseth, klinisk ernæringsfysiolog ved 4M-klinikken.
Hans spesialområder er behandling av ME, diabetes og overvekt.

Matens betydning for ME-pasienter er et uoversiktlig tema, og det vanskeligste er ofte å vurdere hvilket kosthold, inkludert kosttilskudd, som passer best for akkurat deg.

Hensikten med denne artikkelen er å gi deg som ME-pasient eller pårørende en oversikt over hvordan kostholdet generelt kan påvirke deg. Ønsker du å se nærmere på kostholdet ditt, bør det skje i samarbeid med en kyndig behandler som kan sette opp en tilpasset kostholdsplan.

Utredning av den enkelte pasient med hensyn til hvordan kostholdet bør settes sammen kan gjøres ut fra pasientens egne erfaringer og opplevelser, blodprøver og andre diagnostiske tester, samt generelle råd for denne pasientgruppen.

Desperat situasjon

Det er forståelig at man som syk ønsker å prøve «alt», inkludert ulike kosttilskudd eller kostholdsplaner, men en ukritisk uttesting av alle typer kosttilskudd er problematisk av flere grunner. For det første; dersom du ikke er systematisk i bruken av ulike tilskudd og kostholdsplaner vil det bli vanskelig å tolke hvordan ulike kostholdsfaktorer påvirker deg. Du risikerer dessuten å sette opp et kosthold som er unødvendig restriktivt og lite praktisk gjennomførbart, i tillegg til at det ikke nødvendigvis gjør deg bedre. Økonomien er en annen viktig faktor, å bruke tusenvis av kroner på tilskudd som ofte har minimalt med effektdokumentasjon, bør ikke være plan A.

Karbohydrater og mikroorganismer

Kan mengden og typen karbohydrater i kosten ha noe å si for ME-pasienter? I en vurdering av dette er det naturlig å se på

bakterier og andre mikroorganismer. Det er foreløpig usikkert hvilken rolle mikroorganismer spiller for ME-pasienters helse, men det er en mulighet for at de spiller en avgjørende rolle for sykdommen, noe som også gjør tolkningen av matreaksjoner enklere.

Skadelige mikroorganismer trives generelt bedre på karbohydrater enn andre næringsstoffer¹. Blant annet vil en del av stivelsen som vi spiser ikke brytes ned fullstendig for opptak i tarmen, men i stedet fungerer som næring for bakterier². Om en klar reduksjon eller økning i karbohydratinholdet i kosten din gir deg henholdsvis forverring eller bedring av dine symptomer kan det tyde på at karbohydratene påvirker mikroorganismefloraen i tarmen slik at den endrer sammensetning, samt at det blir en endring i hvilke stoffer mikroorganismene produserer. Flere av stoffene som produseres kan være immunhemmere, stoffer som mikroorganismer bruker for å bedre overlevelsesmulighetene i kroppen^{3,4,5,6,7,8}.

Med andre ord kan en økning i karbohydratinntaket gjøre at immunsystemet «slapper mer av» og at du dermed får en midlertidig reduksjon i betennelsesreaksjoner og mikroorganismedød, og at du paradoksalt nok føler deg bedre.

Lettoptakelige karbohydrater, som for eksempel sukker og melvarer (inkludert vanlig grovbrød) kan også belaste kroppen på grunn av store svingninger i blodsukker og insulin. Med den dårlige toleransen ME-pasienter har for de fleste former for stress og belastninger, vil et kosthold med mye karbohydrater legge stein til byrden.



Foto: Nevit Dilmen

Med de ulike mulige mekanismene for hvordan kostendringer påvirker symptomene bør man være forsiktig i tolkningen av hvordan kostholdet påvirker den langsiktige sykdomsutviklingen. I de fleste tilfeller vil det antakelig være best å gjøre endringene gradvis, og å holde på endringene du gjør i kostholdet i flere uker eller lengre, selv om du skulle føle deg dårligere i perioder.

Jern

Et annet eksempel på hvordan kostholdsfaktorer kan gi symptombedring i starten, men ikke bedre helsen på lang sikt, er tilskudd av jern. Ved bakterieinfeksjon vil kroppen prøve å gjemme unna jern⁹. For mange bakterier er jern en viktig vekstfaktor, det vil si de trenger jern for å kunne formere seg. Om man får målt lave jernlagre eller redusert hemoglobinivå, kan man tenke at man vil ha fordel av jerntilskudd. Hvis man også føler seg bedre av å ta tilskudd er det vanskelig å se at det skulle være negativt å øke inntaket av jern. Men en alternativ måte å se det på er at jerntilskuddet har bedret bakterienes overlevelse, samtidig som jernet har redusert blodmangelen. Imidlertid vil belastningen på kroppen som en stadig økende mengde bakterier medfører, kunne være mer negativt for kroppen i lengden enn det positive bidraget en reduksjon i blodmangel har medført.

Matintoleranser og matallergier

I mange tilfeller vil unormale matreaksjoner kunne forsvinne om man får riktig behandling av de underliggende årsakene. Eksempelvis kan en forstyrret tarmflora bidra til betennelsesreaksjoner i tarmen, noe som kan gjøre tarmen mer gjennomtrengelig for større matmole-

kyler og andre stoffer som normalt ikke kommer gjennom tarmveggen og inn i blodet¹⁰. Slik kommer det flere stoffer inn i kroppen som kroppen anser som potensielt farlig for kroppen, og immunreaksjoner mot harmløse matmolekyler oppstår. Et annet eksempel er at om man er infisert av bakterier eller andre mikrober vil matmolekyler kunne kryss-reagere med produkter som mikrobenes produserer.

Om man får tarmen til å fungere bedre eller blir kvitt mikrobenes kan man oppleve at de unormale matreaksjonene forsvinner. Det kan imidlertid være nødvendig å unngå matvarene helt en periode (eller ha pause fra dem med jevn mellomrom) etter at man har ryddet opp i de underliggende årsakene.

Avvenningsreaksjoner

Hvis du kutter ut matvarer som du mistenker at du reagerer på, kan det skje at du ikke føler deg bedre med en gang. Det er uklart hvorfor dette skjer, antakelig er det flere mekanismer som har betydning. Slike avvenningsreaksjoner vil vanligvis gå over i løpet av to til sju dager.

Utrednings- og behandlingsalternativer for unormale matvarereaksjoner

For noen kan det å gå på en såkalt eliminasjonsdiett være et alternativ ved utredning av matvarereaksjoner. En eliminasjonsdiett kan settes sammen på mange måter, men det viktigste er at de matvarene som du inntar relativt ofte utelates helt og at du observerer om du får noen endring i helsetilstanden som følge av dette. Merker du en endring kan du reintrodusere en og en matvare og observere hvilke matvarer som du reagerer på. Imidlertid er ikke tolkningen av disse reaksjonene så lett, blant annet fordi at reaksjonene kan komme flere timer og dager etter inntak av matvaren og en reaksjon kan påvirkes av andre forhold som ikke har med matvaren å gjøre. For deg som har ME kan en slik uttesting være arbeidskrevende og utmattende.

Til sist må det nevnes at det ikke er absolutt nødvendig å gjennomføre en omfattende utredning av matreaksjoner ved ME, i det minste ikke som første del av utredningen og behandlingen. Høyst

sannsynlig vil ingen ME-pasienter ha matvarereaksjoner som hovedårsak til at de er syke og første prioritet bør være å identifisere og behandle de primære årsakene. Imidlertid kan en utredning av matvarereaksjoner gi det lille løftet som kan få opp livskvaliteten et par hakk og samtidig gi kroppen færre forstyrrelser i jobben den gjør for å helbrede seg selv.

Kosttilskudd

Alle med ME bør få en ordentlig evaluering av ernæringsstatus. Økt behov for ulike næringsstoffer som følge av sykdommen, lavt matinntak, samt en tarm som ofte ikke fungerer optimalt, gjør at ME-pasienter er mer utsatt for næringsstoffmangler enn andre. Som minimum bør det undersøkes status på alle vitaminer og mineraler som kan testes med vanlige blodprøver (det vil si prøver som tas rutinemessig på et hvert legekontor og dekkes av det offentlige).

Flere næringsstoffer blir ikke målt ved slike vanlige blodprøver. Aktuelle næringsstoffer som kan sjekkes i tillegg er essensielle fettsyrer (omega-3 og omega-6) og magnesium i fullblod (i vanlige prøver analyseres nivået i plasma). Det kan også gjøres tester av dine spesifikke behov for ulike næringsstoffer.



Foto: CORBIS

Kosthold generelt

Selv om sammenhengene mellom kosthold og helsetilstand i mange tilfeller ikke er testet ut i studier, bør du som ME-pasient forsøke å ha et så bra kosthold som mulig. Husk at alle dine celler bruker maten du spiser som en

måte å helbrede seg selv på. Hvert eneste antistoff, celle, hormon osv. består av mat du engang har spist. Har kroppen tilgang til de beste byggestoffene for å danne alle stoffene den trenger er det sannsynlig at du står bedre rustet til å få kroppen til å fungere bedre. Uansett er det tvilsomt om et kosthold som består av mye næringsfattige, sukkerrike og svært bearbejdede matvarer vil bidra positivt til din helseutvikling.

Ordforklaringer:

Antigen: deler av et stoff i mat, bakterier, virus osv som kroppen reagerer på med en spesifikk immunreaksjon

Antistoff: et av stoffene kroppen bruker for å bekjempe antigener. Hvert antistoff reagerer på et spesifikt antigen.

Kilder:

¹Ruth E Ley mfl, "Microbial ecology: human gut microbes associated with obesity," *Nature* 444, no. 7122 (Desember 21, 2006): 1022-1023. (Legg merke til den raskere økningen av bacterioidetes på karbohydratkostholdet)

²Taha Rashid mfl, "Role of Klebsiella and collagens in Crohn's disease: a new prospect in the use of low-starch diet," *European Journal of Gastroenterology & Hepatology* 21, no. 8 (August 2009): 843-849.

³Andrea Baetz, Stefan Zimmermann, og Alexander H Dalpke, "Microbial immune evasion employing suppressor of cytokine signaling (SOCS) proteins," *Inflammation & Allergy Drug Targets* 6, no. 3 (September 2007): 160-167.

⁴Leslie Chávez-Galán mfl, "[Mycobacterium tuberculosis main immune response evasion mechanisms]," *Gaceta Médica De México* 145, no. 4 (August 2009): 323-330.

⁵Timothy J Foster, "Colonization and infection of the human host by staphylococci: adhesion, survival and immune evasion," *Veterinary Dermatology* 20, no. 5-6 (Oktober 2009): 456-470.

⁶Isaac W Boss og Rolf Renne, "Viral miRNAs: tools for immune evasion," *Current Opinion in Microbiology* 13, no. 4 (August 2010): 540-545.

⁷G Vogl mfl, "Immune evasion by acquisition of complement inhibitors: the mould *Aspergillus* binds both factor H and C4b binding protein," *Molecular Immunology* 45, no. 5 (Mars 2008): 1485-1493.

⁸Suzan H M Rooijackers mfl, "Immune evasion by a staphylococcal complement inhibitor that acts on C3 convertases," *Nature Immunology* 6, no. 9 (September 2005): 920-927.

⁹Helen L Collins, "Withholding iron as a cellular defence mechanism--friend or foe?," *European Journal of Immunology* 38, no. 7 (Juli 2008): 1803-1806.

¹⁰Martine Heyman, "Gut barrier dysfunction in food allergy," *European Journal of Gastroenterology & Hepatology* 17, no. 12 (Desember 2005): 1279-1285.

Ny dokumentarbok om ME

«De bortgjemte – og hvordan ME ble vår tids mest omstridte sykdom» ble endelig lansert 20. oktober – og flere mener at boken bør bli pensum for alt norsk helsepersonell.

Tekst: Ruth Astrid L. Sæter

I over to år jobbet journalist Jørgen Jelstad med dokumentarboken om ME, og det var knyttet stor spenning til boken da den endelig ble lansert i oktober – kun timer etter at Rituximab-studien fra Haukeland universitetssykehus ble offentliggjort (se sidene 4 og 5); en studie Jelstad beskriver i detalj.



Forfatter Jørgen Jelstad, ME-foreningens generalsekretær Anette Gilje og krefleige Øystein Fluge på lanseringen av «De bortgjemte» i november.
Foto: Geir Arne Aune Hovd

«De bortgjemte» skildrer en rekke pasienthistorier, og forteller samtidig historien om ME – hvordan de siste års utvikling innen politikk og forskning i Norge og internasjonalt har ført oss dit vi står i dag. Jelstad tar også opp hvordan det psykosomatiske feltet har fått styre den generelle oppfatningen av ME i altfor mange år, på en måte som gjør at ME-pasienter ikke blir tatt tilstrekkelig på alvor.

Freddy Fjellheim anmeldte boken i Klassekampen 5. november, og han konkluderte slik: «Det er ikke lenger mulig å bruke stempelen 'psykisk' etter Jørgen Jelstads omfattende avsløring av medisinsk ignoranse og arroganse. (...) Denne boka bør bli pensum for alt norsk helsepersonell.»



ME-foreningen opplever at Jelstad med boken bidrar til å skape viktig og god oppmerksomhet om ME. «De bortgjemte» kan bestilles fra foreningen. Medlemspris kr. 305 + porto, ikke-medlemmer kr. 349 + porto. Bestill ved å sende e-post til kontor@me-foreningen.no eller ring 22 20 34 24.

Også til salgs:

- ME-foreningen har et lite opplag med forfattersignerte eksemplarer av dokumentarboken «Osler's Web» av Hillary Johnson. Boken omhandler amerikanske myndigheters uvilje mot å anerkjenne kronisk utmattelsessyndrom.

Pris: kr. 200 + porto.

- Dokumentarfilmen «Få meg frisk!» av Pål Winsents er i salg hos ME-foreningen. Filmen følger ME-syke Anette Gilje gjennom to år, og kampen for å bli frisk. Nå er Anette blitt litt bedre, og har begynt å jobbe igjen – som generalsekretær i ME-foreningen.

Pris: kr. 300, inkl. porto.

Bestill ved å sende en e-post til kontor@me-foreningen.no eller ring 22 20 34 24 (tirsdag, onsdag og torsdag mellom 11.30 og 15.30).



Eksempel på ME-smykkene som snart legges ut for salg.
Foto: Trude Schei

Kommer snart:

Unike smykker

Spesialdesignede ME-smykker kommer i salg over nyttår.

Det er styremedlem Trude Schei som lager smykkene, som har anheng i kobber og kjede i ulik utførelse. Hvert smykke vil være unikt, fordi alle lages for hånd. Mer informasjon om pris og utvalg kommer etter hvert.

Kalender: Likte du forsidebildet i dette nyhetsbrevet? Da er ME-foreningens kalender for 2012 noe for deg! Fra januar selger vi en kalender med flotte malerier av Åse-Marie Lønning, fylkesleder i Rogaland. Pris kr. 150 + porto.

Gi en gave – og skriv av på skatten

ME-foreningen er registrert som en av flere frivillige organisasjoner som kan ta imot fradragsberettigede gaver. I praksis betyr det at dersom du gir oss en pengegave, kan du skrive beløpet av på skatten på selvangivelsen.

Grensen for gaver til frivillige organisasjoner er begrenset oppad til 12.000 kroner i 2011. Gaven må gis som pengebeløp for å kunne gi rett til fradrag, og minstesummen er på 500 kroner (for et helt år).

Ønsker du å gi oss en gave for arbeidet vi gjør i 2011, kan du benytte kontonummer 7878.06.07946.

Tusen takk!