

NYHETSBREV



Mars 2008

NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Lightning Process (LP)

Gjennom media og fra en del av våre medlemmer har vi hørt om tilfriskning og stor bedring hos mange etter et tre-dagers LP-kurs i England. Vi synes det er flott at mange har fått god effekt av kurset. Samtidig ønsker vi å informere om at Lightning Process ikke er en behandlingsform som egner seg for alle.

Vi skjønner godt at ME-syke prøver forskjellige behandlinger og terapier. Alle ønsker å bli friske igjen, men vi råder folk til å undersøke alle påstander om helbredelse ("frisk") kritisk. Det finnes i dag ingen vitenskapelig dokumentasjon på denne behandlingsmetoden.

Uavhengig forskning er nødvendig for å undersøke effekten av alternative behandlinger, teknikker, terapier og andre tilnærminger. Det finnes ingen behandling som har hjulpet alle.

Norges ME-forenings holdning er at vi ikke kan gi noen anbefaling uten at det foreligger vitenskapelig dokumentasjon.

Norges ME-forening er bekymret over presset som blir lagt på mange ME-pasienter av velmenende venner, familie og fra pasienter som har gjennomført Lightning Process kurset. Phil Parker er selv bekymret over denne utviklingen og sier at dette ikke skal skje (privat samtale med Phil Parker). Det er også bekymringsfullt at mange som har deltatt på LP-kurs uten å oppnå den forventete bedring, sliter med press og skyldfølelse fra omgivelsene fordi de "ikke har vært flinke nok" eller "ikke gjort treningen riktig" (se professor Findleys pilotstudie nedenfor). Det er flott at mange har fått hjelp og føler seg friske eller mye bedre, men LP er ikke for alle. Man skal være klar over at man ikke får noen garanti og at Lightning Process ikke er ufarlig.

Hva er Lightning Process (LP)?

Phil Parker, som forteller at han har brukt syv år på å utvikle Lightning Process, beskriver LP som et treningsprogram (ikke terapi eller behandling), men en kombinasjon av nevrolingvistisk programmering (NLP), hypnoseterapi og livs-coaching. Ifølge hans hjemmeside skal dette hjelpe for en rekke tilstander - fra frykt for nederlag til depresjon, avhengighet, misbruk og scenefrykt. Videre skal det også være effektivt for å øke lykkefølelse, medgang i jobb, prestasjoner og mer. Målet i prosessen er "å lære deg hvordan du kan gjenvinne kontrollen i livet ditt og gi deg muligheten til å bryte sykdomsspiralen, ME, angst og stress, følelsen av å være overveldet eller at

du har "kjørt deg fast", har lavt selvbilde eller andre destruktive adferdsmønstre".

For å oppnå dette, er grunnprinsippene følgende: "å anerkjenne adferdsmønstrene som forårsaker de destruktive følelsene i livet ditt, skape en virkningsfull måte å stanse disse mønstrene på, skape flere nyttige alternative måter å tenke og handle på".

Sentralt i prosessen er ideen om at adrenalin spiller en viktig rolle ved ME. Adrenalin er et hormon som produseres av binyrene. Det utløses som en reaksjon på angst, frykt og fysisk trening – kjent som en "kjemp eller løp"-reaksjon, som øker kroppens blod-sukker nivå i forberedelsen til å gjøre det ene eller det andre.

Phil Parker forklarer at vanligvis når friske mennesker får en infeksjon, utløses adrenalin for å hjelpe til med å takle stresset i kroppen som oppstår ved sykdom. Adrenalin nivåene blir normale igjen ved tilfriskning. Men hos noen mennesker med ME fortsetter binyrene å frigjøre adrenalin, og det er dette som er årsaken til utmattelsen, mener han. Han forklarer dette som en "adrenalinsløyfe".

Neil Abbot ved ME Research UK er skeptisk til spørsmålet om adrenalin spiller noen rolle ved ME. "Vi ønsker å se noen bevis for at det er en økning i adrenalin nivået hos ME-pasienter, og hvis det er det, om senkning av adrenalin nivået vil gi en lyneffekt".

Pilotstudie

Dr. Lesley Findley, nevrolog og professor ved Queen's Hospital, Essex, UK holder på med en pilotstudie og foreløpig resultater viser at:

Lightning Process passer ikke for alle

Resultatene viser at

- 1/3 har umiddelbar god effekt etter tre-dagers kurset
- 1/3 trenger oppfølging, trenger kanskje mer trening og viser bedring over måneder
- 1/3 viser ingen bedring og noen blir verre

Professor Findleys kommentarer til Lightning Process siteres her:

”La meg si med én gang: Lightning Process passer ikke for alle. Det er ikke hensiktsmessig for pasienter å delta på kursene uten at det foregår gjennom spesialist som tar vare på dem. Det har vært en mengde rapporter om alvorlige tilbakefall og store problemer etter denne prosessen. Vi måler nå reaksjonen fortløpende hos en rekke pasienter. Noen viser utmerket bedring og andre gjør det ikke. Jeg tror at vi kan plukke ut dem som kan få god effekt. Jeg vil anbefale at de som tenker på å delta på LP-kurset, søker råd hos spesialisten som kjenner dem for å høre om kurset passer dem.

Vi holder på med et pilotprosjekt. Vi tar imot pasienter som er grundig undersøkt og hvor vi bruker de vanlige parametere og kriterier og følger dem gjennom et standardprogram og med oppfølging. Dette er utgangspunktet. Vi har fulgt 150 pasienter. Vi følger dem over lang tid. Vi håper å kunne bruke disse resultatene til å argumentere for å få midler til en mer kontrollert studie i første omgang, men hvis noen ønsker å fremme noen hundre tusen pund nå, kan vi gå i gang med en kontrollert studie som en begynnelse og bruke pasienter som deres egne kontroller.

Vi har klargjort våre egne tanker om hvem vi mener passer for LP og som kan tenkes å få god effekt.”

Det er viktig å stille noen sentrale spørsmål:

Phil Parker sier at 90 % blir friske. Han kjente ikke til professor Findleys pilotstudie og mente at dette bare var et rykte (paneldebatten på Helsemessen, Lillestrøm, 9. februar 2008). Hva betyr ”frisk”? Vi har spurt noen av våre medlemmer som har deltatt på LP-kurs. Noen sier at de føler seg friske (symptomfrie), mens de fleste forteller at selv om de sier at de er friske, har de fortsatt symptomer, men at de har fått et godt ”løft” og et bedre liv. Noen har ikke hatt noen effekt og noen har fått tilbakefall. Dette stemmer med meldinger vi har fått fra noen norske leger som vi har snakket med, og professor Findleys foreløpige resultater av sitt pilotprosjekt.

Videre forteller Phil Parker (NRK, 11. feb. 2008) at 70 % av kursdeltakerne i England er norske. Dette virker underlig tatt i betraktning at det finnes 250 000 ME-pasienter i Storbritannia. Hvorfor er ikke flesteparten av kursdeltakerne britiske?

For å kunne delta på LP-kurs, må man fylle inn et spørreskjema. Svarene man gir, blir vurdert av LP-treneren. Ikke alle blir godkjent for å delta på LP-kurs. Hvorfor?

Vi er blitt fortalt at det nå utdannes syv norske LP-trenere. Utdannelsen tar ett år. Britiske LP-trenere holder kurs i Norge, og noen av de alvorlig syke har fått opptrening i sine hjem etter spesielle avtaler. Vi er blitt informert (9. februar 2008) om at prisen for kurs i Trondheim koster kr. 17.000.

Inntil videre må hver enkelt som vurderer å forsøke LP eller andre behandlingsmetoder sette seg inn i hva det dreier seg om og gjøre sine egne valg uten press fra andre. Foreningen er interessert i tilbakemeldinger om egne erfaringer. NAFKAM, som NMEF har inngått et samarbeid med, registrerer eksepsjonelle sykdomsforløp på godt og ondt (les mer på side 14).

Hypotesen om stress og ”adrenalinsløyfe”

Hvilke studier eller vitenskapelige artikler har Phil Parker lest som gir ham grunnlag for dette problemet hos ME-pasientene?

Dr. Neil Abbot, ME Research UK, opplyser om følgende:

Av tre studier hvor blodverdiene av adrenalin (nor/epinephrine) er målt, viste én studie (Timmers 2002) at epinephrine nivåene var signifikant forhøyet (til et moderat nivå), mens to studier fant ingen forskjeller i nor/epinephrine (Otteweller 2001; Peterson 1998). Det kan diskuteres om adrenalinnivåene er så høye at ved å senke dem vil fremkalle en lyntilfriskning.

Undergrupper

Nylig publiserte Kerr og hans gruppe (2007) en artikkel som viser at deres forskning har avdekket syv undergrupper. Det er ikke unaturlig å tenke seg at undergrupper trenger ulike behandlingsstrategier. Som ellers innen helsevesenet, er det viktig med et individuelt behandlingsopplegg. Det som passer for én, passer nødvendigvis ikke for en annen. Referanse: Kerr J, Burke B, Petty R, Gough J, Fear D, David M, Axford J, Dalgleish A, Nutt D. Seven genomic subtypes of Chronic Fatigue Syndrome / Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME): a detailed analysis of gene networks and clinical phenotypes. J Clin Pathol 2007; 0:jcp.2007.053553v1 <http://www.cfids-cab.org/rc/Kerr-3.pdf>

I sitt innlegg under den internasjonale biomedisinske ME-konferansen i Oslo (oktober 2007), refererte professor Birgitta Evengård til studier som har påvist undergrupper. Hun hevdet at det er viktig å definere undergruppene for å kunne gi riktig behandling. (Aslakson, E., Wollmer-Connar, U. and P. White. 2006. The validity of heterogeneity in chronic unexplained fatigue. *Pharmacogenomics* 7, 365-373; Conna, U., Aslakson, E. and P. White. 2006. An empirical delineation of the heterogeneity of chronic unexplained fatigue in women. *Pharmacogenomics* 7, 355-364). Se følgende linker: Evengårds foredrag: www.me-forening.no og <http://www.cfids-cab.org/MESA/pharmacogenomics.htm#A9>

Chia & Chia (2007) fant enterovirus VP1-proteiner i 82 % av magebiopsiprøvene. Dette er i overensstemmelse med den høye andelen av ME/CFS pasienter som har mage-/tarm problemer. Referanse: John K S Chia, Andrew Y Chia. Chronic fatigue syndrome is associated with chronic enterovirus infection of the stomach. *Journal: J Clin Pathol* 2007;0:1-6. doi: 10.1136/jcp.2007.050054 <http://press.psprings.co.uk/jcp/september/cp50054.pdf>

For mer informasjon om Lightning Process (engelsk tekst). Her finner man påmeldingsskjema/spørreskjema: <http://www.definitivechange.co.uk:80/page3.htm>

Informasjon om Phil Parker (engelsk tekst), se: <http://www.lightningprocess.com/lightning-process-for-me-cfs-pvs.aspx>

Mat og Helse: Mer hjelp til ME-pasienter. Phil Parkers hurtigmatemetode (norsk tekst), se: <http://www.matoghelse.no/mer-hjelp-til-me-pasienter.520443-48598.html>

Artikkel om Lightning Process fra det britiske medlemsbladet InterAction (engelsk tekst): The Lightning Process (LP) InterAction 59 March 2007 <http://www.afme.org.uk/res/img/resources/IA%2059%20lightning%20process.pdf>

Pasienterfaringer i Norge:

www.meforum.diskusjonsforum.no
<http://meforum.diskusjonsforum.no/meforum-about6519.html>
<http://www.menin.no/phpbb/viewtopic.php?f=20&t=2853&st=0&sk=t&sd=a&sid=0914ccc595fdc952d4c3dce804a0f32>
<http://meforum.diskusjonsforum.no/meforum-about6075.html>

Pasienterfaringer fra Storbritannia (engelsk):

<http://www.healthboards.com/boards/showthread.php?t=523715&highlight=lightning+process+bad+experience>
<http://www.mefreeforall.org/The-Lightning-Process.214.0.html>
http://www.raisingkids.co.uk/forum/display_topic_threads

NRK, nett-tv 11. og 12. februar 2008

<http://www1.nrk.no/nett-tv/indeks/121944>
<http://www1.nrk.no/nett-tv/indeks/122102>

Referat fra den internasjonale konferansen for pasienter og pårørende om myalgisk encefalopati (ME), Oslo Kongressenter torsdag 18. oktober 2007

Oversikt over siste nytt innen biomedisinsk forskning

Professor dr. med. Birgitta Evengård, Inst. för laboratoriemedicin, Karolinska Institutet, Stockholm.

Dr. Evengård er spesialist i infeksjonsmedisin ved Karolinska Institutet i Sverige. Referatet er basert på hennes foredrag og foiler. Hun brukte betegnelsene ME og Chronic Fatigue Syndrome (CFS) om hverandre, men her brukes hovedsakelig betegnelsen ME.

Dr. Evengård jobbet tidligere på et mottak for pasienter med tretthetsproblematikk på Huddinge sykehus i Sverige. Pasientene rapporterte at de var plaget med tretthet og at de ikke hadde kommet seg etter en infeksjon. Birgitta Evengård fikk tildelt ansvar for

denne pasientgruppen og tok etter hvert i mot 2000 pasienter som fylte kriteriene for kronisk utmattelsessyndrom.

Ifølge dr. Evengård er det et stort behov for forskning på ME. Frem til nå har mye av forskningen vært finansiert av amerikanerne. Det finnes imidlertid forskningsmidler å søke på i Europa, og det er viktig at man også søker midler til forskning på ME her.



Et historisk tilbakeblikk viser at det for 20 år siden oppstod en epidemi i Incline Village, Lake Tahoe, USA. Man antok at denne epidemien var forårsaket av Epstein-Barr virus (Jones & Straus 1987). Mange av de ram-

mede ble ikke friske, og det ble kalt inn et team fra Sentrene for sykdomskontroll og forebygging (CDC, Atlanta) som kunne hjelpe de lokale legene med å finne ut mer om denne tilstanden som hadde oppstått. I ettertid ble det nedsatt et utvalg som utarbeidet Holmes-kriteriene (Holmes et al. 1988), det vil si et sett av vilkår som må oppfylles for at diagnosen skal kunne stilles. Senere har det vært utarbeidet flere sett av sykdomskriterier, blant annet Oxford-kriteriene (Sharpe et al. 1991), Fukuda-kriteriene (Fukuda et al. 1994) og australske kriterier (Lloyd et al. 1990). De kriteriene man har vært enige om å bruke ved forskning, er Fukuda-kriteriene som ble revidert i 2003 (Reeves et al.).

Når det gjelder forskning på ME, ble det i perioden 1987 - 2007 publisert mer enn 3500 vitenskaplige artikler om ME på den medisinske databasen PubMed. Denne forskningen har foregått over hele verden og inkluderer årsaksfaktorer og behandling. De japanske forskerne har fått store offentlige midler fra myndighetene fordi tretthet og overtidarbeid er et stort problem der.

Hva vet vi i dag om ME basert på forskning? Hvilke fremskritt har forskningen gjort når det gjelder biomedisinske faktorer ved ME de siste 20 år? Dr. Anthony Komaroff har sammenfattet denne informasjonen til 10 biologiske oppdagelser. Listen over fremskrittene finnes på følgende nettside: <http://www.cfids.org/cfidslink/2007/062004.pdf>

Kort oppsummert:

1. CFS(ME) er ikke en form for depresjon
2. Det foreligger en kronisk lavgradig immunaktivering
3. NK cellene (dreperceller) fungerer ikke som de skal ved infeksjon
4. MR viser at det er forandringer i hjernens hvite substans hos ME-syke i forhold til friske
5. Det er oppdaget forstyrrelser i hjernemetabolismen
6. Hos ME-pasientene foreligger det avvik i flere nevroendokrine systemer i hjernen, spesielt i HPA-aksen (Hypothalamic-pituitary-adrenal axis)
7. Det foreligger kognitive forstyrrelser som problemer med konsentrasjon og hukommelse
8. Forstyrrelser i det autonome nervesystem (dvs. det ikke viljestyrte nervesystemet) er f.eks. redusert blodgjennomstrømning i hjernen, tarmforstyrrelser etc.
9. Hos ME-syke er aktiverte gener forskjellige fra det som ses hos friske
10. Det foreligger latente infeksjonstriggere som herpes virus (Epstein-Barr Virus, HHV-6) og enterovirus etc. Også andre infeksjoner kan utløse ME, f.eks. bakterien borrelia

burgdorferi som forårsaker Lyme-sykdommen

I USA har trolig 1 million mennesker ME. Av disse har bare 20 % fått diagnosen ME/CFS. Dette innebærer at det er store mørketall. Dr. Evengård påpekte at det er verdt å merke seg at ME rammer flest kvinner. ME karakteriseres av ikke-spesifikke symptomer som dårlig søvn, svekket hukommelse og konsentrasjonsvansker, hodepine, sår hals og ømme lymfekjertler. Sykdommen forsvinner ikke ved hvile, og de rammede forblir utmattet. Både fysiske- og mentale aktiviteter forverrer symptomene.

Evengård viste til en tvillingstudie. Hun fikk i oppdrag å foreta en populasjonsstudie i Sverige (dette er også utført på Island). Telefonintervju på én time ble foretatt av 31.000 personer. De intervjuede var i alderen 42- 64 år (født 1935-1958). Spørsmålene fokuserte på tretthet, unormal tretthet og ME/CFS symptomer. Personene ble også spurt om disse symptomene førte til at de ikke kunne fortsette å leve et normalt liv.

Tjue prosent av respondentene ga uttrykk for tretthet. En gruppe på 2,36 % hadde minst fire av de åtte ME-symptomene som kreves i Fukuda-definisjonen. Denne studien ble ikke gjort på et klinisk pasientmateriale, kun på telefonintervju og innsamling av journalnotater. Dr. Evengård mente at den høye prevalensen ville ha blitt redusert til 0,5 - 1 % dersom det hadde vært gjennomført en medisinsk undersøkelse av pasientene. Omfanget av ME-syke i Sverige er nok lavere enn 2,36 %. Studien viste at det er ganske vanlig å oppleve tretthet, men ikke den type tretthet/utmattelse som forekommer hos ME-syke. Det kan være vanskelig for folk flest å forstå denne forskjellen.

Når det gjaldt spørsmålet til de intervjuede om de følte seg trette, svarte like mange menn som kvinner ja på dette. Men når spørsmålene fokuserte på tydelige ME-symptomer, begynte kvinneandelen å dominere. Det var ingen forbindelse mellom alder, utdanning og yrke. De vanligste symptomene var en tretthet man ikke kunne sove av seg, dårlig hukommelse og muskelsmerter. Minst forekommende i denne svenske tvillingstudien, var ømme lymfekjertler og hodepine etc. Forskerne delte symptomene inn i fem kategorier. De forskjellige kategoriene skilte seg fra hverandre basert på hvilke symptomer som dominerte. Kategori 1 inkluderte rene ME-symptomer og kategori 2 søvnproblemer. I kategori 3 var revmatiske symptomer mest dominerende, i kategori 4 depresjon og i kategori 5 fysiske symptomer. I kategori 1 som bestod av klare ME-symptomer, var kvinneandelen 87 %. Det er viktig å dele opp symptomene i subgrupper, det vil si at man skiller ut hva som er rene ME-symptomer og hva som kanskje domineres av andre symptomer og som dermed ikke utgjør en ren

ME-sykdom. Det er viktig å fokusere på det "ekte" ME-syndromet og ikke noe annet. Kanskje må det utarbeides en enda bedre definisjon på ME?

Evengård snakket også om østrogen og ME. Kvinner rammes hyppigere av flere autoimmune sykdommer, deriblant ME. Mange gravide kvinner rapporterer om en bedre helse under svangerskapet når østrogen-nivået er høyt. Østrogen reseptorene finnes overalt i kroppen. Det er utført en studie som viser at det foreligger en redusert mengde østrogenreseptorer hos ME-syke i forhold til kontrollgruppen/de friske. Evengård konkluderte med at dette forskningsfunnet viser at immunmodulerende mekanismer har betydning ved ME.

Flere kroppssystemer er involvert ved ME. Hjernen, med sine mange nevroner, og det endokrine system som produserer ulike hormoner. Sirkulasjonssystemet som tar seg av transporten av næringsstoffer, blodsirkulasjon og fjerning av avfallstoffer fra cellene i kroppen, er også involvert. Videre er muskel- og skjelettsystemet og immunsystemet involvert. ME er en kompleks sykdom som oppstår på bakgrunn av genetisk sårbarhet, miljøfaktorer og en måte å forholde seg til omverdenen på. Det finnes trolig ikke en enkel forklaring, men et komplekst samspill av flere faktorer.

Det autonome nervesystemet er involvert (ikke viljestyrte nervesystemet). Studier av hjertets elektriske aktivitet viser at dette ikke fungerer som det skal. Flere undersøkelser viser at signalsystemet i hjertet har en del avvik. Når det autonome nervesystemet rammes, har dette konsekvenser for flere organsystemet. Videre er det forandringer i HPA-aksen. Dette kan vises på MR og andre typer undersøkelser. Evengård hevdet at det er en nær forbindelse mellom hjerne og kropp.

Dr. Evengård uttrykte flere ganger at ME er svært komplekst og at det er en kombinasjon av gener, miljø, stress og risikoadferd. Infeksjon er også en årsak til ME. Det finnes ikke kunnskap i dag som kan forklare denne komplekse tilstanden. F.eks. kan infeksiose triggere som Epstein-Barr virus, enterovirus, bakterien *borrelia burgdorferi* (Lyme-sykdom), Giardia-parasitter eller HHV-6 virus være utløsende faktor som sammen med genetisk disposisjon utløser ME. Evengård mener at en utmattelsestilstand i etterkant av en virus- eller bakterieinfeksjon i enkelte tilfeller kan klassifiseres som en subgruppe av kronisk utmattelsessyndrom (CFS). Det er nødvendig å avgjøre "typen" ME eller CFS slik at behandlingen blir effektiv.

Medikamenter for å behandle virusinfeksjon er i enkelte tilfeller tatt i bruk. En vitenskaplig studie (Kogelnik et al., 2006) av personer som hadde funksjonsforstyrrelser i sentralnervesystemet, sammen med langvarig utmattelse og aktiv infeksjon med HHV-6 og Epstein-Barr virus, viste at 75 % av pasientene fikk en symptombedring etter seks måneders bruk av det antivirale medikamentet Valcyte (Valganciclovir).

Oppsummering: Flere kroppssystemer er involvert ved ME; hjernen, det endokrine systemet, hjerte-kar-systemet, muskel- og skjelettsystemet og immunsystemet. Det er en svikt i kommunikasjonen mellom disse organsystemene som resulterer i sykdom. Folk blir rammet av ME på grunn av predisponerende genetiske faktorer, miljøforhold og hvordan man forholder seg til omverdenen. Det er viktig å avgjøre "type ME"- subgruppe av ME for å kunne gi rett behandling.

Mage-/tarmproblemer ved ME

Professor dr. med. Kenny De Meirleirs forelesning 18. okt. 2007

Kenny De Meirleir er professor ved Vrije Universitet i Brussel i Belgia. Han driver også en privat CFS-klinikk der han behandler ME-syke.

De Meirleir ble interessert i ME etter at hans datter fikk diagnosen for flere år siden. Hun er i dag frisk og jobber ved klinikken hans.

Dr. De Meirleir har arbeidet med mage/tarm problematikk hos ME-syke i flere år, og han har gjennom dette arbeidet gjort mange interessante funn. Han tok opp noen av disse i sin forelesning.



En studie gjort av én av De Meirleirs kolleger ved CFS-klinikken, viste at av 1573 ME pasienter, hadde 80 % mage-/tarmproblemer. Selv om noen av disse pasientene også hadde mage-/tarmproblemer før de fikk ME, hadde alle fått endret mage-/tarm problematikk etter at de ble syke (De Becker et al. 2000).

Det er mange immunceller i tarmen, og tarmen er derfor et svært viktig organ for immunforsvaret. For å illustrere størrelsen på tarmen som kroppsorgan, fortalte De Meirleir at den vil dekke en hel fotballbane hvis man bretter den ut og stryker den flat.

De Meirleir har gjennom laboratorietester kunnet måle ubalanse i tarmen hos mange

ME-syke. Han har i serum (serum er den blodvesken som skiller seg ut når blodet lever seg), funnet forhøyede verdier av IgA og IgM aerobe bakterier (IgA er en del av smittevernet på slimhinner i bindevev og i kjertelsafer, IgM består av protein som kan fungere som antistoff).

En ubalanse i tarmen kan påvirke slimhinnene negativt. Sykelige forandringer i mage-/tarm-slimhinnen kan føre til kronisk aktivering av immunforsvaret, blant annet fordi mikrober kan komme gjennom tarmslimhinnebarrieren og aktivere immunforsvaret. Dr. De Meirleir har også funnet høye nivåer av plasma lipopolysakkarider (LPS) i serum, noe som kan være en indikasjon på at mikrober har kommet seg gjennom tarmslimhinnebarrieren. Han har også påvist høy ELASTASE-aktivitet i leukocytter (hvite blodceller). Dette er en markør for immunaktivisering. (Et overaktivt immunforsvar kan blant annet føre til forskjellige betennelsestilstander).

Under en dobbeltblind studie av 44 IgM positive pasienter, ble disse behandlet med en tre måneders kur med antibiotika og probiotika. Dette førte til at ELASTASE-verdiene sank med 74 % (en reduksjon skjedde hos 43 av 44 tilfeller). Av dem som fikk påvist en reduksjon i elastase-verdiene, opplevde 58 % en bedring av sine ME-symptomer.

De Meirleir tror at tarmslimhinnebarrieren kan ødelegges av for eksempel en akutt virusinfeksjon fordi han har sett at immunaktiveringen reduseres etter intensiv antiviral behandling. Men hvilke virus er det i så fall snakk om? Er det Epstein-Barr Virus, Human Herpes Virus-6, andre typer virus, eller flere av disse samtidig? Eller kan det være at den kroniske immunaktiveringen skyldes noe annet? Kronisk stress kan f. eks være med på å ødelegge tarmslimhinnebarrieren.

Betennelse på tarmslimhinnebarrieren kan føre til lekk tarm-syndrom. Mange med ME lider av dette syndromet. Det fører til flere symptomer som dårlig opptak av næringsstoffer, økt opptak av miljøgifter, utvikling av allergier og autoimmune reaksjoner.

Intoleranse for tungmetaller kan også ha sammenheng med ubalanse i tarmfloraen hos ME-syke. Om den ME-syke har overvekt av for mange dårlige bakterier i tarmen, vil den lettere ta opp tungmetaller. Dette betyr i praksis at ved "inntak" av en liten dose tungmetall (giftstoffer), vil cellene i større grad forgiftes hos ME-syke enn hos friske. Denne prosessen kan ifølge De Meirleir oppstå hos ME-syke fordi de ikke alltid har et godt nok immunforsvar i kraft av god normal bakterieflora i tarmen.

MELISA er en test som kan tas for å påvise sensitivi-

tet for tungmetaller, nikkel allergi og intoleranse for tobakk og sprøytemiddel med mer.

Protein MRP1 (multi drug resistance protein) er med i regulering av immunsystemet og i forsvarssystemet mot tungmetaller. (T-celle aktivering markør). Dette proteinet spiller en viktig rolle ved utskilling av mange giftige kjemikalier, bl.a. tungmetaller.

Proteinet MRP1 fungerer ikke som det skal hos enkelte ME-syke. Dette fører da til at giftige kjemikalier og tungmetaller i større grad tas opp i kroppen.

De Meirleir påpeker at ved å behandle tarmfloraen, kan man igjen rette opp funksjonen til proteinet MRP1 og dermed reguleringen av tarmens immunforsvar. Da vil den ME-syke ikke lenger ha intoleranse eller allergi mot bl.a. kjemikalier eller tungmetaller o.s.v.

De Meirleir informerte om at forstyrrelser i tarmfunksjonen kan måles hos RED laboratoriet i Belgia. www.redlabs.com

Individer som har dårlig opptak av laktose og/eller fruktosukker (malabsorpsjon) i tarmen, har ofte en dårlig balanse mellom "gode" og "dårlige" tarmbakterier, og de har i mange tilfeller også lekk tarm-syndrom. Lekk tarm kan forårsake kronisk lavgradisk inflammasjon som forårsaker mange av de biologiske avvik som kan observeres ved ME.

Det kan være av interesse å vite om malabsorpsjon av fruktose og/eller laktose er mer vanlig hos personer med ME, og om en konsekvent eliminering av mat med fruktose og/eller laktose, kan ha god effekt på ME-sykes symptomer.

De Meirleir og hans team ved CFS-klinikken i Belgia utførte en pustetest for å måle om det forelå laktose- og fruktose intoleranse hos 200 ME-syke. Pustetesten ble utført om morgenen, og deltakerne måtte faste i 24 timer på forhånd. Resultatene viste at av 143 personer, testet 29 positivt for laktose intoleranse. Av 155 personer som ble testet for fruktosemalabsorpsjon, testet 71 personer positivt. Resultatet av testen viste at fruktosemalabsorpsjon er veldig vanlig og at laktoseintoleranse ikke er fullt så vanlig hos personer med ME.

Pasienter som kommer til De Meirleirs klinikk og får påvist problemer med opptak av laktose og/eller fruktose, blir satt på en diett som blant annet går ut på å senke inntaket av fruktose og laktose, samt ta tilskudd av probiotika for å bedre laktosetoleransen. De Meirleir mener dette er svært viktig for å skape et godt tarmmiljø og hindre lekk tarm-syndrom.

Åpningstalen 18. oktober 2007

Storingsrepresentant Laila Dávøy

Gratulerer med dagen! Det var utrolig mye folk her og det er svært gledelig og viktig.

Først har jeg lyst til å takke for den store æren jeg føler det er å åpne denne viktige konferansen. Denne første dagen er målgruppen pasienter og pårørende, men jeg vet også at det er en god del helsepersonell her. Det er spennende forelesere, og jeg gleder meg til å være sammen med dere hele denne dagen. Samtidig går mine tanker akkurat nå til de sykeste av de syke som ikke orker å være til stede. Jeg har snakket med noen av dem.

I denne lille åpningen vil jeg gjerne si litt om hvor ME-saken står i det politiske Norge akkurat nå – og om min egen vei fra uvitenhet til mer kunnskap og forståelse for denne sykdommen. Jeg er i en av mine første perioder på Stortinget, sitter i Helse- og omsorgskomiteen og visste bare lite granne om ME før jeg begynte, men fikk etter hvert kontakt med en del ME-pasienter og pårørende. Enten ringte de, skrev en e-mail eller skrev et brev. Vi har egentlig en fantastisk politisk system i Norge med veldig lett tilgang på politikere. Det skal vi være glad for.

I slutten av november 2006 hadde jeg et møte med ME-foreningen og de meldte følgende – og de la inngenting imellom: ”Å kjempe for ME-pasienter har vært en lang og tung kamp”, sa de. ”Vi støter på problemer over alt. Vi protesterer på de anbefalte behandlingssystemene ”ut å trene”. Den er antiterapeutisk for mange”. De tenkte selvfølgelig på de aller, aller sykeste.

Dette er en sykdom, klassifisert av verdens helseorganisasjon allerede i 69. Sykdommen er ikke en psykisk lidelse slik man kan nesten få inntrykk av når man leser en del psykologiske lærebøker – som de også hadde med noen sitater ifra. Det finnes mye forskning - ikke i Norge - men det finnes forskning og kunnskapsgrunnlag fra internasjonale sammenhenger. Pasienter blir i dag ikke trodd i hjelpeapparatet. De ga meg også - det jeg vil kalle liten - eller stor hjemmelekse – haugevis av rapporter og artikler om forskning og undersøkelser fra bl.a. store og sterke fagmiljøer, og ikke minst fra International Association for Chronic Fatigue Syndrome – den 8. internasjonale konferansen i januar 2007 der de hadde laget et referat fra på norsk. Jeg antar at dette ikke bare var for min del at de hadde laget det, men det var utrolig nyttig.



Jeg ble mer og mer overbevist om at denne sykdommen måtte opp på politisk nivå. Her fantes en rekke meget syke mennesker som ikke fikk hjelp.

Jeg fremmet, som det ble sagt her, en interpellasjon i Stortinget. En interpellasjon er et åpent spørsmål der det blir en ganske stor debatt i Stortinget der alle partier er med i etterkant.

Men jeg brukte ganske lang tid på forberedelser. Jeg leste mye og fikk kontakt med enda flere familier med ME-syke og fikk høre at de var egentlig veldig redd nå for at jeg skulle fremme en interpellasjon. Hvorfor det? Jo, fordi de var redd for at en intensiv interpellasjonsdebatt ville kunne føre til steile politiske fronter og at saken ville blitt parkert og ikke kommet videre. Hvorfor denne redselen? Det vet sikkert mange her. Det var helt sikkert - det var på bakgrunn av uenigheten i fagmiljøet. Den var fremtredende.

Som en avdelingsoverlege på Haukeland sykehus sa til et tidsskrift på denne tiden idet han ga uttrykk for en faktasituasjon: ”Å hive seg inn i ME-debatten er som å stikke hånden inn i et vepsebol.” Han sa videre at bruken av ME-diagnosen er en het potet i hele landet. Og trygdevesenet som disse pasientene møter, nører opp om problemene. Som også dere vet om her: Uten diagnose – ingen rettigheter.

Min utfordring ble å få en åpen og fordomsfri debatt i Stortinget – ikke kritisere eller slå politisk mynt for egen del.

Interpellasjonen kom til behandling i slutten av mars. Jeg vet at dere har gjengitt mye av den i Nyhetsbrevet. Mitt hovedinnlegg blir om sykdommen og om internasjonalt arbeid og mangel på forståelse og hjelp i Norge. Jeg siterte fra pasient, mangel på trygderettigheter osv. Det ble en *flott* politisk debatt der alle som tok opp ordet var enige om at noe måtte gjøres nå.

Statsråden skal ha ros for sitt engasjement. Hun annonserte allerede i revidert nasjonalbudsjett i mai i år at hun ville etablere et nasjonalt kompetansenettverk som faktisk er åpnet i dag. Jeg gratulerer med det også! Jeg håper inderlig at det blir en stor pressedekning. Det fortjener denne saken og de som er rammet av ME.

Jeg har vært spesielt opptatt av de svært syke ME-pasientene og de sykeste syke og tok opp, allerede i

interpellasjonen, at vi kunne ha noen senger, skjermede, i helseforetakene. Kanskje noen i hver region for disse – også for å kunne starte forskning. Men ikke minst ville det være en anerkjennelse om at dette er en sykdom som ikke blir tatt alvorlig.

I sommer, etter at jeg selv var syk ... jeg var syk i to måneder. Det er ikke det at jeg skal si så mye om det, men jeg fikk en opplevelse under denne sykdommen. Jeg var i Tyrkia i påsken og fikk en virus på leveren. Jeg fikk en skikkelig hepatitt – leverbetennelse, som gjorde meg totalt utslått i nesten to måneder. Men de første tre uken orket jeg ingenting. Da tenkte jeg på dere – på alle de som har ME. Det er det jeg håper skal være det nærmeste jeg kommer til å være utmatet. Leveren er jo et veldig vitalt organ – fire leverprøver gikk til topps. Jeg var skikkelig sjuk. Det var en erfaring.

I sommer, for å forstå virkelig hva denne sykdommen kan medføre, dro jeg på hjemmebesøk til en familie som er sterkt rammet av ME. Kanskje først da så skjønnte jeg helt de aller, aller sykeste. Jeg synes at det var ... ja, jeg kommer ikke til å glemme det. Jeg skal ikke si mer om det, men det var en stor opplevelse og jeg må si at jeg beundrer familier som lever i dette år etter år.

I sommer ble jeg kontaktet av flere ME-syke og pårørende som kunne fortelle om et privat behandlingsopplegg, som sikkert mange har hørt om her, som har hjulpet mange ME-syke de siste månedene. Hva gjør så fagmiljøene våre med det? Hva gjør fagdepartementet med det? Er man ikke litt vitebegjærlig med det når en rekke mennesker sier at de er i bedring? På et spørsmål fra Vigdis Giltun på Stortinget i høst, svarte statsråden at hun nå ville be Sosial- og omsorgsdepartementet om å ta kontakt med personer bak dette behandlingsopplegget for å bli orientert om metoden og erfaringene. Jeg synes det er flott så lenge vi står i en situasjon der vi ikke vet så veldig mye om behandling.

Da vi begynte sesjonen i høst i Stortinget, var mitt første spørsmål til Statsråden i begynnelsen av september om ME. Det gikk på mange mangel av individuell tilrettelegging og mangel på trygderettigheter. Jeg ba spesifikt om at hun tok initiativ til å lage et rundskriv til alle kommuner og NAV-kontor med en klargjøring av ME-sykes behov for individuell tilrettelegging og deres rettigheter. Akkurat der var jeg ikke fornøyd med Statsråden. Forsvaret ble en oppstilling av de tilbud og rettigheter som finnes, men de kjenner vi jo – eller for den del - mangel på dem, men det er mange rettigheter som finnes. Men poenget er at syke mennesker kjemper forgjeves mot et offentlig byråkrati uten kompetanse om ME. Sånn kan vi ikke ha det.

Jeg planlegger oppfølging av dette på en eller annen måte. Den siste uken har jeg nemlig fått et rykende ferskt eksempel fra en fortvilet ME-syk som ikke får et tilrettelagt tilbud og som har gått en lang vei for å få hjelp. Jeg vet at det er mange andre, men dette er et godt eksempel.

Så til den helt siste utviklingen – nå går jeg inn for landing for å åpne. I nasjonalbudsjettet for 2008 så foreslår departementet, og det er veldig, veldig gledelig at statsråden gjør det, at Helse Sør-Øst oppretter et nasjonalt tilbud med 10 skjermede sengeplasser for de aller sykeste ME-pasientene. Dette er et stort og positivt skritt som dere kan lese litt mer om i budsjettet. I dag har jeg også sendt et skriftlig spørsmål til Statsråden om det følger øremerkede midler med til disse sengene. Det ser nemlig ikke akkurat sånn ut – og når vi kan forvente at sengene er på plass – for jeg tror at det er et viktig tiltak.

I Bergens Tidende for noen dager siden kunne vi lese at et forskningsprosjekt endelig kommer i gang i Bergen etter mange års søkning omkring Giardia-ofrene fra 2004. Alle de 1300 som fikk påvist infeksjon, skal være med i forskningsprosjektet. Det er håp om at dette kan få stor betydning – ikke minst for de mange menneskene som er rammet av ME etter denne infeksjonen. Og så ser vi hva som skjer i Oslo nå. I dag tidlig fikk jeg en telefon fra en kvinne fra Bergen som fortalte at ”Jeg ringer fra en stor arbeidsplass i Bergen”. Hun ville ikke si hvor det var; ”Vi på denne arbeidsplassen drikker ikke og har ikke drukket drikkevannet i Bergen på tre år. Du skal vite at vi er livredde.” Og se nå hva som skjer i Oslo.

Så skal jeg avslutte med å si følgende:

Når vi nå vet så lite, faglig og politisk – og da tenker jeg her i Norge, hva bør vi da gjøre?

Jo, vi bør lytte til pasienter og pårørende som vet. Vi må åpne alle sanser mot de som faglig vet mer enn oss i inn- og utland. Vi må ikke gå i skyttergraver – det har vært alt for mye av det i denne saken, og kjemper imot hverandre, men vi må være inkluderende, søkende, nysgjerrige og må ha respekt for det utfordrende og det vanskelige arbeidet vi nå har begynt på.

Ballen har begynt å rulle og den kommer til å rulle forttere. Svaret vet vi ikke – ikke vet jeg, men kanskje får vi mer enn ett svar når gåten er løst.

Med dette har jeg gleden av å åpne denne betydningsfulle konferansen og ønske lykke til – både i dag og i morgen.

Takk for meg.

Utskriften av Laila Dāvøys åpningstale er godkjent og Norges ME-forening har fått tillatelse til å publisere den.

Aktivitetsavpassingsskolen, del to

Energiøkonomisering

Av Ingebjørg Midsem Dahl

Foto: Siri Haugen

Energiøkonomisering (Enøk) er en viktig teknikk for ME-pasienter fordi den gjør oss i stand til å få mest mulig ut av de kreftene vi har. Prinsippet er som ved strømsparing. Hvis man bruker mindre strøm har man penger til overs som man kan bruke til andre ting. Eller sagt på en annen måte: hvis man bruker mindre energi på de daglige rutinene, så har man mer energi til overs til å ha det gøy. Energiøkonomisering går enkelt og greit ut på å finne mindre anstrengende måter å gjøre ting på. For eksempel er det mindre anstrengende å sitte enn å stå. Hvis man systematisk legger det opp slik at man kan sitte i alle de situasjonene hvor man vanligvis står, får man krefter til overs som kan brukes til andre ting. Energiøkonomisering kan ikke erstatte de andre prinsippene i aktivitetsavpassing, nemlig å dele tingene i små porsjoner med hvilepauser imellom, men Enøk kan gjøre at man får mer ut av de kreftene man har.

I denne artikkelen vil du finne en lang rekke forslag til Enøk-tiltak. Noen av dem er enkle å gjennomføre, andre krever litt mer arbeid. Noen av tiltakene kommer du til å like med én gang, mens andre sannsynligvis ikke passer i det hele tatt. Lag en liste over de ti beste forslagene og innfør et nytt Enøk-tiltak hver uke. Når du har gjennomført alle tiltakene, kan du lese artikkelen en gang til og kanskje velge ut ti nye forslag. Det er også fullt mulig å lage sine egne Enøk-tiltak. Tenk over hva du pleier å gjøre og hvordan du kan gjøre de tingene på en mindre anstrengende måte. La det gå sport i det!

Her er en liste over hovedprinsippene, så du har noe å tenke ut fra:

1. Velg en minst mulig anstrengende arbeidsstilling
2. Forenkle arbeidsprosessene
3. Fjern bakgrunnsstøy og alt som forstyrrer
4. Sett ned tempoet
5. Bruk teknikk i stedet for rå styrke
6. Bruk energisparende apparater

Kjøkkenet



Det viktigste Enøk-tiltaket på kjøkkenet er en stol man kan sitte på mens man smører brødsriver, lager mat og vasker opp. Av hjelpemiddelsentralen kan man låne en såkalt arbeidsstol, en kontorstol med brems. Disse er ekstra velegnede på kjøkkenet fordi de kan reguleres høyt opp. Dessuten ruller

de lettere enn vanlige kontorstoler. Det finnes mange forskjellige typer. Det er også viktig å plassere det man bruker ofte lett tilgjengelig, samt å velge lettvektsutgaver av kjøkkenutstyr når det er mulig. For tiden er det godt utvalg i potetskrellere og annet kjøkkenutstyr med tykke grep som det er lett å holde i. En del slikt utstyr kan lånes fra hjelpemiddelsentralen. Hvis man skal hakke større mengder grønnsaker, er kjøkkenmaskiner uunnværlige. Når man bare skal hakke små mengder, er det imidlertid lettere å bruke kniv. Når man først lager et varmt måltid, krever det ikke så mange ekstra krefter å lage flere porsjoner enn man trenger. De ekstra porsjonene kan fryses ned i nummererte plastbokser og man kan ha en liste på kjøleskapet over hva som er i de forskjellige boksene. De fleste retter egner seg til frysing på denne måten. Man kan fryse ulikt tilbehør, som poteter og grønnsaker i samme boks slik at man ender opp med hjemmelagede ferdigretter. Det er særlig retter med mye saus som egner seg til frysing. Lag gjerne ekstra saus fordi en del av fuktigheten pleier å fordampe under tining. Enslige mennesker kan nøye seg med å lage fire porsjoner mat to ganger i uken, og tine opp frosne retter de andre dagene. (Det blir fort til at man har mange forskjellige retter frosset ned.)

Handling

Lag en standard handleliste over de tingene du trenger hver uke, dermed blir det mye enklere å finne ut hva man skal ha. Hvis du bestiller mat over Internett eller hos en lokal kjøpmann en gang i måneden, kan du nøye deg med å handle småting som melk og brød hver uke. Selv midt i Oslo finnes det småbutikker som leverer mat hjem til folk. Bær maten i ryggsekk eller trillebag istedenfor i plastposer. Hvis du har problemer med å stå i kø, kan du ta med deg en campingkrakk i lettmetall eller en såkalt jaktstokk med utbrettbart sete. Jaktstokker leveres vanligvis i små vesker, slik at du ikke trenger å gå med den i hånden hele tiden. Sørg for all del for å handle på et tidspunkt hvor det er få mennesker i butikken.

Bad



Det viktigste hjelpemiddelet på badet er en lett dusjkrakk av plast og aluminium. En slik kan lett løftes ut av dusjen og plasseres foran vasken, slik at man kan vaske og tørke seg sittende. Hvis man har badekar kan man få et sete som går tvers over badekaret og kanskje

heller plassere en stol eller krakk utenfor badekaret. Monterer man et uttrekkbart barberspeil i sittehøyde, kan man både pusse tenner, sminke seg og barbere seg sittende. Mange opplever at elektrisk tannbørste sparer krefter, men noen har problemer med vibrasjonene. Istedenfor å tørke seg kan man ta på seg en badekåpe av frotté og bare nøye seg med å tørke ansiktet og føttene. Da kan man likegodt hvile i badekåpen en stund før man kler på seg. Det finnes såkalte



te hårvaskstativ som gjør at man kan få vasket håret liggende i sengen. Et hårvaskstativ er egentlig ikke et stativ, men et slags oppblåsbart kar med tappe-slange. Det er også mulig å føntørke håret liggende flatt i sengen med håret hengende over kanten. Den som tørker håret ditt kan da sitte på en stol ved siden av sengen. Bruk gjerne ørepropper når du føntørker håret. Hvis du vil tørke håret sittende, er det mulig å plassere hårtørkeren i en ringformet tannglassholder eller i en tom vase. Da slipper man å bli sliten i armen av å holde hårtørkeren. Velg en lettstelt frisyre som krever minst mulig arbeid. Bruk sjampo og balsam i ett eller nøy deg med bare sjampo. Folk som er alvorlig syke kan ha nytte av en tisseflaske eller dostol ved siden av sengen. Tisseflasker finnes i både manns- og kvinneutgave. Se også avsnittet om bevegelsesfrihet hvis du har problemer med å komme deg fram og tilbake til do.

Bevegelsesfrihet

Elektrisk scooter eller rullestol er en gudegave for ME-pasienter. Man får en bevegelsesfrihet man ellers bare kan drømme om. Innendørs kan en arbeidsstol med elektrisk fremdrift være bedre enn en vanlig rullestol fordi den tar noe mindre plass og har mindre svingradius. Det går også an å sparke seg frem på en kontorstol eller sittebrettet på en rullator. Det er lettere å sparke seg bakover enn å dra seg fremover. Noen som trenger støtte når de går synes det er lettere å bruke stokk eller gåstaver fremfor krykker. Vær oppmerksom på at bruk av krykker, stokker og så videre kan føre til alvorlig belastningsskade, og at ME-pasienter får disse skadene mye fortere enn andre. Det er sunnere for kroppen å gå korte avstander uten støtte og så bruke rullestol resten av tiden, enn å gå lengre avstander med støtte. Biltransport er mindre anstrengende hvis man ligger i baksetet eller sitter i passasjeretsetet med ryggen lagt bakover. Ørepropper, hørselsvern og øyemaske reduserer transportsyke. Hvis man er svimmel og ustø når man går, kan det hjelpe å bruke ørepropper.

Lesing og skriving

Det er vesentlig lettere å lese stor skrift enn liten skrift. Innstill datamaskinen din slik at den automatisk skriver med stor skrift og lån storskriftbøker



fra biblioteket. Noen ME-pasienter opplever at lydbøker er mye lettere å konsentrere seg om enn vanlig lesing. Lydbøker kan lånes på bi-

blioteket eller, med legeerklæring, fra Norges lyd og blindeskriftsbibliotek, tlf 22 06 88 14 eller Internett: <http://www.nlb.no/> Skolebøker på lyd kan lånes fra Huseby kompetansesenter, tlf 22 02 95 00. På hjelpemiddelsentralen kan man låne en bokholder som holder boken slik at man slipper å bli sliten i armene. Mange opplever at det er enklere å skrive på data enn for hånd, særlig hvis en har en bærbar maskin som kan brukes i sengen eller i sofaen. Når du skriver for hånd, bruk penner med tykke grep og kuler som ruller lett. Fyllepenner og trykkblyanter har mindre skrivemotstand enn henholdsvis kulepenner og vanlige blyanter. Det er også mulig å tale inn det du vil skrive på diktafon og få andre til å skrive det ned. Denne artikkelen er skrevet på denne måten.

Rengjøring

Hovedprinsippet for rengjøring når det gjelder ME-pasienter, er å holde rent i stedet for å gjøre rent. På samme måte kan man holde det ryddig i stedet for å rydde. Dette innebærer at man må legge ting på plass etter at man har brukt dem. Det andre hovedprinsippet, er å dele opp ting i veldig små porsjoner. For eksempel, blir man fort helt utslitt hvis man skal vaske et helt bad. Derimot er det ikke så veldig slitsomt å vaske vasken på badet når man er der inne likevel, og deretter vaske speilet senere på dagen, eller kanskje dagen etter. Mye rengjøring kan utføres sittende på en stol med hjul, selv støvsuging. Støvsuging og andre bråkete oppgaver blir lettere hvis man bruker ørepropper. Tørrmopping er på alle måter vesentlig mindre slitsomt enn støvsuging. Moderne mikrofiberprodukter er lettvinde å bruke og fordi man da ikke trenger såpe, slipper man også lukten av sterke rengjøringsmidler. Når såpe er nødvendig, kan du bruke produkter som "Neutral", som ikke er parfymerte. Skrubbesvamper sparer krefter fordi man slipper å gnikke like mye som man må med en klut. Man kan også prøve flekkfjerningssvampene "Swiffer Magic" eller "Scotch-Brite flekkfjerner".

Assistanse

Det å delegere arbeidsoppgaver til andre kan spare veldig mye energi. Hvis de andre er betalte assistenter, slipper man å ha dårlig samvittighet for å bebyrde familie, venner og kjente med ekstra arbeid. Assistanse kan gi overskudd til å ha det gøy, fordi man slipper å bruke krefter på matlaging og husarbeid. Imidlertid må den planlegges grundig, slik at vinningen ikke går opp i spinningen. Hvis venner og familie ofte spør om det er noe de kan hjelpe med, kan man

lage en liste til kjøleskapet over forskjellige småjobber slik at de kan velge det som passer. Eksempler på slike oppgaver kan være å gå ut med søppel, papir eller glass, ta oppvasken, slå plenen eller vaske vinduer. Man kan dele inn listen i oppgaver som tar få minutter, og oppgaver som krever lengre tid. Hvis man har et assistansebehov over lengre tid, bør man søke kommunen om å få dekket dette. Dermed unngår man å slite ut venner og familie. Det finnes en rekke forskjellige kommunale tjenester til mennesker som er syke og funksjonshemmede. De mest kjente er hjemmehjelp og hjemmesykepleie, andre er blant annet borgerstyrt personlig assistanse, støttekontakt og avlastere. Alle tjenestene har fordeler og ulemper, og det er viktig å sette seg nøye inn i de forskjellige tjenestene før man søker. Noe av det som er viktigst å være klar over, er at hjemmehjelpere og hjemmesykepleiere ikke har lov til å gjøre annet enn akkurat det som står i vedtaket. Hvis ens behov endrer seg, må en selv ta initiativ til å søke om et nytt vedtak. Hjemmetjenesten har vanligvis også stor utskifting av folk. Lister over arbeidsoppgaver, basert på vedtaksteksten, er derfor helt nødvendige. Listen bør ha stikkord om hvor de forskjellige tingene befinner seg, slik at du slipper å forklare alt. Det lønner seg også å plassere tingene hjemmetjenesten trenger samlet, på et lett synlig sted. Brukerstyrt personlig assistanse er annerledes fordi man styrer tjenesten selv. Man får et antall timer som man selv kan fordele utover uken

i passende økter. Assistentene ansetter man og lærer opp selv. Man kan når som helst omprioritere arbeidsoppgavene. På kort sikt krever BPA en del merarbeid. På lang sikt får man en svært stabil tjeneste som kan justeres etter svingninger i sykdommen. Merarbeidet med BPA kan reduseres kraftig ved å lage dags- og ukeplaner som assistentene kan følge. Hvis man ikke er frisk nok til å administrere assistansen selv, kan man få en fungerende arbeidsleder, helst en nærstående, som gjør hele eller deler av administrasjonen på dine vegne. ULOBA, andelslag for borgerstyrt personlig assistanse, kan hjelpe til med søknadsskriving og vurdering av assistansebehovet ditt. ULOBA kan kontaktes på telefon 32 20 59 10. Se også www.uloba.no.

Dette er bare et lite utvalg av de Enøk-tiltakene som finnes. Hvis du kan lese engelsk, kan du finne enda flere på www.metips.co.uk. Med litt kreativitet kan du også selv finne på flere tips. Skriv dem ned og del dem med oss andre.

Oppgaver

1. Lag en liste med de ti Enøk-forslagene i artikkelen du liker best. Innfør et nytt forslag hver uke.
2. Tenk igjennom hvilke daglige aktiviteter du har, og hvordan disse kan gjøres på en mindre anstrengende måte.

©Ingebjørg Midsem Dahl 2007

Kompetansenettverket ble åpnet den 18. oktober 2007

Bare timer før den internasjonale ME-konferansen i Oslo skulle begynne den 18. oktober, ble Nasjonalt kompetansenettverket for CFS/ME offisielt åpnet av helse- og omsorgsminister, Sylvia Brustad. Nettverket skal bidra til å øke kunnskapen om ME, og arbeide for å sikre pasientene bedre helsetjenester og et bedre sosial- og velferdstilbud. Kompetansenettverket er underlagt Sosial- og helsedirektoratet og ledes av Cecilie Daae, direktør i avdelingen for sykehustjenester. Norges ME-forening er representert med fire brukere: Ellen V. Piro, Reidun Gran Alkanger, Anna Louise Midsem og Mette Schøyen.

Sosial- og helsedirektoratet har utgitt et eget "CFS/ME-nytt" som forteller mer om denne viktige dagen. Der er også mange fine foto. Vi har fått en del kopier, men dessverre ikke nok til å sende alle. For øvrig kan det også lastes ned fra Sosial- og helsedirektoratets nettside:

http://www.shdir.no/publikasjoner/nyhetsbrev/nyhetsbrev_om_kronisk_utmattelsessyndrom__myalgisk_encefalopati__januar_2008__116514 Hvis du ikke har tilgang til nettet, kan du få tilsendt kopi fra ME-kontoret.

Les mer om disse sakene:

- Kompetansenettverk for CFS/ME åpnet
- Bedre tilbud til CFS/ME-pasienter
- Får hjelp til å mestre
- En følelse av ikke å være verdt noe
- Registrerer uvanlige sykdomsforløp
- Internasjonal konferanse i Oslo



Hva skjer i Kompetansenettverket?

Representanter i nettverket har fått tilsendt et høringsutkast om "Informasjonshefte om barn og unge med CFS/ME" som vi har kommentert. Vi venter på nytt utkast. I tillegg har representanter fra begge brukerorganisasjonene, NMEF og MENiN, vært i møte med Sosial- og helsedirektoratet. Det er planlagt flere møter fremover.

Helse- og omsorgsminister Sylvia Brustad la frem forslag til en rekke tiltak i Stortinget den 29. mars 2007 (interpellasjonsdebatten). Vi har prøvet å få en oversikt over hva som skjer. Nedenfor meldingen fra Helse Sør-Øst som forteller om noen av tiltakene, bl.a. om ambulante tjenester og sengeplassene:

Rikshospitalet har bla annet følgende formulering i sin driftsavtale med Helse Sør Øst:

”Rikshospitalet HF skal følge opp arbeidet som regionsykehus med mange høyt spesialiserte landsdekkende funksjoner, koblet med sentrale oppgaver i undervisning og forskning og en rekke nasjonale kompetansesentra.

Utvikling og oppfølging av tilbud om utredning og behandling/rehabilitering av pasienter med kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) under 18 år i regionen, integrert med pågående prosjekt for regional og nasjonal kompetanseheving. ”

Ullevål Universitetssykehus har fått et spisset oppdrag i forhold til denne gruppen.

”Sikre tilbud om utredning og behandling/rehabili-

tering av voksne pasienter med kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) i regionen, med polikliniske og ambulante tjenester. Bidra med faglig oppfølging og veiledning til den institusjonen som regionen gjør avtale med i hht HODs oppdrag om sengeplasser for alvorlig syke ME-pasienter.”

Helse Sør-Øst arbeider nå med å få på plass senegene.

Konkret er vi i gang med å utforme oppdragsbeskrivelse som må være klar før vi kan inngå avtale med en institusjon om opprettelse og drift av disse senegene. I dette arbeidet må vi ha kontakt og samarbeid med de andre helseregionene.

Vi regner med at tilbudet vil være i drift i løpet av 2. kvartal 2008.

*Med vennlig hilsen
Helse Sør-Øst RHF*

Vaksinesaken (meningokokk B vaksineforsøket)

I februar 2007 oppnevnte Helse- og omsorgsdepartementet et utvalg som skulle gjøre en uavhengig gjennomgang av meningokokk B-vaksineforsøkene i Norge (1988-1994).

Meningokokkutvalgets leder, Instituttssjef dr. Olaf Gjerløw Aasland, leverte utvalgets hovedrapport den 16. oktober til helse- og omsorgsminister Sylvia Brustad. ”Selv om de fleste av forholdene som har vært gjenstand for gjennomgang skjedde for nær tjue år tilbake i tid og må ses i en slik sammenheng, er det likevel svært viktig at erfaringene man kan trekke av forsøkene kommer fram i lyset slik at vi kan ta lærdom av disse. Jeg vil derfor sørge for at rapporten får en grundig behandling”, sier Brustad.

Rapporten er svært kritisk til vaksineforsøket. Den kan lastes ned her: <http://www.regjeringen.no:80/nb/dep/hod/tema/Folkehelse/Meningokokkutvalgets-hovedrapport.html?id=485794>

Norsk pasientskadeerstatning (NPE) skriver noen nyttige opplysninger på sin nettside:

Mediedekningen av vaksinesaken/ME

Publisert: 22.10.2007 / Oppdatert: 22.10.2007

Norsk pasientskadeerstatning (NPE) reagerer på upresis informasjon i saker som ble kringkastet mandag 22. oktober om vaksinesakene/ME. – Det er nød-

vendig å presisere enkelte forhold som ikke kom fram i oppslagene, sier assisterende direktør Rolf Gunnar Jørstad.

“Ble syke av vaksine, men får ingen erstatning” (NRK.no), “Ingen erstatning til vaksineofre” (Aftenposten.no) og “Avslår vaksine-erstatning” (P4.no). Dette er blant nyhetsoverskriftene mandag. I oppslagene kan man få inntrykk av at det er en sikker kobling mellom vaksinasjon mot smittsom hjernehinnebetennelse og ME, uten at medisinske spesialister har kommet frem til dette. I sin behandling av sakene har NPE, etter råd fra spesialister, bestemt seg for å se etter tegn til symptomer innen åtte uker etter vaksinasjonen.

- Normalt vil symptomer på sykdom vise seg senest fem uker etter vaksinasjon. Vi har forholdt oss til en tidsramme som går utover hva man innen det medisinske fagmiljøet er enige om er en sannsynlig tidsramme for oppstart av symptomer, sier Rolf Gunnar Jørstad.

Når det i medieoppslagene står at NPE krever at pasientene gjennom sine journaler kan bevise at de ble syke åtte uker etter vaksinen, er dette en upresis gjengivelse av hva som er tilfellet. NPE presiserer at det er sett etter typiske symptomer på for eksempel ME, og ikke verifiserte diagnoser.

Får tilsendt journaler

I slike saker forholder man seg til pasientjournalen som et sentralt dokument. Det er forståelig at de berørte ikke nødvendigvis oppsøkte lege innen åtte uker etter vaksinen. NPE har derfor også sett etter senere journalnedtegnelser som kan vise at pasienten følte seg syk i tiden etter vaksinen, uten at dette ble tatt opp med lege umiddelbart. Media har tatt opp spørsmålet rundt sletting av journaler i henhold til forskrift om pasientjournal.

- Selv om man ikke er pålagt å bevare journaler etter ti år, betyr ikke det automatisk at journaler slettes. Vi har journaldokumentasjon fra aktuelle periode i svært mange av sakene, sier Rolf Gunnar Jørstad.

WHO følger saken

Samlet har NPE mottatt 273 krav om erstatning fra personer som mener at de kan ha blitt påført ME etter å ha fått vaksine mot hjernehinnebetennelse i perioden 1988-94. Av disse kravene er 124 avslått, 41 er henlagt (bl.a. fordi vedkommende ikke var del av vaksineforsøket), mens 108 saker fortsatt er under utredning. NPE vil videre avvente den gjennomgang av vaksineproblematikken som skal gjøres av WHO's ekspertpanel på vaksineskader. Dersom ekspertpanelet kommer til at symptomer på sykdom kan vise seg lenger tid etter vaksinasjonen enn det som er vanlig ved vaksineskader, vil de saker som er avslått på bak-

grunn av tidsintervallet bli tatt opp til ny vurdering.

*

WHO Global Advisory Committee on Vaccine Safety (GACVS) hadde møte den 12. og 13. desember 2007 og komitéen konkluderer i rapporten at det ikke er funnet noen alvorlige bivirkninger etter meningo-

kokk B-vaksinen. Rapporten kan leses her: http://www.who.int/vaccine_safety/topics/meningococcal/Dec_2007/en/index.html

GACVS har ikke kommentert kravet fra NPE om symptomer innen åtte uker etter vaksinen. Derfor har NPE bedt om en uttalelse fra professor Nancy Klimas i USA. Vi avventer hennes kommentarer.

Folkehelseinstituttet informerer:

Personer som mener de deltok i beskyttelsesforsøket i ungdomsskolen og som lurer på hva de fikk, kan få svar på det ved å sende spørsmålet til Folkehelseinstituttet, med følgende opplysninger:

- daværende navn
- fullt fødselsnummer
- når og hvor de mener de fikk vaksine

Spørsmålet med opplysningene sendes pr. post til avdeling for vaksine, Folkehelseinstituttet, Postboks 4404 Nydalen, 0403 OSLO. Oppgi postadresse for svarbrevet fra Folkehelseinstituttet.

Utdrag fra den internasjonale biomedisinske konferansen om ME

Konferansesenteret på Heriot Watt Universitetet i Edinburgh

Arrangert av ME Research UK (MERUK) 25. mai 2007

Oversatt til norsk av Eva Stormorken

Presentasjon av dr. Akikazu Sakudo: Synlig og nær-infrarød spektroskopi for diagnostikk av CFS

Dr. Sakudo, forskningsassistent på avdeling for virologi, universitetet i Osaka, Japan, ga en presentasjon om broken av synlig og nær-infrarød (Vis-NIR) spektroskopi og kjemometri for å undersøke blodserum fra pasienter med ME/CFS og sammenlikne dette med blod fra friske kontrollpersoner.

Forskergruppen fant at det var mulig å skille mellom de to gruppene, og de identifiserte alle de friske blodgiverne (100 %) og 93.3 % av ME/CFS-pasientene.

“Som konklusjon, resultatene som ble presentert i denne studien tyder på at nær-infrarød spektroskopi kan brukes for å stille diagnosen ME/CFS. Det er en rask, objektiv og ikke-invasiv metode for å diagnostisere ME/CFS.”

Vance Spence, PhD, sa: “Det vi har hørt er tre veldig interessante artikler: Jonathan (Kerr) som ser etter

en proteinbiomarkør og en proteinsignatur; dr. Olano har en metode som kan skille ME/CFS fra fibromyalgi, og dr. Sakudo har en virkelig imponerende metode. Jeg er virkelig overrasket over dataene, og hvordan man klarer å skille mellom dataene.”

Han ba deretter salen om å stille spørsmål til dr. Sakudo, og dr. Nancy Klimas gratulerte dr. Sakudo før hun spurte: “Hva tror du forårsaker forskjellene i blodet hos pasienter versus kontrollpersonene?” Til dette svarte dr. Sakudo at de nå forsøkte å identifisere molekylet.

Før han selv stilte spørsmål, sa dr. Jonathan Kerr: “Takk for en flott presentasjon. Har du testet andre sykdommer, bortsett fra ME/CFS?” Dette svarte dr. Sakudo bekræftende på.

Før annonsering av kaffepausen kommenterte Vance Spence at: “Det vil være et svært godt screeninginstrument hvis det blir brukt i en klinisk situasjon.”

Samarbeid med NAFKAM

Norges ME-forening har inngått et samarbeid med Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM) ved Universitetet i Tromsø som registrerer eksepsjonelle sykdomsforløp. Vi oppfordrer alle som har svært positive eller negative erfaringer med ulike alternative behandlinger til å registrere seg der. <http://uit.no/nafkam/prosjekter/2> Dette kan bidra til at nye behandlinger kan vurderes og dokumenteres.

Les mer på deres nettside: <http://uit.no/nafkam/nytt/>

Uvanlige sykdomshistorier

Ved utgangen av 2006 har NAFKAM registrert 118 sykdomshistorier som pasientene har opplevd som uvanlige. De fleste av disse kommer fra pasienter med kreft, multipel sclerose og kronisk utmattelsessyndrom.

Helt siden registeret for eksepsjonelle sykdomsforløp ved NAFKAM åpnet for registrering av uvanlige sykdomshistorier etter bruk av alternativ behandling har til nå 118 pasienthistorier oppfylt kriteriene for å inngå i registeret. De største sykdomsgruppene er kreft, multipel sclerose, kronisk utmattelsessyndrom, amalgamlidelser og astma/allergi.

En av disse undersøkes som mulig worst-case, d.v.s. når pasienten opplever at bruk av alternativ medisin gir alvorlige bivirkninger eller bidrar til forsinket skolemedisinsk behandling med alvorlige konsekvenser for sykdomsforløpet, mens resten er best-case, d.v.s. der pasienten opplever full eller langvaring tilfriskning av en eller annen alvorlig sykdom med alvorlig prognose etter behandling med alternativ medisin.

De hyppigst anvendte behandlingsformene som er registrert er akupunktur, kostholdsveiledning, soneterapi, massasje/aromaterapi og healing.

Du kan lese mer i årsrapporten for 2006 som er tilgjengelig her. Der kan du lese om status for registreringsarbeidet, arbeidet med de medisinske vurderingene, samarbeidet med pasientforeningene, det internasjonale samarbeidet, formidlingsaktiviteter og forskningsaktiviteter.

Vil du vite mer om registeret eller har du selv en historie å fortelle, ta kontakt med prosjektkoordinator Brit J. Drageset. Ønsker du å søke om adgang til å forske på uvanlige sykdomsforløp basert på registerdata kan du kontakte seniorforsker og prosjektleder Laila Launsø.

Gryende optimisme

Foreningen merker en stadig økende interesse fra ulike organisasjoner og helseinstitusjoner som ønsker informasjon og opplæring om ME. Det har vært fagdager om ME både innen sykehjemsetaten og kommunehelsetjenesten. Mange grupper henvender seg for å få informasjon, så interessen er stor. Flere studenter innen helsefagutdanningene skriver hovedoppgaver om ME. Dette tyder på en økende interesse for kunnskap om ME og at vi i fremtiden vil få nyutdannet helsepersonell med gode kunnskaper, sammenliknet med hva vi har hatt frem til nå. Flere sykehus er interessert i å starte opp mestringskurs etter Ullevål-modellen. Det er planlagt flere kurs og konferanser, som enten bare har fokus på ME, eller der ME er en del av andre temaer som skal tas opp. Flere fagpersoner med god kompetanse på ME er stadig ute for å undervise og gi råd og støtte. Det ligger store utfordringer foran oss, og foreningen kommer til å arbeide hardt i året som kommer for å bedre forholdene for ME-pasientene og deres pårørende. Selv om mange pasienter og pårørende i dag ikke blir behandlet på en akseptabel måte, er det grunn til å se mer optimistisk på fremtiden. Det går sakte, men sikkert fremover!

Norges ME-forening
Eiksveien 96A
1361 ØSTERÅS

Deres ref.:
Saksbehandler: NBG
Vår ref.: 07/3858-
Dato: 13.12.2007

Diagnostisering av pasienter med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME)

Sosial- og helsedirektoratet har mottatt flere henvendelser fra brukerorganisasjonene, fastleger og andre som påpeker at pasienter med mulig CFS/ME blir avvist i spesialisthelsetjenesten uten saklig begrunnelse og uten å få en reell vurdering av sin helsetilstand.

Dersom pasienten mener han/hun er avvist uten saklig begrunnelse og uten å få en reell vurdering av sin helsetilstand kan han/hun klage til Helsetilsynet i fylket, jf pasientrettighetslovens kapittel 7. Pasienten skal imidlertid først anmode sykehuset om at deres rettigheter blir oppfylt, det vil si retten til en reel vurdering av sin helsetilstand, jf pasientrettighetsloven § 2-2, samt retten til fornyet vurdering § 2-3.

Mer informasjon finnes på <http://www.helsetilsynet.no>.

Pasientombudene i fylkene kan yte bistand ved en eventuell klage. Pasientombudet skal arbeide for å ivareta pasientens behov, interesser og rettsikkerhet overfor helsetjenesten, og for å bedre kvaliteten i helsetjenesten. Hvis pasienten har hatt opplevelser i helsevesenet som de ønsker å ta opp, kan de kontakte pasientombudet i fylket de bor. Pasientombudet kan gi informasjon om rettigheter som pasient eller pårørende. Pasientombudet kan bistå med å formulere og videreformidle spørsmål eller klage til rette instans. Informasjon om pasientombudene kan finnes på <http://www.shdir.no/pasientombudet>.

Vennlig hilsen
Cecilie Daae e.f.
avdelingsdirektør

Nuria Barrabés Gørrissen
rådgiver

Kopi
Helse- og omsorgsdepartementet Postboks 8011 Dep30 OSLO

Kan kjøpes fra ME-kontoret:

Følgende bøker, DVDer og annet (*porto kommer i tillegg*):

- "Living with ME", Dr. Charles Shepherd, 1998 (kr.128). ("Essential reading for anyone wishing to know the facts and understand the latest research.... Outstanding"...ME/CFS Capita Selecta.)
- "M.E. Chronic Fatigue Syndrome: A Practical Guide", Dr. Anne Macintyre, 1998 (kr. 205)
- "Better Recovery From Viral Illnesses", Dr. Darrel Ho-Yen, 1999 (kr. 190). ("Discusses accepting the illness, learning how energy is lost and gained, and how energy is made to last." InterAction.)
- "Unwind! Understand and Control Life. Be Better!", Dr. Darrel-Ho-Yen (kr.125). (Combines relaxation techniques with stress management skills. Unique EMBME method explained.)
- "Climbing Out of the Pit of Life", Dr. Darrel-Ho-Yen (kr. 115). (How to deal with great loss (unemployment, accident or illness). Stepwise plan to recovery.)
- "Somebody Help ME", Jill Moss, 1995 (kr. 235). (Beregnet på ungdom, men fin for voksne også. Lettlest engelsk. Forfatteren har vunnet priser for boken).
- Kastanieblomsten, Vivian Hvenegaard 1999 (kr. 105). (Dansk bok om en hel familie med ME).
- "Myalgic encephalomyelitis and postviral fatigue states: The Saga of the Royal Free Disease", Melvin Ramsay. (kr. 100) (Grunnleggende for forståelse av ME slik sykdommen opprinnelig ble beskrevet).
- ME-armbånd (fra Action for ME. Støtter forskning). (kr. 50)
- DVD dokumentar av Qigong prosjektet (kr. 175)
- DVD opptak fra Internasjonal ME-konferanse i London, INVEST in ME, mai 2006. (kr. 175)
- DVD "Energising Biomedical Research in ME/CFS". A lecture by Dr. Vance Spence, ME Research UK (tidligere MERGE). (kr. 80)
- *InterAction*, abonnement medlemsblad fra den britiske ME-forening, Action for ME (AfME), 4 blader pr. år. Kr. 55 pr. nummer, spesialpris. Kun for medlemmer av Norges ME-forening

Salg av DVD'er: *Invest in ME* - Internasjonal ME-konferanse i London, 2006 og 2007: DVD'er kan kjøpes fra ME-kontoret med opptak fra den internasjonale konferansen i London i 2006. Opptak fra konferansen i London i mai 2007, kan bestilles gjennom ME-kontoret. *ME Research UK*, Internasjonal ME-konferanse om biomedisinsk forskning på ME/CFS, Edinburgh 25. mai 2007, kan bestilles gjennom ME-kontoret.

DVD-opptak fra den internasjonale ME-konferansen i Oslo, 18. og 19. oktober 2007, kan bestilles fra ME-kontoret nå.

Åpent Hus

Vi holder "Åpent hus" på ME-kontoret. Møtene er uformelle - vi snakker om det som er aktuelt for de som er der. Det kommer stadig nye mennesker, og vi får tilbakemeldinger om at møtene kan være til hjelp når det gjelder å skaffe seg kunnskap om sykdommen, riktig og fornuftig mestring og det å få igjen troen på seg selv og fremtiden.

"Åpent hus" holdes i foreningens lokaler i Kristian Augustsgt. 19 i Oslo, tidspunkt fra kl. 15 til 19.00

ÅPENT HUS VÅREN 2008

Torsdag 13. mars
Tirsdag 25. mars
Torsdag 10. april
Tirsdag 22. april
Torsdag 8. mai
Tirsdag 20. mai
Torsdag 5. juni

ÅPENT HUS HØSTEN 2008

Tirsdag 2. september
Torsdag 18. september
Torsdag 2. oktober
Tirsdag 14. oktober
Torsdag 30. oktober
Tirsdag 11. november
Torsdag 27. november

På tirsdagene vil det være en kontaktperson for ungdom/unge voksne til stede.

Folkhelseinstituttet informerer:

Personer som mener de deltok i meningokokk B-vaksineforsøket i ungdomsskolen, og som lurer på hva de fikk, kan få svar ved å sende spørsmålet til Folkehelseinstituttet, med følgende opplysninger:

- daværende navn
- fullt fødselsnummer
- når og hvor de mener de fikk vaksine

Spørsmålet med opplysningene sendes pr. post til avdeling for vaksine, Folkehelseinstituttet, Postboks 4404 Nydalen, 0403 OSLO. Oppgi postadresse for svarbrevet fra Folkehelseinstituttet.

Husk å informere oss om adresseforandringer!

Utgitt av:
Norges ME-forening
Postadresse:
Eiksveien 96 A
1361 ØSTERÅS

Kontor og besøksadresse:
Kr. Augustsgt. 19, Oslo
TLF.: 22 20 34 24
Fax: 22 20 34 25
e-post:
post@me-forening.no
www.me-forening.no

Redaksjonen:
Ellen V. Piro
Layout: Svein Hansen
Foto: Regina Clos, Tyskland
Takk til: Eva Stormorken og
Reidun Gran Alkanger