

NYHETSBREV

Nr. 3 Desember 2012



25-års ¹⁹⁸⁷₂₀₁₂
JUBILEUM

Historien • Feiringen • Prisutdelingen

Forskning på ME:

- Hvordan møtes ME-rammede i helsevesenet?
- XMRV-sporet lagt dødt
- ME(r) interesse blant forskerne

Nasjonal kompetansetjeneste:
MØT DEN NYE LEDEREN

Kronerulling for ME-forskning

NYTT FRA FYLKESLAGENE

«Monstermenneske»
– lesverdig om ME

Innholdsfortegnelse

- s. 3 Leder
- s. 4 ME-foreningen 25 år!
Historisk tilbakeblikk
- fra mystisk jappesyk til gryende aksept
- s. 6 ME-foreningen 25 år!
Fest for vital jublant
- s. 8 ME-foreningen 25 år!
Ildsjel-prisen
- s. 9 ME-foreningen 25 år!
Prisdryss til fagfolk
- s. 10 Fylkesledersamlingen på Vettre:
Vellykket seminar tre dager til ende
- s. 12 Forskningsnytt:
Fram, skritt for skritt
- s. 13 Kronerulling for ME-forskning
- s. 14 Ergospirometri-studien
Helsedirektoratets rundskriv på høring
Møter med Folkehelseinstituttet
- s. 15 Ingrid B. Helland, lederen for den nye nasjonale kompetansetjenesten
- s. 16 Forsker for et bedre ME-tilbud
- s. 17 Nytt fra fylkeslagene i Troms og Vestfold
- s. 18 Nyheter fra ME-foreningen
- s. 19 Vi anmelder «Monstermenneske»



Storingsrepresentant Laila Dävøy (nr. 2 f.v.) har vært en av mange viktige støttespillere for ME-saken. Les mer om historien til foreningen på s. 4.



En sykkeltest kan kanskje bidra til å finne svaret på hvorfor og hvordan ME oppstår. Generalsekretær Anette Gilje gjennomførte sykkeltesten, her sammen med lege Katarina Lien.



Ansvarlig redaktør:
Anette Gilje

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

Bidragstere:
Jørgen Jelstad (forskningsnytt)
Beate Kristoffersen (fylkeslaget i Troms)
Kari-Anne Løvøll (fylkeslaget i Vestfold)
Lene Loe (bokanmeldelse)

Forsidefoto:
Maria Gjerpe
Maria er lege og ME-pasient og helseblogger på www.mariasmetode.no Hun er opptatt av kunnskap og forskning og likeverdige partnerskap mellom lege og pasient. Maria er aktiv deltager i samfunnsdebatten rundt langtidssyke generelt og ME spesielt. Hun maler og tar alle sine fotos med mobil.

Design og layout:
Anne-Cathrine Rodriguez

Trykk:
Grøset

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

Tlf.: 22 20 34 24

Telefontid:
Tirsdag, onsdag og torsdag
fra kl. 11.00 til kl. 15.00.

Ringer du utenom dette tidsrommet, legg igjen beskjed, så ringer vi tilbake.

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

kontor@me-foreningen.no
(for fylkeslag)

medlem@me-foreningen.no
(henvendelser vedr. medlemskap)

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

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

Vi jubilerer og gratulerer!

25 år er gått siden Ellen V. Piro sto fram i Aftenposten og fortalte om sykdommen ME, som den gang gikk under det feilaktige navnet "Yappe-syken". Etter oppslaget ble det telefonstorm. Mange veldig syke mennesker ringte inn og fortalte skremmende historier om mangel på adekvat hjelp. Selv fikk Piro sin diagnose i London, og hennes lege ga gode råd om hvordan hun best burde forholde seg til sykdommen. I møte med den sterke fortvilelsen over kunnskapsmangelen i det norske helsevesenet, bestemte Piro seg for at hun måtte gjøre noe. 21. november 1987 grunnla hun derfor Norges ME-forening som en støttegruppe for ME-syke og deres pårørende. Siden den gang har Piro og foreningen lagt vekt på å holde seg faglig oppdatert på internasjonal biomedisinsk forskning og jobbet for å spre denne kunnskapen til norske helsemyndigheter.

I et kvart århundre har ME-syke jevnlig stått fram i norske media og delt sine dyrekjøpte erfaringer grunnet manglende sykdomsførståelse og behandlingsinkompetanse i helsevesenet. Og etter hvert oppslag får Norges ME-forening mange telefoner fra fortvilte syke som forteller skremmende historier om mangel på hjelp og forståelse fra fastleger og annet helsepersonell. Foreningen har et imponerende nettverk av med-syke over hele landet som stiller opp som likemenn og gir gode råd om hvordan vi best kan forholde oss til sykdommen. På tross av egen invalidiserende sykdom, eller stort pårørendeansvar, er det mange som

bruker store deler av sine krefter og sin tid på å hjelpe og trøste andre. Det står det stor respekt av!

Norges ME-forening tar ME på alvor og jobber fortsatt for å gjøre sykdommen kjent og anerkjent i samfunnet. Vi er takknemlige overfor politikere som har skjont vår fortvilelse og som stadig stiller konkrete spørsmål på våre vegne til helseminister og arbeidsminister.

«Takk for at du er medlem i ME-foreningen! Vi er sterke sammen.»

Vi er glad for at Helsedirektoratet anbefaler bruk av strenge, diagnostiske sykdomskriterier. Vi setter stor pris på erfaringskonferansene som direktoratet har arrangert i helseregionene, og ser fram til det endelige rundskrivet som nå er ute på høring. Vi gleder oss over fagmiljøet på Oslo Universitetssykehus Aker, der ME/CFS-senteret har opparbeidet god fagkompetanse og gir relevante råd om symptomlindring og aktivitetsavpasning. Og vi er spent på den nasjonale kompetansetjenesten for CFS/ME som er under etablering.

Norges ME-forening er blitt en organisasjon som blir lyttet til, både av politikere, myndigheter og media. Vi har brukerrepresentanter i Helsedirektoratets fagråd og i utvalget for biobanken ved ME/CFS-senteret på Oslo Uni-

versitetssykehus Aker. Vi er lovet å få delta med vår brukerkompetanse inn i referansegruppen som skal etableres for den nasjonale kompetansetjenesten. Mer forskning må til før det kan konkluderes med årsakene til sykdommen og utvikles eventuelle medisinske behandlingstilbud. I mellomtiden hjelper vi hverandre til å leve så godt vi kan med sykdommens begrensninger. Takk for at du er medlem i ME-foreningen! Vi er sterke sammen.

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



Anette Gilje
Generalsekretær, Norges ME-forening



Nye nettsider!

Har du fått med deg ME-foreningens nye hjemmeside? Vi har arbeidet lenge for å lage en nettside som er lettere tilgjengelig, mer intuitiv og mer behagelig å se på – og håper at du som bruker blir fornøyd, enten du er ME-syk, pårørende eller helsepersonell. Klikk deg inn på www.me-foreningen.no og se hva du syns.

Historisk tilbakeblikk:

Fra mystisk jappesyke til gryende aksept

ME-foreningen kan se tilbake på 25 år med innbitt kamp for alle ME-rammede. Det har vært både opp- og nedturer, men håpet har alltid vært der. Her er noen stikkord fra det kvarte århundret som er gått siden Ellen V. Piro stiftet Norges ME-forening 21. november 1987.

Tekst: Ruth Astrid L. Sæter, basert på jubileumsforedrag av Ellen V. Piro



Det startet med en nyhetssak i Aftenposten 8. juli 1987: «Mystisk «yappesyke» rammer tusener i USA». Artikkelen handlet om at unge karrieredrevne mennesker i USA ble rammet av ekstrem slapphet og utmatelse, og man mistenkte virus og nedsatt immunforsvar som del av årsaken.

Ellen Vivian Piro var selv rammet av sykdommen. Hun hadde fått sin diagnose i Storbritannia, og var fra første stund overbevist om at ME var – og er – en lidelse som har et fysiologisk utspring.

– Jeg var forbannet allerede i 1987, og er det fortsatt, sa Piro da hun holdt foredrag om foreningens 25-årige historie under den årlige fylkeslagskonferansen på Vetre i oktober. Kun få dager etter at den første artikkelen ble publisert i Aftenposten i 1987, sto Ellen V. Piro frem i avisen med sykdommen – samtidig som hun uttrykte et ønske om å hjelpe andre ME-syke og sikre



Reidun Gran Alkanger kom inn i ME-foreningen i 1995, og er fortsatt en uvurderlig ressurs. Dette bildet er fra ME-foreningens kontor på Torshov i 1997. Foto: Ellen V. Piro

dem rettigheter de på det tidspunktet ikke hadde. Med det var kampen i gang. 21. november ble ME-foreningen stiftet, med 31 personer til stede.

Det første foreningen kjempet for, var å få godkjent diagnosen i Rikstrykerverket. Det tok sju år – først i 1995 ble ME tatt inn i varmen av norske trygdemyndigheter. I løpet av disse sju årene brukte ME-foreningen mye tid og ressurser (knappe som de var) på å knytte kontakter internasjonalt og følge med på den biomedisinske forskningen som pågikk rundt om i verden – ikke minst for å samle dokumentasjon rundt sykdommen. Det er et arbeid som fortsatt har stort fokus i foreningen.

Parallelt strevde ME-foreningen økonomisk. I 1993 fikk foreningen sitt første kontor og var oppe i 235 medlemmer. Det var likevel ikke nok til å få statlig driftstilskudd, og en kronerulling blant medlemmene måtte til for å sikre videre drift. Så løsnest det. 1995 ble et år med mange høydepunkter: godkjenning av ME-diagnosen, statlig driftstilskudd til foreningen samt to artikler i Legeforeningens tidsskrift om ME. Og så kom Reidun Gran Alkanger, foreningens nåværende assisterende generalsekretær, inn i foreningsdriften. Hun har vært og er fortsatt en svært viktig del av foreningens indre liv – og det er mye takket være Reidun at likemannsgrupper og fylkeslag over hele landet er blitt bygget opp.

Utover 90-tallet fortsatte foreningen sitt rettighetsarbeid, samtidig som de lobbet mot politikere, arrangerte likemannsseminar og deltok på internasjonale forskningskonferanser. I tillegg inviterte foreningen utenlandske eksperter til Norge – som i 1997, da den anerkjente legen David Bell holdt foredrag for helsepersonell ved sykehusene Sunnaas, Ullevål og Haukeland. ME-foreningen brukte også penger på å sende norske leger og/eller forskere på internasjonale forskningskonferanser – som

i 1992, da Harald Nyland fra Haukeland deltok på AACFS-konferansen i Albany.

Gjennom 2000-tallet har det vært en rekke delseire, men også noen tilbakeslag for ME-foreningen. Det var på denne tiden (i 2003) at man begynte å tilby mestringskurs ved Lærings- og mestringssentrene i henholdsvis Oslo (Ullevål) og Stavanger. Det ble etablert et medisinsk fagråd i 2001, der en rekke spesialistdisipliner var representert. ME-saken fikk også stadig mer medieoppmerksomhet, blant annet gjennom meningokokk B-vaksine-saken (en rekke ungdommer utviklet ME-symptomer etter et vaksineforsøk på slutten av 1980-tallet).

Men mange ME-syke opplevde fortsatt at de verken ble sett, hørt eller forstått. For selv om ME for lengst var en godkjent diagnose, var (og er) det fortsatt mye strid om årsaksforklaringer – og dermed også om behandlingsregimer. Den biopsykososiale forklaringsmodellen sto og står fortsatt sterkt hos en stor andel helsepersonell, og tilsier at ME kan kureres bare man «tar seg sammen» med progressiv trening og atferdsterapi. ME-foreningen har særlig vært bekymret for konsekvensene av denne holdningen overfor barn og unge med ME, fordi flere barn og unge er blitt dårligere av denne type behandling.

I juni 2006 presenterte Nasjonalt



Dr. David Bell er en av mange internasjonale ME-eksperter som er kommet til Norge for å holde foredrag, på foreningens initiativ. Her er han på Sunnaas i 1997, sammen med (f.v.) Ellen V. Piro, Reidun Gran Alkanger og Berit Slaatsveen.

kunnskapssenter rapporten «Diagnostikk og behandling av ME/CFS hos barn og voksne». ME-foreningen, som hadde deltatt i arbeidet som brukerrepresentanter, trakk seg fra rapporten fordi foreningen ikke kunne stå inne for innholdet, som var basert på en psykososial tilnærming til ME-spørsmålet.

ME-foreningens lobbyvirksomhet inn mot storting og departement ble viktigere enn noensinne i denne perioden – og i 2007 presenterte Sosial- og helsedirektoratet en rapport som pekte på en rekke utfordringer innen helse- og omsorgstjenesten for ME-pasienter. Et forslag om et eget kompetansenettverk for CFS/ME ble lansert. Samme år arrangerte ME-foreningen for første gang en internasjonal, biomedisinsk konferanse for norsk helsepersonell – med et bredt og kunnskapsrikt panel av foredragsholdere og full sal i to dager.

Høsten 2007 ble det nasjonale kompetansenettverket etablert med flere titalls medlemmer, og foreningen var innledningsvis avventende til hva det kunne bety for ME-saken. Det tok ikke lang tid før de skjønte at nettverket ikke ville bli en reell arena for kunnskapsutveksling og dialog. Tre år senere ble nettverket erstattet av et fagråd for CFS/ME i Helsedirektoratets regi – bestående av 14 faste medlemmer, hvorav to kommer fra ME-foreningen. Etter foreningens oppfatning er fagrådet et langt bedre forum for faglig debatt enn kompetansenettverket noen gang var. 2008 var året da et eget ME-senter ble opprettet – på Ullevål sykehus. I dag holder senteret til på Aker, med utredning og oppfølging av voksne ME-pasienter samt forskning som hovedoppgaver.

En dokumentarfilm og en dokumentarbok har gitt ME-saken enda mer oppmerksomhet. I mai 2010 var det premiere på Pål Winsents' dokumentar om Anette Gilje, «Få meg frisk!» – og i november 2011 kom Jørgen Jelstad med boken «De bortgjemte – og hvordan ME ble vår tids mest omstridte sykdom». Boklanseringen var koordinert med offentliggjoringen av oppsiktsvekkende funn gjort ved kreft-



Tilhørerne ble tatt med på opp- og nedturer gjennom Ellens foredrag på Vetre i oktober. Foto: Pål Winsents



31. mars 2007 er en merkedag i foreningens historie. Laila Dævøy fra KrF skulle fremme en viktig interpellasjon til helseminister Sylvia Brustad den dagen – og foreningen ønsket å gi Dævøy en blomst for dette. De hadde imidlertid ikke trodd at de ville møte statsråden (t.v.) – som de ikke hadde blomst med til. Ellen V. Piro (i midten) forsøkte å skjule buketten bak ryggen til Eva Stormorken – uten å være klar over at vannet rant rett ned i vesken hennes.

avdelingen på Haukeland. To kreftleger testet ut kreftmedisinen Rituximab på ME-syke – og et flertall av personene som deltok i studien, ble betraktelig mye bedre. Foreningen ble nedringt av medlemmer som ville ha Rituximab.

I januar 2011 trakk Ellen V. Piro seg tilbake som generalsekretær. Underteignet satt i stolen litt under et år før nåværende generalsekretær Anette Gilje overtok i november. Samme år kom SINTEF Helse med en rapport som viste at lite og ingenting hadde skjedd med helsetilbudet til norske ME-pasienter siden 2007. En ny rapport fra Kunnskapssenteret våren 2011 førte til at Helsedirektoratet konkluderte med at man ikke hadde nok kunnskapsbasert informasjon til å kunne gi konkrete anbefalinger for behandling av ME-syke. Direktoratet etablerte i stedet erfaringskonferanser for å innhente erfaringsbasert kunnskap fra ME-pasienter, pårørende og helsepersonell.

Nå som de første 25 årene er tilbaketrukket, ser foreningen fremover. Som Ellen sa i sitt foredrag: – Vi opplever at norske helsemyndigheter er interessert i hva vi som pasienter har å si. Ting begynner å gå den rette veien.

Et eget jubileumshefte, fort i pennen av Ellen V. Piro, vil bli utgitt av foreningen senere.



13. mai 2011 ble Ellen V. Piro tildelt Kongens Fortjenstmedalje i sølv for sitt arbeid for ME-saken. Senere samme år fikk hun nok en utmerkelse for sin innsats. Under IACFS/ME-konferansen i Ottawa, Canada, ble Piro tildelt Special Service Award – en internasjonal anerkjennelse av hennes engasjement.

Fest for vital jubilant

God mat og drikke, allsang, taler, prisoverrekkelser, litt alvor og mest moro. Alle ingredienser var på plass da ME-foreningen feiret 25-årsjubileum med festmiddag lørdag 27. oktober.

Foto: Paul Williams

Stedet var Vetre hotell i Asker, der fylkeslagsledere og andre tillitsvalgte var samlet til den årlige likemannskonferansen. Med alle disse samt et antall inviterte gjester besto selskapet av rundt 50 festklare personer. Generalsekretær Anette Gilje og styrets nestleder, Anne-Mathilde Dignæs, var seremonimestre og forsangere for kvelden, mens Karoline Ormåsen sørget for vakkert toneakkompagnement. Styreleder Svein Harvang var kveldens første taler, og han takket foreningen for utrettelig kamp for ME-sykes rettigheter gjennom 25 år - og delte ut både blomster og godord til en rekke av foreningens ildsjeler (les mer på s. 8). Jørgen Jelstad, som ga ut boken «De bortgjemte» i fjor høst, takket for maten med en humoristisk hilsen til forsamlingen.



Øverst: Anette Gilje (t.v.) og Mette Schøyen fremførte flere vakre sanger under jubileumsfesten.
Under: Anne-Mathilde Dignæs og Anette Gilje sørget for flott forsang til allsangen.

Da ME-foreningen ble stiftet for 25 år siden, var det med 31 medlemmer. I dag har foreningen godt over 2000 medlemmer og fylkeslag over så godt som hele landet. Det var dermed en livskraftig forening med representanter fra hele landet som feiret seg selv i oktober.



Heidi Selmer Madsen (t.h.) fikk velfortjent heder for sin mangeårige, frivillige innsats på ME-kontoret. Til venstre Gunn Jorunn Kristiansen fra Finnmark.



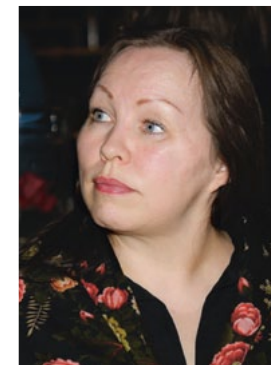
Marit Hornnes (t.v.) fra barne- og ungdomsgruppa i Østfold sammen med tidligere generalsekretær Ruth Astrid L. Sæter.



Elin Berglund (t.v.) og Beate Kristoffersen fra Troms fylkeslag.



Eivind Bergem er Østfold fylkeslags kontaktperson i Fredrikstad.



Solveig Johanne Thomassen fra fylkeslaget i Finnmark.



Vibeke Olstad er kontaktperson for Sarpsborg-gruppa i Østfold.



Jan Nygård og Aina Solem representerer de to største fylkeslagene, henholdsvis Sør-Trøndelag og Oslo og Akershus.



Møre og Romsdal var selvsagt også til stede - her ved Inger Johanne Sunde (t.v.) og Jenny Valø.



Oslo og Akershus var godt representert, blant annet med Kristin S. Halvorsen (t.v.) og Heidi Mikkelsen. Hilde Traaseth representerer Sør-Trøndelag.



Maja Freberg Heige har vært med i fylkeslaget i Oslo og Akershus i en årrekke.



Elisabeth Schwencke (t.v.) fra Buskerud og Inger Anita Reigstad samarbeider med foreningens foreldrekontakt.



Fylkeslaget i Vestfold har eksistert i tre år, og drives blant annet av Kari-Anne Løvøll (t.v.) og Bente W. Thorsen.

Heder og ære

– Dere har hjulpet tusenvis av mennesker og for det sier vi tusen takk!, sa styreleder Svein Harvang da han holdt tale under jubileumsmiddagen. Han delte ut blomster og velfortjent heder og ære til personer som har stått på for ME-saken og foreningen opp gjennom årene. Først ut var naturligvis foreningens stifter, Ellen V. Piro. Deretter fulgte Eva Stormorken, Mette Schøyen, Kjersti Krisner, Reidun Gran Alkanger, Anette Gilje, Heidi Selmer Madsen, Ole Nilsen, Berit Løstegård og Hege Sander, som alle på ulikt vis har bidratt til å hjelpe andre ME-syke og drive foreningen. I tillegg rettet Harvang en ekstra takk til alle fylkeslagene og de tillitsvalgte:

– Dere gjør et enormt og fenomenalt arbeid!



Generalsekretær Anette Gilje fikk også en velfortjent rose av styrelederen.



Det ble mange klemmer på styreleder Svein Harvang, som her gir assisterende generalsekretær Reidun Gran Alkanger blomst for sin mangeårige innsats.



Reidun benyttet anledningen til å dele ut roser til forfatter Jørgen Jelstad (t.v.) og filmskaper Pål Winsents.



– Jeg har fortsatt ikke tatt av boksehanskene, sa Ellen V. Piro da hun fikk kveldens første blomst av styreleder Svein Harvang.

ME-foreningens ildsjel



En overrasket, men glad Ase Marie Lønning (t.h.) har nettopp fått foreningens nye Ildsjel-pris av Reidun Gran Alkanger. Vasen i kunstglass med gullhjerte er designet av Maud Gjeruldsen Bugge for Hadeland glassverk. Foto: Pål Winsents

En egen pris til en av ildsjelene i foreningen ble delt ut under jubileumsmiddagen på Vettre.

– Denne prisen går til en person som har utmerket seg i foreningsarbeidet, og jeg er helt sikker på at dette er en tildeling alle vil støtte. Du har stått på i årevis, og du er en fantastisk person som aldri gir opp. Spesielt enestående er din kloke og modige standhaftighet, sa assisterende generalsekretær før hun delte ut den nyopprettede Ildsjel-prisen til lederen av Rogaland fylkeslag, Åse Marie Lønning. Og Reidun fikk rett – applausen som ble Åse Marie til del var overveldende.

I 12 år har hun stått på for å hjelpe ME-rammede i hjemfylket sitt. Hun

startet blant annet tidlig med å lære opp medarbeidere ved Lærings- og mestringsenteret på Sentralsykehuset i Stavanger, slik at de kunne gi et best mulig tilbud til ME-pasienter der.

Åse Marie ble både overrasket og glad over å få prisen, og kvitterte samtidig til Reidun: – Uten deg, Reidun, ville jeg ikke holdt ut. Vi har hatt mange gode telefonsamtaler gjennom årene. Dessuten er jeg så heldig å få lede et helt fantastisk fylkeslag, med god støtte fra flotte styremedlemmer. Og selv om jeg har vært syk i snart 37 år, kan jeg ikke gi meg. For jeg ser at det ikke finnes mer behandling til ME-syke i dag enn den gang jeg selv ble dårlig – og jeg brenner fortsatt for saken, avsluttet ildsjelen.

Prisdryss til fagfolk

– Overveldende, var reaksjonen fra Barbara Baumgarten-Austrheim, da hun som den første mottok ME-foreningens egen fagpris, ME-prisen, under jubileumsmiddagen 27. oktober.

Tekst: Ruth Astrid L. Sæter

Foto: Paul Williams, Pål Winsents og Reidun Gran Alkanger

Ideen hadde ligget der lenge – og i forbindelse med 25-årsjubileet fikk den endelig komme ut i lyset: En egen ME-pris, gitt til en, eller flere, fagpersoner som har gjort en fremragende innsats for ME-saken. Da ME-foreningen skulle dele ut prisen for første gang, fant de flere verdige kandidater verdige til å motta den. De to første som har fått den, er seksjonsoverlege Barbara Baumgarten-Austrheim og professor Ola Didrik Saugstad. I tillegg er det to andre fagfolk med lang erfaring fra ME-feltet som vil motta prisen rett over nyttår – vi kommer tilbake til hvem dette er i et senere nyhetsbrev.

Første kvinne ut

Barbara Baumgarten-Austrheim, leder for ME-senteret ved OUS Aker, deltok på ME-foreningens jubileumsfest, og var dermed første kvinne ut til å motta prisen. Generalsekretær Anette Gilje overrakte prisen til legen, med blant annet følgende utsagn: – Du er en av de fremragende legene som vil hjelpe ME-pasienter, og du har gjort en lang og enestående innsats for oss. I tillegg har du måttet tåle mye fra oss opp gjennom årene. Det er en glede å kunne overrekke deg prisen! Baumgarten-Austrheim har jobbet med ME-pasienter siden slutten av 1990-tallet, og har ledet ME/CFS-senteret på Aker sykehus siden oppstarten i desember 2008. Hun forlater imidlertid sin stilling for å bli kommuneoverlege i Hadsel kommune i Vesterålen fra 1. januar 2013.

Pris på jubileumsdagen

På ME-foreningens stiftelsesdag, 21. november, var det professor Ola Didrik Saugstads tur til å få ME-prisen. Saugstad er barnelege, professor i barnesykdommer og forsker. Han har en ME-syk sønn, og Saugstad har i en årrekke vært en tydelig og uredde kritiker av det biopsykososiale synet på ME. Foreningens grunnlegger, Ellen V. Piro, delte ut prisen til Saugstad under en jubileumstilstelning, og sa blant annet dette til ham: – Du er en stor og ekte pasientvenn. Du lytter til pasientene og tar dem på alvor. Dine faglige kunnskaper og evne til omsorg og omtanke for andre, har betydd mye. Piro fremhevet også at Saugstad har måttet tåle både motstand og kritikk fra egne rekker, men at han uførtroend har fortsatt sin innsats – blant annet ved å bidra til faglig oppdatering av leger og annet medisinsk personell.



ME-prisen består av en vase fra Hadeland glassverk, designet av Maud G. Bugge og et diplom designet av Anne-Cath. Rodriguez med en akvarell malt av Trude Schei.



Seksjonsoverlege Barbara Baumgarten-Austrheim har gjort en viktig innsats for ME-syke gjennom sin jobb som fastlege og leder for ME-senteret på Aker. Generalsekretær Anette Gilje delte ut den første ME-prisen til Baumgarten-Austrheim på Vettre i oktober.



Professor Ola Didrik Saugstad fikk overrakt ME-prisen av Ellen V. Piro i Oslo i november, for sitt utrettelige engasjement i ME-saken gjennom mange år.

Vellykket seminar tre dager til ende

26. – 28. oktober ble det tradisjonen tro arrangert seminar for fylkesledere og andre tillitsvalgte i Norges ME-forening. I tillegg til styremedlemmer og sentrale tillitsvalgte, møttes representanter fra alle de 17 fylkene foreningen er representert i.

Tekst: Anette Gilje Foto: Paul Williams, Anette Gilje og Pål Winsents

Assisterende generalsekretær Reidun Gran Alkanger og Hege Sander fra fylkeslaget i Aust-Agder utgjør likemannsutvalget i foreningen. Utvalget hadde i år som i fjor lagt opp til erfaringsutveksling og nyttig informasjon fra eksterne foredragsholdere. Først ut var **Tove Eriksen fra studieforbundet FUNKIS** som informerte om de støtteordninger som eksisterer for kursarrangører. Flere fylkeslag benytter seg i dag av denne støtten, og FUNKIS arbeider med å gjøre søknadsprosessen enda enklere gjennom elektroniske søknadsskjemaer. Det jobbes også med å få til støtteordninger for kurs arrangert via nettet, noe som kan være svært nyttig for vår medlemsgruppe der mange er husbundne.



Tove Eriksen (t.v.) fra studieforbundet FUNKIS kom til fylkesledersamlingen på Vetre og informerte om de støtteordningene som finnes for kursarrangører. Hege Sander fra likemannsutvalget takket Eriksen med en blomst.

Det skjer mye flott likemannsarbeid rundt omkring i landet. **Hvert fylkeslag presenterte de aktiviteter** som har hatt fokus det siste året, og delte erfaringer fra arrangement som foredrag, Qigong-kurs, matkurs, mestringskurs etc. Medlemmer gir tilbakemelding om at de ønsker møteplasser der de kan utveksle gode råd om hvordan man kan håndtere sykdommen, det er ikke alltid nødvendig med annet program. Jule- og sommeravslutninger er populære møteplasser og dekker viktige sosiale behov. Flere steder i landet har man et godt samarbeid med lærings- og mestringsentrene, andre sliter fortsatt med å få kontakt.

Første økt lørdag ble viet informasjon om opprettelsen av Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME ved Oslo Universitetssykehus. **Leder Ingrid B. Helland**, overlege dr. med., fortalte at miljøene ved Aker og Rikshospitalet ble oppfordret til å søke om å bli Nasjonal kompetansetjeneste fem dager før fristen gikk ut. De fikk oppdraget i mars, med svarfrist 1. mai. Helland fortalte at det var praktiske forhold som gjorde at ledelsen ble lagt til miljøet ved Rikshospitalet. Tjenesten er fortsatt under utvikling, og miljøene har jevnlig møter for å bli kjent med hverandre.

Barbara Baumgarten-Austrheim, seksjonsoverlege ved ME/CFS-senteret OUS Aker gjennomgikk de ulike diagnostiske kriterier som brukes ved ME, med vekt på de internasjonale konsensuskriteriene.

Et interessant poeng er at den antatte forekomsten av ME i Norge (les: hvor mange ME-syke man mener Norge har) vil variere etter hvilke diagnostiske kriterier som benyttes. De vide Oxfordkriteriene favner fra 22.400 opptil 44.800 personer av en befolkning på 5 millioner. De strenge Canadakriteriene (som er grunnlaget for de nye Internasjonale konsensuskriteriene) fra 9.000 til 17.000 personer.



Lege Katarina Lien forsker på ME - og takkes her for innlegget av assisterende generalsekretær Reidun Gran Alkanger.

Katarina Lien, lege på ME/CFS-senteret ved OUS Aker, fortalte om sitt forskningsprosjekt som omhandler ergospirometri som diagnostisk metode ved ME/CFS. Ergospirometri er en metode for å måle yteevne og arbeidsbelastning. På ME/CFS-senteret blir utvalgte ME-pasienter testet to dager på rad, ved at de gjennomfører en økt på ergometersykel. Det måles hva de puster inn og ut, puls og blodtrykk og det tas en rekke blodprøver. ME-pasienter viser en markant nedgang i ytelseevne dag to av testingen, ulikt fra friske personer og andre sykdomsgrupper.



Fylkesledere og tillitsvalgte fra hele landet var samlet til tre dagers seminar på Vetre i oktober.



Bakerst i konferanserommet var det 10 senger disponibele for deltakere som trengte å legge seg ned. Sengene ble flittig brukt. Ved slik tilrettelegging var det mulig for flere å delta på konferansen.



Kari-Anne Løvoll (t.v.) og Bente W. Thorsen hadde tatt turen fra Vestfold til årets fylkesledersamling på Vetre. Bak til venstre ser vi Kristin S. Halvorsen fra fylkeslaget i Oslo og Akershus.

Stipendiat Eva Stormorken holdt foredrag om hvordan man skal lese forskningsrapporter og hva de ulike forskningsmetodene som benyttes har å si for hvordan resultatene kan tolkes. Forskningen til kreftlegene Fluge og Mella på Haukeland Universitetssykehus ble gjort etter forskningens gullstandard, en dobbeltblindet studie. Stormorken fortalte også om et forskningsprosjekt på 20 mennesker med autoimmune sykdommer som ble gitt behandling med radioaktivt Rituximab. Forskerne kunne følge medisinen via B-cellene, og så at den gikk til de områdene som ble berørt av sykdommen.

Grunnleggeren av Norges ME-forening, Ellen V. Piro, holdt et inspirerende foredrag med høydepunkter fra foreningens 25-årige historie. Foredraget er filmet av Pål Winsents og ligger i sin helhet fore-

ningens hjemmeside, se www.me-forening.no. I tillegg kan du lese en forkortet versjon av foredraget på sidene 4 og 5.



Ellen V. Piro tok tilhørerne med på en 25 år lang reise fra foreningens spede begynnelse og fram til i dag med sitt historiske foredrag.

Lørdagskvelden ble avsluttet med jubileumsmiddag, se bildekavalkade på sidene 6 til 8. Søndag formiddag var det en **orientering ved generalsekretær** om brukerundersøkelsen som ble gjennomført tidligere i år. Hun orienterte også om det strategiske arbeidet mot myndighetene framover. **Styreleder Svein Harvang** informerte om styrets arbeid og satsingsområder. De nye hjemmesidene til foreningen ble presentert av styremedlem Trude Schei som har jobbet mye med å få sidene operative sammen med styremedlem Geir Arne Aune Hovd.

Som vanlig holdt likemannsutvalget ved Reidun Gran Alkanger og Hege Sander en fast og god hånd over arrangementet, og årets seminar var meget vellykket på alle måter.

Fram, skritt for skritt

En fersk studie er den endelige spikeren i kista for teorien om en sammenheng mellom ME/CFS og retrovirusene XMRV og pMLV. Den oppsiktsvekkende XMRV-studien i Science i 2009 har vist seg å være et resultat av forurensning av prøvene.

Tekst: Jørgen Jelstad, journalist og forfatter av «De Bortgjemte – og hvordan ME ble vår tids mest omstridte sykdom». Les mer på www.debortgjemte.com

Den nye studien ble publisert i tidsskriftet mBio 18. september og inkluderte alle de opprinnelige forskerne og en hel rekke andre prominente forskere. Ingen av dem fant nå disse virusene i pasientprøvene. – Prøvene i den første studien var forurenset. Det skjer. Verden er ikke perfekt. Og vitenskapen korrigerer seg selv. Det viktige er at korreksjonene skjer, og at man da går videre, sa Ian Lipkin fra Center for Infection and Immunity på Columbia University under pressekonferansen da studien ble sluppet. Lipkin er verdens kanskje mest berømte virusjeger, og instituttet han leder er i verdenstoppen. Han koordinerte studien, og resultatene er definitive, noe alle forskerne var enige om – også de som sto bak den første artikkelen i Science.

– Vil skje framskritt

Så hvor står vi nå? Er vi igjen i en situasjon der forskerne går tilbake til noe helt annet enn ME/CFS, som av mange forskere er blitt karakterisert som en karrieredreper? Det ser faktisk ikke sånn ut. Som jeg har sagt helt siden boken «De Bortgjemte» kom ut for et drøyt år siden – noe er i ferd med å skje. – Det er nå oppmerksomhet rundt dette syndromet, og det vil skje framskritt. Vi har pasientprøver og testmetoder, og forskere som aldri før har jobbet sammen, samarbeider nå om dette. Så vi vil gjøre framskritt, sa Ian Lipkin på pressekonferansen. Bare det at en stjerne innen forskningsverdenen som Lipkin sier noe slikt, er framskritt. Men det aller viktigste er at han og andre profilerte forskere er med videre på veien. I et radiointervju fortalte Lipkin at de allerede er i gang med to nye forskningsprosjekter, blant annet for å se etter andre mulige infeksjoner som kan medvirke i sykdommen.

– Unike pasientprøver

I forbindelse med den store XMRV-studien har Lipkins gruppe samlet et helt unikt utvalg med pasientprøver. Fra seks av de beste ME/CFS-legene i USA, fra seks forskjellige geografiske områder, har de prøver fra nærmere 150 veldiagnostiserte ME/CFS-pasienter. I tillegg har de prøver fra friske kontrollpersoner fra de samme områdene. Disse ME/CFS-pasientene er diagnostisert med de snevreste kriteriene (Canada-kriteriene), og alle opplevde at sykdommen startet akutt i forbindelse med en infeksjon. – Vi håper at forskere fra hele verden vil bruke disse prøvene for å kaste lys over dette viktige syndromet, sa Lipkin. Hans kollega, Mady Hornig, som også er en svært anerkjent forsker blant annet innen autisme, sier de er dedikert til å følge dette videre. Hun forteller også at



Professor Ian Lipkin
Foto: The Center for Infection and Immunity



de ser unormal immunaktivering hos ME/CFS-pasientene. – Vi vet ikke hva det betyr, hvorfor det er der, eller hvilke undergrupper av pasienter som mest sannsynlig har dette. Men nå har vi et pasientutvalg som er så godt kontrollert at vi kan forfølge dette på en måte som kan føre til at vi finner årsaker, sa Hornig på pressekonferansen.

– Alvorlig sykdom

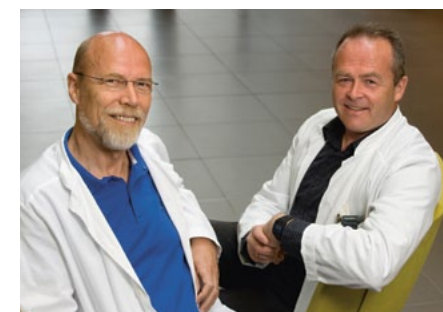
Lipkin, og flere forskere med ham, mener all oppmerksomheten ME/CFS har fått på grunn av XMRV-kontroversene, har ført til at forskerne virkelig har fått øynene opp for hvor alvorlig sykdommen er. Mye tyder på at det stemmer, for nå skjer flere oppsiktsvekkende ting som peker i samme retning: I september ble det avholdt et åpent konferansemøte mellom flere i ME/CFS-miljøet og Food and Drug Administration (FDA) i USA. FDA er en svært viktig institusjon i USA, og verden for øvrig, ettersom de er godkjenningensinstans for hva slags medisiner som skal ha offentlig godkjenning til bruk mot forskjellige sykdommer. Hvis for eksempel immunmedisinen Rituximab en gang skal godkjennes for ME/CFS, må det blant annet skje gjennom FDA-systemet. FDA har tidligere ikke vist særlig interesse for ME/CFS, men nå har pipa fått en annen lyd. Dr. Sandra Kweder, som sitter i ledelsen i Office of New Drugs i FDA, sier de planlegger å arrangere en forskningsworkshop om kliniske studier innen ME/CFS, og hva som bør være utfallsmål i slike studier for å oppnå godkjenning. FDA ser også at det kan være behov for hurtige godkjenningsprosesser, hvis det viser seg å komme studier som viser effekt av medikamenter – nettopp fordi de mener sykdommen er så alvorlig. – Vi vurderer sykdommen til å være i kategorien for alvorlige eller livstruende sykdommer, sier Sandra Kweder i FDA.

Blir Rituximab-forskning finansiert?

Idet nyhetsbrevet gikk i trykken, var det fortsatt ikke kjent om forskerne på Haukeland universitetssykehus får forskningsrådsmidler til en større klinisk studie på Rituximab for ME/CFS-pasienter.

Tekst: Jørgen Jelstad Foto: Tor Erik H. Mathiesen

Forskerne ved Haukeland har søkt Forskningsrådet om midler til en multisenterstudie på over 100 ME/CFS-pasienter – og da nyhetsbrevet gikk i trykken, var det fortsatt ikke offentliggjort hvorvidt søknaden ville bli innvilget. Innen du leser dette, vil imidlertid fordelingene være offentliggjort – du kan lese mer på www.me-foreningen.no eller gå rett til Forskningsrådets nettsider, www.forskningssradet.no – og se under FRIMED-BIO-programmet. Forskningsprosjektet, som Haukeland har søkt om ni millioner kroner til, skal være en randomisert kontrollert studie, der den ene halvparten av pasientene får Rituximab og den andre halvparten får placeboinfusjoner med saltvann. Dette er forskningens gullstandard for å teste ut om et medikament har effekt.



Får kreftforskerne Olav Mella og Øystein Fluge pengene de trenger til å bekrefte funnene fra Rituximab-studien de har gjort på ME-pasienter?

Det er nå et drøyt år siden den første kontrollerte kliniske studien på Rituximab mot ME/CFS ble publisert i tidsskriftet PLoS One av forskerne Olav Mella og Øystein Fluge ved Haukeland.

Siden den gang har de hatt en vedlikeholdsstudie gående på 28 pasienter, hvor de gir jevnlig infusjoner med medikamentet for å se om de kan holde pasientenes bedring stabil. Tilsvarende langtidsbehandling med Rituximab gjennomføres blant annet på enkelte leddgiktpasienter med gode resultater. Haukeland universitetssykehus har også gående flere studier på mulige årsaks-mekanismer og patologiske avvik i ME/CFS. De har fått godkjent en pilotstudie der de vil prøve Etanercept, et annet immundempende medikament, på pasienter som ikke har respondert på Rituximab. Resultater fra enkelte av disse studiene er forventet i løpet av de nærmeste månedene.

Kronerulling for ME-forskning

Under et medlemsmøte i Rogaland i vår kom ideen om å sette i gang en kronerulling for biomedisinsk forskning på ME. Siden den gang har en egen aksjonskomité jobbet for å få alle de viktige, formelle detaljene på plass – et eget kontonummer, registrering i innsamlingskontrollen, elektroniske betalingsløsninger, en egen nettside for aksjonen, informasjonsmateriell osv.



Foto: McLeod/Wikimedia Commons

Så snart alt det formelle er på plass, vil aksjonen sparkes i gang – noe du vil kunne lese mer om på ME-foreningens nettsider. De innsamlede midlene fra kronerullingsaksjonen vil gå til vil gå til prosjektet til kreftforskerne Olav Mella og Øystein Fluge ved Haukeland, slik at de skal kunne fortsette sitt banebrytende arbeid.

Dersom prosjektet skulle bli fullfinansiert gjennom andre bevilgninger, vil innsamlede midler gå til relaterte ME-studier med biomedisinsk fokus

Aksjonskomiteen håper at dette skal kunne bli en kontinuerlig pågående aksjon på linje med rosa-sløyfe-aksjonen, og at man hvert år, på ME-dagen 12. mai, skal kunne dele ut midler til biomedisinsk forskning på ME.

Ingen ny prosjektstøtte fra Extrastiftelsen

Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering offentliggjorde 27. november årets pengetildelinger. 220 millioner kroner ble delt ut til 527 prosjekter innenfor forebygging, rehabilitering og forskning. ME-foreningen søkte blant annet om midler til å lage en rekke korte informasjonfilmer om ME, men denne søknaden ble ikke innvilget. To doktorgradsprosjekter som begge har pågått i snart to år, fikk imidlertid forlenget sin prosjektstøtte: **Eva Stormorken**, stipendiat ved Institutt for helse og samfunn, Avdeling for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo, undersøker gjennom sitt prosjekt rehabiliteringsfasen hos personer med postinfeksiøst utmattelsessyndrom (PIFS), mens **Irma Pinxsterhuis**, ergoterapispesialist ved ME/CFS-senteret OUS, Aker, er i gang med å utvikle et nytt lærings- og mestringstilbud for ME-pasienter.

Ergospiometri: Pilotprosjekt med sykkeltest

Kan en sykkeltest være med på å gi svar på hva ME skyldes?
Det håper man nå å finne ut ved ME/CFS-senteret.

Generalsekretær Anette Gilje lot seg sykkelteste to dager på rad, som ledd i et pilotprosjekt med ergospiometri, i regi av lege Katarina Lien ved ME/CFS-senteret ved OUS Aker.



En uke etter testen var Anette Gilje fortsatt ikke restituert, og gjennomførte sin studioopptreden i liggende tilstand. Her sammen med lege Katarina Lien og programleder Reidar Buskenes. Bilde fra «God Morgen, Norge» på TV2 20. november.

– Det er en etisk utfordring å teste ME-pasienter, ettersom vi nettopp er ute etter å påvise forverring. Derfor inkluderer vi bare de med såkalt mild ME, presiserer Katarina Lien. Hun opplyser at testingen er et ledd i et forskningsprosjekt som man håper skal gi svar på hva ME skyldes. – Foreløpig kan vi ikke si hvor godt denne testen skiller de som har ME fra dem med mer generell utmattelse. Det er nettopp det vi ønsker å finne ut. Kanskje kan testen på sikt brukes der det er tvil om diagnosen? Uansett opplever vi at det er viktig med objektive mål på sykdommen, forklarer Lien.

Mens andre får tilnærmet likt resultat dag en og to, skiller ME-pasienter seg ut med biologiske forandringer og sterkt redusert funksjonsnivå 24 timer etter første testing. Lengden på slik symptomforverring etter sykkelbelastningen er individuell, men kan være langvarig. – Fra foreningens side er det viktig å understreke at testingen som skjer på Aker nå gjøres i forskningsmessig øyemed. Gjennom testene vil man kunne se hva som skjer biokjemisk i pasientens kropp. Det vil ikke bli slik at alle syke må gjennom en slik test for å få en ME-diagnose, påpeker generalsekretær Anette Gilje. På «God Morgen, Norge» på TV2 20. november, i programposten «Din Helse», kunne man se et innslag om ME og spirometri, med opptak fra da Anette Gilje gjennomførte sykkeltesten. Hun var også til stede i TV2s studio, og selv en uke etter testen var hun fortsatt ikke restituert. Innslaget ligger ute på ME-foreningens nettside, med spørsmål og svar fra nett-møtet som ble avholdt etterpå. Klikk deg inn på www.me-foreningen.no

Ønsker du å delta i forskningsprosjektet, send en e-post til mecfs@ous-hf.no og skriv «Sykkeltest» i emnefeltet. NB: ikke skriv sensitive opplysninger i e-posten.

Flere erfaringskonferanser



Helsedirektoratet arrangerte erfaringskonferanser i Helse Nord og Helse Vest henholdsvis 19. og 26. november. ME-foreningen ønsker å rette en særlig takk til fylkeslagsleder i Troms, Beate Kristoffersen og medlem i Hordaland, Thomas Gerner, for at dere holdt så flotte innlegg på foreningens vegne! Takk også til de av våre medlemmer som deltok på konferansene.

Oppfølging av Bærum-saken

Som vi har skrevet om i tidligere nyhetsbrev, sendte ME-foreningen i mars en bekymringsmelding til Folkehelseinstituttet, om mulig sykdomstrigger og sykdomsopphopning av ME i Bærum vest. Siden den gang har generalsekretær Anette Gilje og foreldrekontakt og brukerrepresentant i Bio-banken på ME/CFS-senteret på Aker, Mette Schøyen, hatt to møter med divisjonsdirektør Per Magnus i Folkehelseinstituttet. Målet nå er å få til et samarbeid mellom kommuneoverlegen i Bærum og Folkehelseinstituttet for å kartlegge situasjonen nærmere, og eventuelt samle inn biologiske prøver til analyse. I tillegg har man drøftet muligheten for å få til et forskningsprosjekt på bruk av gammaglobulin på alvorlig syke i området.

Rundskriv på høring

Det lenge ventede rundskrivet om CFS/ME er nå endelig sendt på høring. Rundskrivet skal gi norske fastleger, spesialister og kommunalt helse- og omsorgspersonell informasjon om utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg av ME- og CFS-syke. Det er Helsedirektoratet som er avsender av rundskrivet – og det har vært under utarbeidelse siden høsten 2011. Høringsfristen er satt til 31. desember – og ME-foreningen jobber for tiden med sitt høringsvar. Høringsvaret vil bli lagt ut på foreningens hjemmeside så snart det er oversendt Helsedirektoratet. Selve høringsutkastet kan lastes ned fra Helsedirektoratets hjemmeside, www.helsedirektoratet.no – klikk videre inn på sidene om CFS/ME.



Mer samstemte ME-miljøer?

De to fagmiljøene ved Oslo universitetssykehus som jobber med ME/CFS, vil bestå, ifølge lederen for den nye, nasjonale kompetansetjenesten for CFS/ME. ME-foreningen har møtt Ingrid B. Helland.

Tekst og foto: Anette Gilje

I sommer ble Ingrid Bergliot Helland ansatt i en 30 prosent stilling som leder for Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME. Helland har doktorgrad i ernæring og har forsket på betydningen av omega 3 i svangerskapet. Helland har vært ansatt som barnenevrolog på Barneklubben ved Rikshospitalet siden 2003, de siste fire årene med ansvaret for utredning av barn og unge med mistanke om CFS/ME. Undertegnede tok sammen med assisterende generalsekretær Reidun Gran Alkanger turen opp til Barneavdelingen på Rikshospitalet 22. oktober for å hilse på den nye lederen for kompetansetjenesten og få litt informasjon om hva som skjer framover.

Under utvikling

Helland forteller at Den nasjonale kompetansetjenesten fortsatt er under utvikling. – Fagmiljøene på Oslo Universitetssykehus ved Aker og Rikshospitalet vil bestå slik vi kjenner det i dag. Det er ikke planlagt en sammenslåing eller samlokalisering av kompetansetjenesten, sier Helland og utdyper: – CFS/ME-teamet på Rikshospitalet vil fortsette å behandle barn og unge, og ME/CFS-senteret på Aker de voksne og

alvorlig syke. I høst har det vært flere fellesmøter for at fagmiljøene skal bli bedre kjent med hverandre. Helland er åpen på at de to fagmiljøene har noe ulik sykdomsforståelse og forholder seg til forskjellige diagnostiske kriterier. – Det er ikke uvanlig at barn og ungdom med kroniske sykdommer møtes med en annen tilnærming enn voksne med samme sykdom, påpeker hun. – Felles for vår tilnærming er pasientenes følelse av forverring ved lett aktivitet, og vi er ikke så forskjellige i de rådene vi gir. Det skal være rimelig balanse mellom ulike aktiviteter. En dag skal inneholde både forpliktelser og lystbetonte gjøremål, men det samlede aktivitetsnivået må ikke overskride pasientens individuelle tålegrense. Kompetansetjenesten vil arbeide for at miljøene skal bli mer samstemte, spesielt med tanke på diagnosekriterier, sier Helland.

Konferanse for helsepersonell

Helland leder arbeidsgruppen som jobber med å utvikle tjenesten. Gruppen består av Berit Njølstad (Barn og ungdom), Helene Gjone (BUP), Linda Paulson (Biobanken ved ME/CFS-senteret) og Maria Finnes, Barbara Baumgarten-Austheim og Elin Bolle Strand fra (samtlige



Ingrid B. Helland (t.v.) leder den nye Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME ved Oslo universitetssykehus. Her er hun i møte med assisterende generalsekretær i Norges ME-forening, Reidun Gran Alkanger.

fra ME/CFS-senteret). Arbeidsgruppen har så vidt begynt å planlegge en konferanse for helsepersonell neste år. – Helse Sør-Øst er i tillegg i ferd med å etablere en referansegruppe, og brukerorganisasjonene vil bli representert i den gruppen, sier Helland. Foreløpig er det ikke planlagt nye ansettelses utover Helland og en sekretær i 50 prosent. Men alle som sitter i arbeidsgruppen er lønnet i forskjellige prosentandeler fra Kompetansetjenesten. Når sekretæren blir ansatt, blir første prioritering å lage en hjemmeside med informasjon om tjenesten.

ME-foreningen forventer å bli hørt

Helt siden det ble kjent at det skulle etableres en Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME, har Norges ME-forening jobbet for å få sin rettmessige plass som brukerrepresentanter i prosessen med å utvikle tjenesten. Helse Sør-Øst har vedtatt 13 prinsipper for brukermedvirkning, og sidestiller brukernes erfaringskompetanse som likeverdig med helsefaglig og administrativ kompetanse på alle nivå i helsetjenesten. De fastslår at brukermedvirkning er et nødvendig virkemiddel for å sikre gode og likeverdige helsetjenester til alle innbyggere, uavhengig av kjønn, alder, etnisitet,

bosted og diagnose/funksjonsnedsettelse. ME-foreningen er spesielt opptatt av, gjennom den nasjonale kompetansetjenesten, å sikre barn og unge tilgang på samme kompetanse og sykdomsforståelse som i dag er forbeholdt voksne ME-syke. I tillegg sitter foreningen på verdifull erfaring og brukerkompetanse som burde være av interesse i forbindelse med etableringen av den nasjonale kompetansetjenesten. Derfor har foreningen gjentatte ganger tilbudt sin brukererfaring overfor både Helse Sør-Øst og Oslo universitetssykehus, men fortsatt ikke mottatt noe svar.

Tidligere i høst tok derfor foreningen kontakt med både regionalt og lokalt brukerutvalg for å få hjelp. 1. oktober fikk generalsekretær Anette Gilje og assisterende generalsekretær Reidun Gran Alkanger et møte med Helse Sør-Øst, der temaet var hvordan foreningen kan benytte seg av brukerutvalgenes kompetanse og handlekraft for å sikre at foreningen får delta i prosessen med sin brukererfaring. ME-foreningens brukerundersøkelse ble gjennomgått på møtet, og representantene fra Helse Sør-Øst ga gode råd om hvordan foreningen bør håndtere prosessen videre.

Forsker for å forbedre tilbudet til ME-syke

Den offentlige debatten rundt ME er preget av psykologiske forklaringsmodeller, og tar lite hensyn til biologiske teorier, mener ME-forsker Olaug S. Lian fra Tromsø. Hun skal forske på hvordan blant annet ME-syke opplever kvalitet og tilgjengelighet i helsetilbudet.

Tekst og foto: Anette Gilje

– Kampen mellom ME-pasienter og representanter for det medisinske systemet om forståelse av sykdommen har til tider vært svært tilspisset, i en grad vi trolig ikke har sett maken til tidligere. De synspunktene som oftest og sterkest er blitt uttrykt i det offentlige rom, har vært dominert av manglende evne og vilje til å vurdere de biologisk orienterte teoriene på en åpen og fordomsfri måte, sier Olaug S. Lian. Hun er sosiolog og førsteamanuensis ved Universitetet i Tromsø, og skal nå i gang med et forskningsprosjekt om ME.

Mange vil delta

I årets første nyhetsbrev skrev vi om tre norske forskningsprosjekt på ME. Lian står bak et av prosjektene, «Kvalitet og tilgjengelighet i helsetilbudet for personer med ME og cøliaki – et brukerperspektiv». Det er finansiert av Norges forskningsråds program for helse- og omsorgstjenester i samarbeid med Institutt for samfunnsmedisin, Universitetet i Tromsø (prosjekt nr. 212987). Etter at foreningen la ut informasjon om dette på Facebook, er det kommet mange henvendelser fra folk som ønsker å være med og dele sine sykdomserfaringer. Lian leder forskningsprosjektet, og har i tillegg med seg doktorgradsstipendiat Monika Dybdahl Jakobsen i prosjektgruppen. Norges ME-forening, representert ved undertegnede, er med i prosjektets referansegruppe sammen med professor Ola Didrik Saugstad ved Oslo universitetssykehus Rikshospitalet og Bodil Stokke fra Helsedirektoratet. – Hvorfor valgte du å forske på ME? – ME er en kronisk lidelse som i liten grad kan kureres, og det finnes heller ingen anerkjent medisinsk behandling som kan fjerne symptomene. «Behandlingen» består primært i å anlegge en livsstil som gjør sykdommen til å leve med, eksempelvis med tilpasset aktivitet og kostholdsendring, sier Olaug Lian.

«Når kunnskap erstattes av fordommer, undergraves et av helsetjenestens overordnede mål: å drive en kunnskapsbasert medisinsk praksis.»

Olaug S. Lian

Slagside i debatten

Hun er kritisk til måten ME omtales på her til lands:

– Den offentlige debatten i Norge har lenge hatt en klar slagside mot det som må kalles uvilje mot å ta på alvor den biomedisinske forskningen på feltet. Anvendelsen av psykologiske forklaringsmodeller på somatiske plager bygger på et svært tynt kunnskapsgrunnlag, og synes å være mer ideologisk enn vitenskapelig fundert. Hittil ser de ut til å være en dårlig løsning i den forstand at behandlingseffekten uteblir. For mange blir dessuten kontakten med helsetjenesten en tilleggsbelastning når de opplever at de ufortjent blir tilskrevet skyld for plagene sine. I mangel av adekvate forståelsesmodeller og diagnostiske

og kurative teknikker erstattes den biomedisinske modellen tidvis med synsing, gjetninger, fordommer, psykologisering og moralisering over enkeltmenneskers manglende mestring. Når kunnskap erstattes av fordommer, undergraves et av helsetjenestens overordnede mål: å drive en kunnskapsbasert medisinsk praksis. Forskningsprosjektet søker nettopp kunnskap om hvordan kronisk syke, som er en viktig og sentral gruppe mottakere av offentlige helsetjenester, selv erfarer kvaliteten på tjenestene de tilbys. Gjennom økt kunnskap om hvordan disse pasientgruppene opplever den offentlige helsehjelpen, og hvilke behov for forbedringer som finnes, er målet å bidra til å øke kvaliteten på det offentlige tjenestetilbudet.

Bli med på forskningsprosjektet!

Alle ME-foreningens medlemmer mellom 16 og 65 år blir invitert til å delta i dette forskningsprosjektet, og elektronisk spørreskjema sendes ut i løpet av januar eller februar 2013.

Spørreskjemaet er utarbeidet i nært samarbeid med ME-foreningen, og er nå godkjent av Personvernombudet. Prosjektgruppen har vist stor interesse for å sette seg inn i det spesielle ved ME-sykdommens natur og har vært svært lydhøre for de nyanser forenin-

gen opplever som viktig.

– Det viktigste er å få et skjema som er relevant for det som er virkeligheten, slik den oppleves av dem som er syke, og at vår forskning frembringer kunnskap som kan forbedre tjenestetilbudet til disse pasientgruppene, understreker Olaug Lian.

Vi i foreningen syns det er moro at et par av spørsmålene fra vår brukerundersøkelse i vår er blitt med på det endelige spørreskjemaet.

Har du ennå ikke registrert din e-postadresse, send en mail snarest til: medlem@me-foreningen.no.



Disse to skal forske på hvordan blant annet kvaliteten i helsetilbudet oppfattes blant ME-syke: forsker Olaug Lian (t.v.) og stipendiat Monika Dybdahl Jakobsen fra Universitetet i Tromsø.

Nytt fra fylkeslaget i Vestfold

Det er nå tre år siden fylkeslaget i Vestfold fylkeslag startet opp sin aktivitet. Vi er et lite fylkeslag på rundt 60 personer, og et interimstyre står for driften per i dag. Vi holder til på LMS-senteret på Hvidtgården i Sandefjord.

Medlemmene våre er alltid klare for informasjon som kan sette mer fokus på ME! For å bli oppdatert på hva som skjer på ME-fronten sentralt og innenfor forskningen både nasjonalt og internasjonalt, tok vi kontakt med generalsekretæren i Norges ME-forening, Anette Gilje. Hun takket ja til å komme på et av våre kveldsmøter, der vi hadde mulighet til å invitere pårørende og venner i tillegg til ME-syke.

Alle vi snakket med etterpå kom med gode tilbakemeldinger og syntes det var deilig å høre så mye fakta om ME, fra en inspirerende og kunnskapsrik generalsekretær. Vi var stolt over å få besøk fra Oslo.

På likemannsmøtene, som avholdes en gang i måneden, er vi blitt en stabil gruppe på seks til ti personer. Alle synes det er deilig å prate med noen som forstår hva det dreier seg om. Det blir derfor mye latter og litt galgenhumor på møtene. Det er godt å kunne le sammen i en ellers redusert og begrenset hverdag. Vi ser at folk prioriterer møtene og lader opp både før og etter, for å kunne delta. Da vet vi at dette er riktig, og at alle fylkeslag gjør en viktig innsats i landet vårt!

Fylkeslaget i Vestfold
v/Kari-Anne Løvoll

Nytt fra fylkeslaget i Troms



Styret i det nye fylkeslaget i Troms samlet på ett Brett, sammen med generalsekretær Anette Gilje (i midten). Foto: Fredrik Wold Kolnes

Etter en tid uten fylkeslag i Troms er det nå ny aktivitet her nord. Nytt styre ble valgt i mai, og 24. september hadde vi vårt første medlemsmøte i Tromsø. Vi var så heldige å få besøk av generalsekretær Anette Gilje på dette møtet. Hun informerte om hva som skjer i ME-foreningen og presentert nyheter innen forskningen på ME. Hun la også fram noen av resultatene fra ME-foreningens brukerundersøkelse. Det ble et interessant, trivelig og inspirerende møte, og hele 22 stykker hadde møtt opp for å høre på generalsekretæren. Fylkeslaget i Troms vil jevnlig arrangere likemannstreff i Tromsø fremover. Treffene blir på Lærings- og mestringssenteret på UNN, og datoene blir lagt ut i kalenderen på ME-foreningens nettsider.

Troms fylkeslag
v/Beate Kristoffersen

Nyheter fra ME-foreningen

Har du fått ME som følge av svineinfluensavaksinen?

Hvis du mistenker at du har utviklet ME eller fått forverring av ME-symptomer etter Pandemrix (pandemivaksinen) mot A(H1N1) – svineinfluensa, er det viktig at du får registrert dette innen foreldelsesfristen på tre år. Det er fastlegen din som skal registrere dette på et eget meldeskjema utarbeidet av Folkehelseinstituttet. Du har selv mulighet til å søke Norsk pasientskadeerstatning. Les mer om dette på hjemmesiden www.me-foreningen.no.



Det ble påvist flere tilfeller av narkolepsi blant barn og unge som fikk Pandemrix for to år siden.
Foto: Wikimedia

Personalendringer på ME-kontoret

Martine Prag Sømme sluttet 31. august som kontormedarbeider i ME-foreningen.



Foto: Anette Gilje

Siden 1. oktober har Anne-Cathrine Wangberg Rodriguez vikariert i kontormedarbeiderfunksjonen, i en 50 prosent stilling. I skrivende stund er foreningen i ferd med å ansette en kontorleder.



Foto: Wikimedia

Hefte for barn og unge

Norges ME-forening har søkt om midler fra Helsedirektoratet for å lage et hefte for ME-syke barn og unge i møte med barnehage, skole og fritid. Foreningen har fått innvilget 150.000 kroner til dette arbeidet. Hefte vil utvikles i nært samarbeid med ME-syke barn, unge og deres foreldre, samt med representanter for skole og PPT. Foreningen vil også søke samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for ME/CFS.

Meld fra om effekt av ny behandling

Hvis du har opplevd stor forverring eller forbedring av symptomene dine etter å ha prøvd ny behandling (antibiotika, gammaglobulin, LP etc), vil gjerne Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM) registrere dette. Registreringen er viktig for å gi myndighetene et innblikk i hva som kan hjelpe ME-syke og hva som kan gjøre vondt verre. Hvis mange skriver inn om behandling som virker,

kan dette føre til at de aktuelle tiltakene blir forsket på. Tilbakemeldingene til NAFKAM samles i Register for eksepsjonelle sykdomsforløp (RESF) Norges ME-forening har jobbet med NAFKAM i prosessen med å forenkle registreringen, og tilbakemeldingsskjemaet er nå blitt enkelt å fylle ut. Skjema får du tilsendt i posten ved å ringe +47 77 64 66 50 eller ved å sende mail til resf@helsefak.uit.no



Ærlig om livet, redselen og ME

Bokanmeldelse:

«Monstermenneske» av Kjersti Annesdatter Skomsvold

Oktober forlag 2012

Veiledende utsalgspris kr 379

Jeg hadde så vidt fått med meg forfatterens navn gjennom media, blant annet fordi et av ordene knyttet til henne er ME. Hennes nyeste bok «Monstermenneske» ble presentert som en form for selvbiografi, og havnet derfor på leselisten min.

Nå er den lest, jeg har fortært 580 sider med litterært input. I tillegg til å hete «Monstermenneske», så kan den, med tanke på størrelsen, nesten også kalles en monsterbok. Den veier sine gode gram.

Det ble umulig for meg å lese denne boken uten «ME-briller» på. Innerst inne ønsket jeg meg selvfølgelig en bok med oppskriften på hvordan bli bedre av ME og med «happy ending», der forfatteren lever lykkelig i alle sine dager som frisk. Men dette er langt fra noen selvhjelpsbok. Skomsvold har heller ikke skrevet en bok primært om ME, selv om det er et tema, spesielt i begynnelsen. Den handler enda mer om prosessen med å skrive bøker, om kompliserte vennskap, familierelasjoner, savn, selvutvikling, sorg, glede og alle andre aspekter ved livet hennes i den perioden boken rommer.

Mye i boken opplever jeg som gjenkjennelig, fra hun fremdeles er veldig syk med ME og frykter at dette aldri skal gå over, følelsen av ikke å vite lenger hvem man er, av å ha mistet seg selv. Den ukuelige optimismen når man har gode perioder: «Nå snur det, nå blir jeg bedre eller aller helst frisk»; og den bunnløse fortvilelsen når sykdommen innhenter en igjen. Forfatteren skriver ganske treffende om ak-

kurat dette etter å ha hatt et lite oppsving i formen, der hun blant annet har vært ute på sin lengste tur på flere år og «prøver å ha oppløftende samtaler med beina sine» fordi turen er tung: «Så ligger jeg i en kiste igjen, er begravd levende, jeg skjønner ikke hvordan jeg skal klare dette.» Skomsvold har mange redsler som ikke handler om ME. Redselen for ikke å være god nok er også et gjennomgangstema. Hun er i det hele tatt mye redd, selv etter at hun er blitt tilnærmet frisk. For meg er dette noe av essensen i boken. Selv om man blir bedre og får tilbake et ganske friskt liv, så har livet fortsatt sine dype daler og høye fjell. Det er utfordrende å leve enten man er frisk eller syk. Livet er livet, uansett!

«Monstermenneske» er en ærlig bok, der forfatteren ikke har redigert fram spesielle sider ved seg selv eller redigert bort andre. Jeg føler at jeg får et nyansert bilde av personen Kjersti Annesdatter Skomsvold. Hun skriver med humoristisk snert selv om boken i utgangspunktet er «alvorlig». Jeg har ledd og grått og nikket gjenkjennende. Jeg har også stor beundring for hennes stå-på-vilje og pågangsmot, det ga håp å lese hva man kan få til på tross av. For dette tar jeg av meg (den imaginære) hatten.

Jeg vil ikke karakterisere «Monstermenneske» som en ME-vennlig bok – den er fysisk stor og tung, i tillegg til at den krever mye av leseren rent kognitivt. Samtidig er den absolutt verdt å lese for oss med ME – ikke minst fordi det er fantastisk å vite at en som har vært så syk med den samme sykdommen som oss fak-

tisk har skrevet dette monsteret av en bok. Til slutt et lite utdrag som jeg bet meg merke i. Det er fra partiet der Skomsvold har fått vite at hun har mottatt Tarjei Vesaas debutantpris pris for sin første bok: «Det er ikke det at jeg ikke blir glad, jeg blir glad, men disse tingene var ikke målene mine da jeg skrev. Det var mye vanskeligere å ligge i senga og være syk, det føltes mer uoverkommelig å komme tilbake til verden enn å vinne debutantprisen. Men det var ingen som ga meg en pris for å ligge i senga dag etter dag, år etter år.»

Anmeldt av Lene Loe



Forfatter Kjersti Annesdatter Skomsvold.
Foto: Oktober forlag

La oss tenne et lys...



Foto: Carsten Tolkmit

Nå som det snart er jul, ønsker vi i ME-foreningen deg og dine en fin og fredfylt høytid med lys og varme i hver en krok. Måtte 2013 bli et godt år for oss alle!



Dette er en autentisk bokstabel som venter på å bli lest av Cathrine Eide Westerby.

Dette vakre diktet av Hege Susanne Bergan er det kanskje en del som kan nikke gjenkjennende til? Det er hentet fra samlingen *Ikke noe av dette står om livet* (2007).

**Jeg kjøper stadig vekk bøker
som jeg ikke leser
man må tenke framover
en dag sitter jeg der kanskje
med glassklart hode og
en helt tom dag**

Juletid på ME-kontoret

Vi tar juleferie også ved ME-kontoret, og har siste dag på kontoret torsdag 20. desember, med telefontid som vanlig fra 11 til 15. Kontoret gjenåpner onsdag 2. januar, også da med vanlig telefontid fra 11 til 15.

Åpent hus våren 2013

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

Onsdag 9. januar
Onsdag 13. februar
Onsdag 13. mars
Onsdag 10. april
Onsdag 15. mai
Onsdag 12. juni