

Nr. 2, september 2015

ME-foreningens NYHETSBREV





NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Nyhetsbrev

Ansvarlig redaktør:

Bjørn K. G. Wold

I redaksjonen:

Trude Schei

Anne Mathilde Dignæs

Anne-Cathrine Rodriguez

Bidragstydere:

Elin Lunde

Ellen V. Piro

Ingrid Øvreås

Inger-Cecilie Hågbo

Linda Stensen

Astrid Meyer-Knutsen

Forsidefoto:

Kjersti Holst: «Långa bryggan i Bjärred»
Kjersti er ME-syk og har en stor lidenskap
for foto. Hun har vunnet mange priser for
bildene sine.

Følg henne på Instagram:

<https://instagram.com/kjerstiholst/>

Eller på bloggen:

kjerstiholst.blogspot.no
Grafisk design og produksjon:

Anne-Cathrine Rodriguez

Trykk:

Grøset

Utgiver:

Norges ME-forening

Nedre Slottsgate 4

0157 OSLO

Tlf.: 21 68 81 50

Tirsdag, onsdag og torsdag

fra kl. 11 til kl. 15

E-post:
post@me-foreningen.no

(generelle henvendelser)

medlem@me-foreningen.no

(henvendelser angående medlemskap)

Besøk vår hjemmeside:
www.me-foreningen.no
Følg oss på Facebook:

Norges Myalgisk Encefalopati Forening

– Norges ME-forening

ISSN 1891-3008

Innholdsfortegnelse

- s. 3 Leder
- s. 4 FFO
- s. 7 Kronikk: Sterk økning i antall ME-diagnoser
- s. 8 Invest in ME
- s. 12 Reidun Gran Alkanger trer av
- s. 15 Middagstips, Asiatisk fiskegryte
- s. 16 12. mai og en vellykket utstilling
- s. 18 Sykler for ME-saken
- s. 20 Nytt fra Rogaland fylkeslag
- s. 21 Møte i pasientombudenes arbeidsutvalg
- s. 22 ME-foreningen søker Extrastiftelsen
Endringer i barnevernloven vekker bekymring

Åpent hus

En gang i måneden er det «Åpent hus» på ME-kontoret. Møtene er uformelle og åpne for alle som ønsker å prate, møte andre i samme situasjon eller få informasjon om ME.

Møtene holdes i ME-foreningens lokaler i tredje etasje i

Nedre Slottsgate 4 i Oslo, fra kl. 16 til kl. 18.

Møtedatoer høsten 2015:

Onsdag 16. september

Onsdag 14. oktober

Onsdag 11. november

Onsdag 16. desember

Velkommen!

Leder

– *Kan du tenke deg å ta over som assisterende generalsekretær i ME-foreningen?* lyder spørsmålet, og jeg blir både livredd og glad, beåret og skrekkslagen. Ja, selvsagt vil jeg gjerne, men er jeg den rette for jobben?

Hva gjør en assisterende generalsekretær?

Det meste, viste det seg fort, når telefonen ringer og en journalist spør om det går an å spise seg frisk fra ME. Jeg svarer etter beste evne, legger på og begynner å skrive på noe til nyhetsbrevet, oppdaterer noen sider på nettsiden, lenker til Facebook, titter innom de Facebook-gruppene jeg er moderator for, ringer og avtaler tid for møte med arbeidsutvalget for pasientombudene i Norge. Neste gang det ringer er det et medlem som har en forferdelig historie å fortelle. Så ringer et Nav-kontor som vil ha meg til å holde foredrag om ME.

Det er ikke vanskelig å få dagene til å gå. ME-saken er så stor! Det er så forferdelig mye som må på plass, og alt burde prioriteres.

Vi trenger:

- Tilrettelagte pleieplasser for de sykeste
 - Adekvat hjemmepleie
 - Hvilehjem for dem som ikke er fullt så syke
 - Nav-kontor som forstår hva ME er
 - Barnevern og skoler som forstår hva ME er
 - Ordninger som ser at hele familien rammes når et familiemedlem er sykt
 - Mere forskning på ME og medisiner for ME
 - Flere lokallag
- ...bare for å nevne noe.

Foreningen skal drive politisk påvirkning, informasjon til både politikere, helsevesen og pasienter og utstrakt likepersonsarbeid, både fysisk og på nett. Handlingsplanen er like lang som armen min. Det er mer enn nok å ta fatt i.

Jeg kan imidlertid ikke gjøre alt dette alene. ME-foreningen skal gjøre det – og for å kunne klare det er den avhengig av å ha en solid økonomi og nok hender og hoder som jobber. For å få gjort alt det andre vi ønsker å gjøre, er det kanskje her vi bør begynne – for har vi medarbeidere og god økonomi er det lettere å få gjort alt det andre. Når dette skrives er vi også midt i prosessen med å ansette en ny generalsekretær, og vi håper valget er klart når bladet sendes ut. Det blir spennende å få et nytt medlem av teamet på kontoret!

En forening er en sammenslutning av personer med felles interesser, men når det gjelder frivillighet har ME-foreningen en utfordring i og med at mange av medlemmene er svært syke. Likevel – blant landets ME-syke og deres pårørende finnes det helt sikkert kompetanse og interesse for å gjøre litt av og til. Det er nok oppgaver å ta av! Som forening må vi bli flinkere til å rekruttere og ta vare på den kompetansen og kapasiteten som finnes.

ME-foreningen må ha en god økonomi for at den skal kunne hjelpe medlemmene på best mulig måte. Medlemskontingenten er vår viktigste inntektskilde, og det er behov for et løft for å øke medlemsmassen. En annen måte å få mulighet til å gjøre det vi ønsker, er å søke om prosjektmidler fra

Extrastiftelsen, og foreningen må bli flinke til å finne gode prosjekter og lage gode søknader.

Min vanskeligste jobb i tiden framover vil ikke være å finne noe å gjøre, det er så alt for mye. Derimot må jeg klare å huske på at jeg er syk, og ikke la entusiasmen blåse alle tanker på aktivitetsavpasning og energiøkonomisering ut av hodet mitt.

Jeg gleder meg til å ta fatt på alvor.



Trude Schei

Assisterende generalsekretær,
Norges ME-forening

PÅ FLYTTEFOT?

Husk å melde fra til ME-foreningen når du får ny adresse, nytt telefonnummer eller ny e-postadresse!

En hardtarbeidende paraplyorganisasjon



Hva er og gjør Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og hvilken forbindelse er det mellom FFO og ME-foreningen?

“FFOs overordnede mål er samfunnsmessig likestilling og deltakelse for funksjonshemmede, og et ønske om å gjøre hverdagen til funksjonshemmede og kronisk syke bedre.”

Tekst: Anne Mathilde “Tilla” Dignæs

FFO ble stiftet 21. september 1950 og kan i år feire sitt 65-års jubileum.

Med sine 77 medlemsorganisasjoner, som til sammen har mer enn 335.000 medlemmer, er FFO Norges største paraplyorganisasjon for organisasjoner av funksjonshemmede og kronisk syke. Det er fylkeslag i landets 19 fylker, samt aktiviteter i rundt 100 kommuner. FFO har et sekretariat med 17-18 ansatte, heri Rettighetssentret med jurister, samt frivillige tillitsvalgte i henholdsvis: Kongressen, Representantskapet og Hovedstyret.

Norges ME-forening ble tatt opp som medlem i 2003 etter søknad, intervju og vedtektsendring for å tilpasse medlemskapet. Foreningens stifter og tidligere generalsekretær, Ellen V. Piro, svarte dette på spørsmålet om hvorfor foreningen søkte medlemskap: – *ME-foreningen ønsket å være med i et fellesskap hvor man var flere om de samme problemene. FFO er dessuten en stor organisasjon med større gjennomslagskraft.*

FFO jobber interessepolitisk og er ofte i Stortinget. De deltar i alle saker

som vedgår organisasjonens arbeid og interesser i departementene, direktorater, komiteer, råd, utvalg og mye, mye mer. I tillegg gis det mange høringsuttalelser i løpet av et år. FFO jobber primært ikke med saker for den enkelte organisasjon, men med fellessaker som gjelder alle medlemsorganisasjonene for eksempel uføretrygd, omsorgspenger, barnetillegg, grunnstønadordningen for store sykdomsutgifter m.m.

Målet er å fremme en felles politisk oppreden slik at man sammen står sterkere i ønsker og krav i møte med de som fattet beslutninger der hvor FFO har interesser.

FFO på nett: ffo.no

På FFOs hjemmesider kan du laste ned publikasjoner, for eksempel Jungelhåndboka som hjelper deg gjennom paragrafjungelen.

Du kan også lese om organisasjonens valgkampearbeid og under fanen «FFO mener» finnes mange flotte politiske notater og kronikker.

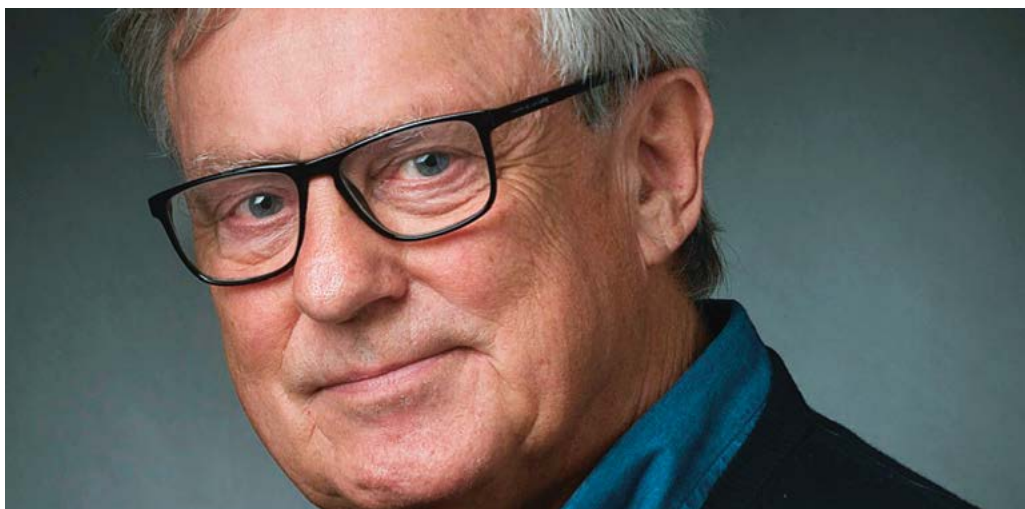
FFOs satsningsområder er: oppvekst, utdanning, arbeid, levekår, helse og tilgjengelighet.

Hvert år fremmer FFO hovedkrav innenfor ovennevnte satsningsområder overfor regjeringen og departementene i tilknytning til neste års statsbudsjett. Kravene er utgangspunktet for det årlige møtet i Kontaktutvalget, som FFO har med regjeringen. Disse kravene blir fulgt opp når statsbudsjettet legges frem på høsten året etter. Når så statsbudsjettet er i havn starter FFO med påfølgende års krav til statsbudsjett, det er en kontinuerlig prosess.

I tillegg til det politiske arbeidet, tilrettelegger FFO en rekke møteplasser og arenaer der medlemsorganisasjonene kan samtale og samarbeide om felles interesseområder. FFO har blant annet et eget smågruppeforum, for de medlemsorganisasjonene som har under tusen medlemmer.



Knut Magne Ellingsen har vært leder i FFOs hovedstyre siden 2010, og representerer HLF (Hørselshemmedes Landsforbund) hvor han var forbundsleder i seks år. Han har bred organisasjonserfaring og er utdannet teolog. Han har jobbet som prest og kultursjef, men har siden 1986 arbeidet i ledelsen i funksjonshemmedes organisasjoner.



Jeg forsøkte først å få en oversikt over hva FFO er og gjør på egenhånd, men uansett hvordan jeg angrep saken «gikk jeg meg litt bort». Ikke fordi FFOs Internetsider ikke er strukturerte, men fordi organisasjonen er så stor og mangslungen med dertil hørende aktiviteter. Det å skulle få en kontinuitet i å skrive når det blir så mye informasjon fungerer dårlig for et ME-hode. Jeg tok derfor en telefon til styreleder Knut Magne Ellingsen, han var velvillig og jeg fikk komme til et møte. Ellingsen skisserte, forklarte og ga meg brosjyrer og hefter. Brosjyrene kan jeg lese, bla tilbake i og til og med forstå hvor jeg befinner meg. Jeg har heller ikke problemer med å finne dem igjen! Men om jeg syntes FFO var stor før dette besøket synes jeg ikke den er noe mindre nå.

– *Det jeg synes er fantastisk er at 77 organisasjoner kan samles om en felles opptreden utad. Men det å være så mange og forskjellige, både når det gjelder diagnoser og i størrelse, kan by på utfordringer. Dette til tross, det er mange felles saker og problemstillinger som favner mange eller alle, sier Ellingsen.*

Interessepolitisk arbeid

Statsbudsjettet for 2015, som ble behandlet høsten 2014, ga et godt eksempel på hva han mener med *saker som favner mange*. Det var flere usikkerheter som kunne fått store konsekvenser for mange om forslagene hadde gått gjennom, men det ble en budsjettseier for funksjonshemmede og kronisk syke på

flere områder. Mange fryktet at forslaget om å standardisere barnetillegget for uføre ville bli effektivt. Det ville gitt en reduksjon på kr. 28.000/året per barn og rammet 10.000 familier, noe som ville gjort mange familier fattige, med de følgene det ville fått for barna. FFO jobbet iherdig for å stoppe denne gjennomføringen. Det ble et budsjettforlik med hjelp av KrF og Venstre. Barnetillegg skal fortsatt behovsprøves, men det er innført et tak på 95 prosent av inntektsgrunnlaget.

Jeg spør Ellingsen om han vil nevne ett eksempel til ved 2015-budsjettet av stor betydning og som ble reversert. Svaret kommer kjapt:

– *Voksenopplæringstilskuddet! Det var foreslått kuttet med 40 millioner og ville stoppet mye av kurser og opplæring, for eksempel datakurs, språkkurs m.m. Dette er opplæringstilbud som ikke finnes andre steder i utdanningssystemet og ville rammet funksjonshemmede hardt.* Kursene som arrangeres er både aktivitets- og diagnoserelaterte. I 2013 var det nesten 57.000 deltagere på disse kursene.

Videre kan nevnes:

- Skattekasse 2 for ektepar ble bevart
- 1 000 tiltaksplasser for funksjonshemmede ble foreslått kuttet, men beholdt
- Økning på 200 plasser for varig, tilrettelagt arbeid (VTA)
- Økningen i barnehagemakspris ble utsatt til 1. mai 2015
- 10 millioner kroner ekstra til Fontenehus
- 51 mill. kr. til utvidelse av gratis

kjernetid i barnehage for fire og femåringer i lavinntektsfamilier

- 9,8 mill. kr. til tiltak for personer med nedsatt funksjonsevne – universell utforming
 - 200 mill. kr. til økt innsats i skolen gjennom økt lærerinnsats fra 1. og 4. trinn
- Grensen for lønnsoppgaveplikt i friville organisasjoner økes til 8 000 kr

– *Vi starter jo med en gang på neste års budsjett når budsjettforhandlingene er over, sier Ellingsen og gir meg et hefte på 78 sider med alle fremsatte krav for 2016, som jeg har forsøkt å sette meg inn i. Det kan neppe være noe man ikke har tenkt på her.*

Ellingsen peker på de fire hovedkravene: sikre gode levekår; økt innsats for å få flere funksjonshemmede i arbeid; ivareta funksjonshemmede i helseplaner; sikre rettigheter i kommunereformen. Disse kravene er sendt til ni departementer, med detaljerte begrunnelser for de ulike politikkområder. Hftet er grundig gjennomarbeidet og tar for seg alle FFOs satsningsområder.

– *Mitt ønske for fremtiden er at flest mulig funksjonshemmede skal få komme ut i jobb. Det er ett av våre hovedkrav til regjeringen, sier Ellingsen.*

I kravene til arbeids- og sosialdepartementet tar man for seg blant annet: strategisk jobbsatsning, utdanning som arbeidsrettet tiltak, incentivordning for traineestillinger, redusert stilling i offentlig sektor, kombinasjon av arbeid og trygd, aktivitets- og rapporteringsplikt

for arbeidsgivere.

I dag står over 80.000 funksjonshemmede uten jobb, mange godt skolerte og høyt kvalifiserte og som fremfor alt ønsker å jobbe. Men de får ingen jobb!

Sikre de funksjonshemmedes rettigheter

– *Videre er jeg opptatt av at regjeringen skal sikre rettighetene til de funksjonshemmede – det er forskjell på å ha rett, og å få rett!*

Ellingsen forklarer hva han mener:

– *Mange opplever at de ikke får de rettighetene de har krav på etter loven. Når rettigheten ikke oppfylles er det få muligheter, for selv om man får medhold av fylkesmannen er det ikke sikkert det blir tatt til følge, og da har man liten mulighet overfor kommunen. Det er ingen sanksjoner innfelt i lovverket ved manglende oppfyllelse av tjenesten. Flere velger å flytte til en annen kommune for å få den hjelpen de trenger.*

Kommunereformen

Det hjelper lite med lovfestede rettigheter når en er avhengig av bosted og kommunale prioriteringer. I denne forbindelse er det knyttet ytterligere usikkerhet med den foreslåtte kommunereformen, Stortingsmelding 14.

Reformen vil føre til flere oppgaver for kommunene og kan gjøre forskjellene enda større etter hvor man bor, og situasjonen verre for mange funksjonshemmede. Av erfaring vet man at en reform krever mange ressurser, og at det kan gå ut over tjenestene. Kommunene må derfor få tilstrekkelig med midler til å opprettholde tjenestetilbudet samtidig med reformen gjennomføres. Dette har FFO formidlet både i krav til statsbudsjettet 2016 og i valgkampssammenhengen.

Frykter rasering av hjelpemiddeltilbudet

Kommunereformen har blant annet forslag om å overføre hjelpemiddelsentralene, som i dag er under Nav, til kommunene. Det er flere bekymringer knyttet til dette, sier Ellingsen: – *I dag er tildeling av hjelpemidler forankret i folketrygdloven med et nasjonalt forordningssystem og lik for alle, men blir dette overført til kommunene kan det gi store ulikheter.*

Hjelpemidler er et område FFO mener ikke er egnet for overføring fra folketrygden til kommunene. FFO frykter at rettssikkerheten og kompetansen blir borte. Kommunereformen må heller fokusere på å gjøre kommunene i stand til å utføre de lovpålagte oppgavene de allerede har på dette området, skriver FFO og Norges Handikapforbund i et politisk notat 20.03.2015.

Høstens valg

Hjelpemiddeltilbudet bringer samtalen over på høstens kommune- og fylkestingsvalg, hvor kommunereformen også er noe av temaet. Ellingsen viser til valgheftet FFO har utarbeidet, hvor man spør: «Robuste kommuner - for hvem?» I heftet er det tre bidragsytere som mål-bærer FFOs budskap fra hvert sitt ståsted som funksjonshemmet/ pårørende. De trekker frem hva de mener er en robust kommune for dem, og stiller mange spørsmål til politikerne, alle innledet med: Vil du og ditt parti sørge for

I forordet skriver FFO blant annet:

– *Velferdssystemet skal være slik utformet at man har rett til ulike tjenester og ytelser hvis man har behov for det. Men vi opplever at det gradvis har skjedd en svekkelse av funksjonshemmedes rettsituasjon.*

– *Summen av de tre bidragsyterne gir et godt bilde av hvordan det er å leve med en funksjonshemming i dag, og hva det kreves både av en selv og av de tjenestene de er avhengige av.*

Trygdeoppgjøret 2015

FFO nekter å signere protokoll for trygdeoppgjøret sammen med Pensjonistforbundet, Landslaget for offentlige pensjonister og SAFO (Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner). Trygdeoppgjøret for 2015 vil gi en realinntektsnedgang for alderspensjonistene, dette kan ikke FFO godta.

Skyggerapport

Ellingsen forklarer meg at skyggerapporten er en rapport til FN fra det sivile samfunn. FFO har fått i oppdrag fra BLD å koordinere rapporten for mennesker med nedsatt funksjonsevne (CDRP).

Norge ratifiserte FN-konvensjonen for

CRPD i 2013. Staten ved barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (BLD) skal i denne forbindelse, for første gang, koordinere og utarbeide en statlig rapport vedrørende FN-konvensjonen for CDRP, som skal sendes til en egen FN-komité. FN-komiteen anbefaler at det sivile samfunn leverer en skyggerapport for å kunne bestemme hvilke utfordringer og gap som eksisterer og hva slags tiltak som er påkrevet for å sikre effektiv gjennomføring av rettighetene til funksjonshemmede, FN-komiteen har uttrykt et spesifikt ønske om å få tilsendt skyggerapport fra funksjonshemmede og deres organisasjoner. Skyggerapporter fra sivil samfunn bidrar derfor til dokumentasjon om hvordan konvensjonen er implementert og fulgt opp.

Rettighetssentret

FFOs Rettighetssenter er et rådgivnings- og kompetansesenter i rettighetsspørsmål som gjelder personer med funksjonshemming og kronisk sykdom. Spørsmålene kan gjelde både velferdsrettigheter og diskriminering. Der er jurister med erfaring innen velferdsrettens område og senteret har tilatelse til å drive rettshjelpsvirksomhet.

Rettighetssenterets hovedoppgaver er å:

- Besvare og registrere henvendelser fra funksjonshemmede og kronisk syke, pårørende og andre på telefon eller e-post. (NB! De har ikke kapasitet til å ta i mot personlig oppmøte.)
- Utarbeide dokumentasjon om brukernes rettsstilling i praksis
- Holde kurs og foredrag

Det gis gratis råd og veiledning. Mer enn 1/3 av sakene Rettighetssenteret behandler gjelder Nav og folketrygdloven. Nav oppfyller ikke sin veiledningsplikt og FFO har i statsbudsjettet foreslått et eget Nav-ombud.

Rettighetstelefonen:

966 22 760

**Åpent alle hverdager
kl. 10 - 14**

Sterk øking i antall ME-diagnoser – særlig blant barn og unge

Tidligere i sommer publiserte NRK en artikkel som viste at 5 ganger så mange unge fikk ME-diagnose i 2014 som i 2008. Tallene viser at økningen er størst i aldersgruppen under 20, der det nesten er en dobling for hvert år. ME-foreningen har sett tallgrunnlaget, og mener at helsemyndighetene nå må ta affære.

Tekst: Trude Schei

En kortere versjon av denne kronikken ble publisert på dagbladet.no, 10. august 2015

Den første reaksjonen vi opplever, vi som kjenner sykdommen godt, er sorg. Det er mennesker bak tallene, unge mennesker som skulle hatt et produktivt liv foran seg, med skolegang og studier, de skulle stiftet familie, og jobbet. I stedet får de livet blir satt på vent på ubestemt tid. Pasientenes familier rammes også. Selv de friskeste ME-syke trenger hjelp og støtte av sine nærmeste, i verste fall er de pleietrengende. Flere undersøkelser viser at ME-pasienter har lavere livskvalitet enn pasienter med revmatisme, KOLS eller kreft¹. Den menneskelige kostnaden er enorm².

Det blir også dyrt for samfunnet at så mange unge i all sannsynlighet ikke bare havner på sidelinjene av arbeidslivet, men vil ha behov for tilrettelagt skolegang og hjemmeundervisning, etter hvert trygd, hjemmehjelp eller hjemmesykepleie.

Tallene fra Norsk Pasientregister viser at 1525 personer mellom 10 og 34 fikk diagnosen ME, G93.3, i 2014. I tillegg kommer pasientene som er eldre enn 34 og de som ikke fikk diagnose på sykehus eller hos spesialist, men hos fastlege. ME er ikke et forsvinnende lite problem.

At så mange får diagnosen, og særlig at så mange barn og unge får den, er alarmende, og det gir all grunn til å stille spørsmål ved hva som skjer.

Er det et «etterslep»?

Kunnskapen og interessen for ME er økende, kan det bidra til at det blir stilt flere diagnoser? Har mange mennesker gått syke lenge uten å vite hvorfor, men endelig får nå diagnose? Trodde man

tidligere at ME var en «voksen-greie» slik at barn ikke fikk diagnosen?

Opplever vi en ME-epidemi i Norge?

Det er dokumentert epidemier mange steder i verden. Utbruddene har ofte skjedd på skoler eller sykehus. Også i Norge kjenner man til opphopninger i skoleklasser eller i bomiljøer, f.eks. Rykkinn i Bærum. Det ville være interessant å se den geografiske fordelingen av tilfeller, og om det er opphopninger på enkelte skoler.

Blir ME-diagnosen gitt for lett, eller bruker man for vide diagnosekriterier?

Det finnes i dag ingen dokumentert biomarkør for ME, og det blir derfor spesielt viktig at de som skal stille diagnosen har inngående kunnskap om sykdommen og om differensialdiagnoser, slik at de kan kjenne igjen ME-pasientene.

ME-foreningen har lenge arbeidet for bruk av Canada-kriteriene³, og for anstrengelsesutløst sykdomsfølelse/symptomøking skal gjenkjennes som det viktigste kjennetegn på ME. ME-foreningen kjenner til at leger gir diagnosen selv om de klassiske ME-symptomene mangler, fordi «Det gir trygderettigheter». Britiske undersøkelser viser at 40 til 50%, muligens fler, av pasientene som blir henvist til sekundærhelsetjenesten ikke har ME⁴. Derimot har pasientene andre lidelser som kan behandles, som søvnapne, hjerte- og karlidelser, depresjon og MS⁵. Det er tragisk hvis dette er tilfelle også i Norge, siden disse pasientene går glipp av virksom behandling.

Uansett hva årsaken til økingen i antall

diagnoser er, mener ME-foreningen at disse tallene må bidra til økte bevilgninger til forskning på ME, og til behandling og oppfølging av pasientene.

Det er skrikende behov for at pasientene får et tilbud om oppfølging og behandling. Det er sykehus i Norge som overhodet ikke har noe tilbud til de ME-syke, det er mange års ventetid på utredning, og enda lenger ventetid på mestringskurs. Det finnes ikke skikkelig tilrettelagte pleieplasser for de sykeste av pasientene. Det er på tide å tette hullene som er skapt gjennom mange, mange års neglisjering.

Mest av alt er det behov for et gedigent kunnskapsløft for alle deler av helsevesenet og Nav. ME-foreningen har registrert en viss bedring de siste årene, men det er fremdeles mange som henger igjen i gamle tankemønstre. Sintef dokumenterte i 2011⁶ stor uvitenhet om ME i alle ledd i helsevesenet, og ME-foreningens brukerundersøkelse i 2012⁷ underbygget dette.

Som samfunn trenger vi å forstå hvorfor alt for mange unge mennesker mister fremtiden sin, og vi trenger forskning og behandling som kan gi dem fremtiden tilbake – eller i det minste et håp.

1) Quality of life in chronic fatigue syndrome Robert Schweitzer, Brian Kelly, Amanda Foran, Deborah Terry, John Whiting, 2000

2) The Quality of Life of Persons With Chronic Fatigue Syndrome Anderson, Ferrans, 1997

3) Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols, Carruthers et al., 2003

4) Alternative diagnoses to chronic fatigue syndrome in referrals to a specialist service: service evaluation survey Devasahayam, Lawn, Murphy, White

5) The Newcastle NHS Chronic Fatigue Syndrome Service: not all fatigue is the same, Newton, Mabillard, Scott, Hoad, GSpickett, 2010

6) Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge, Lippestad, Kurtze, Bjerkan, SINTEF 2011

7) ME-foreningens brukerundersøkelse, «ME-syke i Norge -Fortsatt bortgjemt», Bringsli, Gilje, Wold, 2012. Ca. 1100 respondenter.

Den 10. Invest in ME-konferansen

Siste helgen i mai var det nok en gang duket for konferanse i London, den tiende i rekken. Konferansen i år hadde undertittelen "Agenter for endring" - som viser til alle organisasjoner og enkeltpersoner som spiller en nøkkelrolle i å skape en endring for ME-pasientene gjennom forskning og informasjonsarbeid. I dagene før konferansen møttes 60 slike agenter fra hele verden til et to dagers forskerkollokvium.

Referat: Elin Lunde, immunolog Foto: Trude Schei



Den ni timers lange konferanse-dagen var som vanlig spennende, givende og slitsom, med foredrag og hektisk sosial aktivitet i pausene.

Over de neste sidene kan du lese referat fra tre av foredragene.

Et komplett referat på engelsk finnes på konferansens hjemmeside: investinme.eu. Konferansen er filmet i sin helhet og DVD kan også bestilles på investinme.eu.

Mady Hornig

(Columbia University, Center for Infection and Immunity, USA)

Om markører fra immunsystemet og fra metabolismen

Mady Hornig startet innlegget sitt med å snakke om at både genetikk og miljøfaktorer påvirker oss, gjennom hele livet, fra fosterstadiet til vi dør. Tre faktorer som må være tilstede for utvikling av for eksempel ME: gener som disponerer for ME, en utløsende miljøfaktor, og «riktig» timing.

Hun la vekt på at miljøpåvirkningene starter tidlig, allerede på fosterstadiet. Aktivisering av immunsystemet hos gravide mødre påvirker det foreløpig ufødte barnet, blant annet barnets hjerne. Dette vil kunne påvirke risiko for sykdommer senere i livet. Sammensetningen av mikroorganismer (mikrobiomet) hos mor virker også inn på fosterets immunsystem.

Hornigs forskergruppe har dette som bakteppe når de forsker på ME.

Et knippe flotte «Agenter for endring»

Over: ME-foreningens grunnlegger Ellen V. Piro

Over til venstre: Barnelege Nigel Speight og Kjersti Krisner

Til venstre: Forsker Katarina Lien (t.v.) og styremedlem i Rogaland Synnøve Rasmussen

Under: Forsker og overlege Øystein Fluge (t. v.) og Rune Hoddevik, styremedlem i ME-foreningen.



Mady Hornig viste til studien gruppen hennes publisert i februar¹. Der så de på signalstoffer (cytokiner) hos ME pasienter. De sammenlignet pasienter tidlig i sykdomsforløpet med pasienter som hadde vært syke lenge. De fant at mengden cytokiner var forhøyet tidlig i sykdommen, men ikke senere. Et av cytokinene med forhøyede verdier var det helt sentrale proinflammatoriske cytokinet IFN- γ . De så og forandringer i andre proinflammatoriske cytokiner (IL-1 β , IL-6, IL-12p40, IL-17A) og anti-inflammatoriske cytokiner (IL-4, CDL11, eotaxin, IL-13 og IL-1RA)². Hornig minnet om at vi må vurdere hvilket stadium av sykdommen pasientene er på når vi planlegger behandling. Det finnes måter å blokkere/dempe noen av cytokinene, da er det viktig at man demper rett cytokin på rett tidspunkt.

Grappa til Hornig vil og vite om man kan bruke cytokiner til å skille ME-fatigue fra annen fatigue. De har sett på regulatoriske nettverk, altså hvordan endringer i noen cytokiner påvirker de andre cytokinene. De fant at disse nettverkene oppførte seg annerledes hos ME pasienter enn hos friske. Ved å studere cerebrospinalvæske fant de forskjeller på ME og MS pasienter, blant annet i eotaxin-nivå.

Studiene på cerebrospinalvæske bekreftet dessuten mye av det de tidligere hadde sett i blodprøver.

Mady Hornig presenterte så studier som ikke er publisert ennå, og som derfor ikke kan refereres i detalj. Hun fortalte om en studie av 180 molekyler fra stoffskiftet (metabolitter), og at de i ME pasienter fant endringer i en del av disse.

Etter foredraget fikk Hornig spørsmål fra salen. Ett var om hvorvidt de hadde eller vurderte å skaffe musemodell for ME. Hun svarte at de gjerne ville utvikle en, og planla å starte til høsten. (En musemodell er en sykdom hos mus som minner så mye om menneskets sykdom at den gir nyttig informasjon også for oss.)

1. *Science Advances*, 27 Feb 2015, Vol. 1, no. 1, e1400121

2. *Å skille mellom pro- og anti-inflammatoriske cytokiner er viktig fordi de dytter balansen i immunforsvaret hver sin vei.*

Jo Cambridge

(Seniorforsker, University College London)
Om B-celler og ME

Jo Cambridge gikk gjennom sentral B-celle biologi, siden det nå er stor interesse for B-celler hos ME-pasienter (rituximab-studiene mm).

Vi produserer ca. en milliard B-celler hver dag.

B-celler går gjennom en komplisert utvikling, fra stamceller, via modne hvilende B-celler, til hukommelsesceller og plasmaceller. Det er disse siste som er de aktive krigerne. Gjennom denne utviklingen vil noen overflateproteiner dukke opp på B-cellene, og andre vil forsvinne. Man kan derfor bruke overflateproteiner som markører som viser hvor i utviklingen B-cellene er. Disse modenhetsmarkørene er like for alle B-celler på samme stadium.

B-celler får i tillegg antistoff i overflaten ganske tidlig i prosessen. Disse er ikke helt like fra celle til celle. Det området på antistoffet som skal gjenkjenne patogener er forskjellig fra celle til celle, slik at forskjellige celler kan oppdage ulike trusler.

B-celler som ikke gjenkjenner noe med antistoffet sitt hviler. En B-celle som gjenkjenner noe vil bli aktivert. Aktiverte B-celler deler seg heftig. Noen datterceller heter plasmaceller og lager antistoff som kan sirkulere fritt i blodet. Disse antistoffene sitter altså ikke lenger i cellemembranen. Andre datterceller vil utvikle seg til hukommelsesceller, som hjelper til dersom samme patogen skulle dukke opp igjen senere.

Hvilende B-celler har antistoffer kalt IgD og IgM i overflaten. Plasmacellene produserer IgM, IgG, IgA eller IgE.

I de aller fleste tilfellene trenger B-cellene hjelp fra T-celler for å bli aktivert. Men det finnes unntak. T-uavhengige antigener er patogener som kan gi aktivering av B-celler uten at T-cellene hjelper til. T-cellene fungerer som en kvalitetskontroll på at de B-cellene som aktiveres faktisk bør aktiveres. Når B-cellene aktiveres uten T-cellehjelp er faren for autoimmunitet større. Plasmaceller som ikke har fått T-cellehjelp vil bare kunne skille ut IgM,

et antistoff som lett skaper store sammenfildrede nettverk av antistoff og patogen. Immunkomplekser av forskjellige slag skaper problemer i mange autoimmune sykdommer, som lupus og leddgikt, myastenia gravis og Sjögrens.

Jo Cambridge fortsatte så med informasjon om egne studier.

Forskningsgruppen hennes har funnet at ME pasienter har økte nivåer av cytokinene IL-8 og IL-5, og lavere nivå av IL-23. B-cellene hos ME pasienter hadde og mindre av en markør kalt CD40L, de hadde redusert modning og de skiftet ikke så raskt fra IgM til IgG, IgA eller IgE.

Jonathan Edwards (tidligere kollega av Cambridge) begynte å bruke rituximab til å behandle leddgikt på slutten av nittitallet. Det fungerer fordi leddgikt er en autoimmun sykdom der antistoffene er sentrale. Rituximab sørger for at B-cellene forsvinner, og dermed også antistoffene de produserer. Det finnes flere metoder for å redusere eller fjerne B-celler. B-cellene forsvinner bare for en periode, og blir så erstattet av nye B-celler dannet fra stamceller.

I leddgikt ser de at antistoffer mot Cyclic Citrullinated Peptides (CCP) reduseres når B-cellene fjernes. Men det er store forskjeller fra pasient til pasient, både på effekt og i hvor lang tid det tar. De ser og at forskjellige kloner av B-celler og antistoffer reagerer forskjellig avhengig av hvilken metode som blir brukt til å fjerne B-cellene. Dette kan være avhengig av hvilket modenhetsnivå B-cellene er på, eller av hvor i kroppen de befinner seg og hvor tilgjengelige de dermed er for remediene som skal fjerne dem. Kompliserte prosesser, med andre ord.

For ME vet man mye mindre, og vi har ikke noe klart bilde ennå.

Grappa til Cambridge har sett på B-celler på forskjellig nivå i modningsprosessen. De har da dratt nytte av modenhetsmarkørene som dukker opp og forsvinner. Resultater hun nevnte var at ME pasienter hadde økt nivå av celler med et overflateprotein som heter CD24. Dette er unge B-celler. Antallet celler i en gitt undergruppe av hukommelsesceller (CD38-CD21) var redusert.

Invest in ME

«Trening» for å spare energi



Professor og treningsfysiolog Betsy Keller (Ithaca College, USA) var nest siste foredragsholder og møtte et publikum som var begynt å bli ganske slitne i hodet. Hun fikk alle til å gjøre en pusteøvelse, trekke inn magen og rette ryggen – både syke og friske kviknet til.

Tekst: Anne-Cathrine Rodriguez Illustrasjoner: Betsy Keller

Siden 2003 har Betsy Keller testet ME-pasienters funksjon og kapasitet og studert den unormale responsen ME-syke har etter en to-dagers sykkeltest. I foredraget presenterte Keller retningslinjer for hvordan man kan unngå symptomoppblomstring i forbindelse med aktivitet.

Ulike typer tilgjengelig energi

1. Kortvarig anaerobisk energi



Dette er energien man bruker for å løpe ut av en brennende bygning eller løfte noe tungt. Dette energisystemet brukes opp veldig fort, i løpet av 15 sekunder, og det tar tre til fire ganger så lang tid å bygge opp igjen den energien som er brukt.

2. "Langvarig" anaerobisk energi



Dette energisystemet brukes ved aktivitet med moderat intensitet av litt lenger varighet, slik som løping, vektløfting og raske bevegelser. Etter et minutt bruk faller energiproduksjonen drastisk.

3. Aerobisk energi



Dette er systemet som tilfører energi ved langvarig aktivitet, som for eksempel joggeturer og treningsøkter av moderat intensitet. Det er også denne typen energi som brukes når du går i butikken, skriver på PC-en – ja, alle dagligdagse aktiviteter. Normalt klarer dette energisystemet å møte etterspørselen uten problemer, **MEN IKKE VED ME. Det er når dette energisystemet stresses at aktivitetsutløst forverring oppstår.**

Aktivitetsutløst sykdomsforverring



Betsy Keller snakket videre om den symptomforverringen som oppstår ved aktivitet utover tålegrensen. Hun poengterte viktigheten av å unngå at symptomforverring oppstår:

- Begrens aktiviteter til et nivå som ikke gir forverring. Hvor dette nivået ligger avhenger av graden av sykdom
- Legg merke til hvilken type aktivitet som lettest utløser symptomforverring - og vær nøye med aktivitetsavpasning

- Ta faste hvilepauser, selv om du ikke føler at du trenger det. Legg deg ned og lukk øynene
- Aksepter dine begrensninger
- Sitt i stedet for å stå – ligg i stedet for å sitte

«Trening» som energisparer

Keller fortalte at trening i tradisjonell forstand ikke fungerer for ME-pasienter på grunn av faren for symptomforverring. I stedet anbefalte hun at man «trener» på en slik måte at man bruker det anaerobiske energisystemet. Det gjøres ved å utføre korte øvelser på 20 sekunder og så hvile i ett minutt (eller mer) før man gjør en ny repetisjon.

«Treningen» bør fokusere på økt bevegelse og bedre kjernestabilitet. Keller forklarte at med bedre bevegelse og styrke, spesielt i kjernemuskulatur, bruker man mindre energi i hverdagen. Å strekke seg etter en boks på øverste hylle er mindre energikrevende for en kropp med en stabil kjernemuskulatur og god balanse. Dermed har resultatet av treningen blitt aktivitetsavpasning og energisparing.

Advarsel: Vær forsiktig og følg nøye med på om det oppstår en forverring!

Gjør kun korte øvelser med lange pauser for å sikre at du bruker så lite som mulig av det aerobe energisystemet, som jo ikke fungerer som det skal ved ME.

Teksten er basert på notater fra Invest in ME-konferansen 2015 og på Betsy Kellers digitale presentasjon. Redaksjonen vil gjerne takke Betsy Keller for samarbeidet. I neste nummer av Nyhetsbrevet vil vi presentere et par av hennes forslag til øvelser.

Betsy Kellers «trenings»-tips



Kjernestabilitet

Økt styrke i muskulaturen fra nakke til hofter gir en mer stabil kjerne slik at armer og ben arbeider mer effektivt (sparer energi).

Riktig holdning er nøkkelen til energisparing og bedre funksjon.

OPPVARMING: Pust med magen

Slapp av (sitt eller ligg).

- Pust inn gjennom nesen i 4 sekunder
- Pust ut gjennom nesen i 6-8 sekunder

Gjenta flere ganger og sjekk at magen beveger seg.

ØVELSE 1: Trekk opp bekkenbunnen

Kvinner er nok allerede kjent med såkalte knipeøvelser - dere menn kan tenke på det som å «løfte juvelene». Det er musklene man bruker når man stopper urinstrålen som skal arbeide.

Tenk at bekkenbunnen er en heis som står i første etasje:

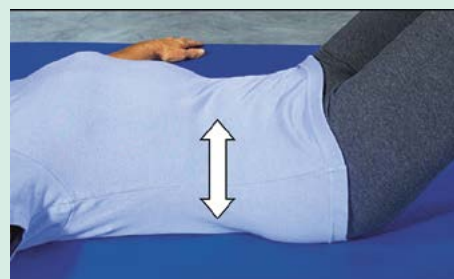
- Løft heisen til andre etasje (ikke bruk skinkene)
- Kjør ned til første
- Kjør opp til andre
- Kjør opp til tredje
- Så ned til andre
- Til slutt ned i første
- Prøv deretter fem korte knip

Hvil godt og lenge!

ØVELSE 2: Trekk inn magen

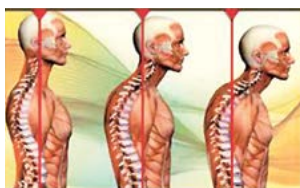
Tenk at navlen skal inn mot ryggraden og hold i 20-30 sekunder. Husk å slappe av minst ett minutt etter hver sammentrekning.

Avansert: Parker «bekkenbunnheisen» i andre etasje mens du gjør øvelsen.



Har du tungt hode?

5,5 kg 14,5 kg 19 kg



Er ryggen krum øker vekten av hodet og man bruker mer energi for å holde det oppe.

Forsøk alltid å rette ryggen – når du sitter, står og går

Løft brystkassen

Se for deg en hane som viser seg fram eller en paraply som slås opp



Skuldrene skal bakover og nedover



Trekk inn haken



Reidun Gran Alkanger

– trer av fra vervet som assisterende generalsekretær

En velfortjent avslutning på 18 år i stillingene som nestleder og senere assisterende generalsekretær – stillinger hun egentlig aldri ønsket seg og som hun ofte har gitt uttrykk for.

Tekst: Ellen V. Piro, foreningens grunnlegger



Foto: Gry Finstad Molland

Det første møtet med foreningen Reidun dukket opp på foreningens første kontor, som var lokalisert i Vestheimgaten på Frogner, i mai 1995. Hun trengte informasjon fordi hun skulle undersøkes på Sunnaas sykehus og hadde sagt seg villig til å la seg teste med de metoder som ble brukt på Sunnaas. Det høstes skremmende ut – spesielt fordi jeg var ganske sikker på at kunnskapen om ME sannsynligvis var like dårlig der som i resten av helse-Norge. Derfor fikk hun sterke advarsler fra meg om at hun måtte være forsiktig og, ikke minst, sette grenser. Men Reidun var fast bestemt på å gjennomføre testene, koste hva det måtte koste, fordi hun håpet at testene ville gi resultater og dermed bedre forståelsen.

Reidun har selv fortalt historien mange ganger med stor humor – et særtrekk ved henne som vi har hatt glede av i alle disse årene; slagferdig og med uventede kommentarer som kunne få oss til å velte overende i latter.

Jeg skjønnte at Reidun hadde noe spesielt, og foreslo for henne at hun kunne arrangere medlemsmøter. På det tidspunktet var jeg så godt som alene om å drive foreningen og jeg trengte sårt noe hjelp. ME var ikke godkjent som diagnose, foreningen fikk ingen statlig støtte, pågangen var stor og økonomien var minimal. I Oslo ble det arrangert medlemsmøter og for å hjelpe på økonomien, hadde medlemmene med små, spennende pakker som vi loddet ut. En annen viktig ting vi ikke hadde den gangen var Internett.

Året 1995 ble et gjennombruddsår, på mange måter. Den 26. mai gikk en melding ut til alle fylkestrygdekontorene fra Rikstrygdeverket (RTV) om at «*Postviralt tretthetssyndrom – også kalt ME (myalgisk encephalomyelitt) anses å kunne godtas som sykdom*». Videre skrev RTV: «*Noe utredning gjenstår mht avgrensningskriterier og retningslinjer*».

Dette var en stor dag. Det hadde tatt syv år med søknader, anker og klager. At Norge var, og er, forpliktet til å følge verdens helseorganisasjons diagnose-system, og at ME ble klassifisert under nevrologi, kodenummer G93.3, i 1969, endret ingenting. Det var dokumentasjonen fra Centers for Disease Control (CDC) i Atlanta, USA, som ble vendepunktet. De bekreftet at Chronic Fatigue Syndrom (CFS) var blitt ført opp på deres 1. prioriteringsliste over «*Nye, frembryt-*

ende og legemiddelresistente infeksjøs sykdommer».

Selv om endelige orientering og retningslinjer fra RTV fortsatt ikke var ferdig fordi man ventet på en uttalelse fra psykosomatisk avdeling, Rikshospitalet, v/prof. Ulrik F. Malt, anså Sosial- og Helsedepartementet at diagnosen var godkjent. I tillegg hadde vi endelig fått 250 betalende medlemmer som var ett av kravene for statstilskudd.

Det var svært vanskelige tider for ME-pasientene da de ikke fikk trygdeytelser fordi diagnosen ikke var godkjent, og spesialisterklæringer ble overprøvd av trygdekontorene (Nav). Mange var uten inntekter og måtte låne penger til livsopphold av familie og venner. Derfor kunne det også bli svært travelt på ME-kontoret med telefoner fra fortvilede mennesker. Da diagnosen ble godkjent av RTV (nå Nav), ble det bedre. Det åpnet for trygdeytelser, men det var fortsatt store vanskeligheter og problemer med å få stilt diagnosen.

Det samme året publiserte Tidsskriftet for den norske lægeforening flere artikler, bl.a. to store, og svært gode artikler om *Postviralt tretthetssyndrom* av Gunnar Haukenes og Johan A. Aarli, og *Kronisk tretthetssyndrom – en litteraturoversikt* av Harald Johan Hamre. I samme nummer skrev Ulrik Fredrik Malt en artikkel om *Utmattet av livet – eller gåtefullt syk?* og Magne Nylenna om *Mote, miljø eller mysterium?*



Reidun på foreningskontoret på Torshov i 1997.

Foto: Ellen V. Piro

Fagmiljøet er dessverre like splittet i dag som det var for 20 år siden. Debatten har ikke endret seg! Det var også dette som møtte Reidun da hun grep fatt i de mange oppgavene med å hjelpe ME-pasientene og kjempe for bedre rettigheter.

Likemannsgrupper var begynnelsen

Reidun ble mer og mer aktiv som hjelper på kontoret og arrangør av Likemanns-seminarer. Takket være statstilskuddet, kunne slike arrangementer arrangeres. Reidun foreslo at hun og jeg reiste ut til fylkene, isteden for å holde rekrutterings-seminar i Oslo. Med den tanken, og med øremerkete midler fra Sosial- og Helse-departementet, dro vi allerede året etter (1996) til Trondheim og Oslo og holdt de første Likemannsseminarene. Det ble ikke likemannsgrupper i første omgang – men et nettverk ble grunnlagt.

Dette var begynnelsen på et stort arbeid som Reidun har vært ansvarlig for. Det ble holdt to Likemannsseminarer for-skjellige steder rundt om i landet hvert år. Likemannsgrupper ble etablert, og etter hvert undergrupper av disse.

Reidun ble ekspert på å formidle det å være en *likemann for hverandre* og det å *mestre ME i hverdagen*. Men humor veiledet hun deltakerne gjennom mestrings-teknikker som å se på energi som penger i banken.

Mange oppgaver

Vi ble invitert til Sykepleierhøyskolen i Drammen to ganger (det opplevde vi som meget stort – at vi ble hørt. Det var så stille i salen at man ville kunne høre en knappenål falle). Med på laget hadde vi Berit Slaatsveen, en dame som også hadde stor humor. Det var begynnelsen på mange foredrag og veiledning til helse-personell.



Berit Slaatsveen (t.v.) sammen med Reidun på likemannsseminar i Tromsø i 1999.

Foto: Ellen V. Piro

Vi var på Stortinget hos stortingsrepresentant Annelise Høegh, og vi inviterte en av verdens ledende barneleger, dr. David Bell, til Norge. Han holdt foredrag på Sunnaas, Ullevål og Haukeland sykehus, og Reidun stilte med innlosjering og masse deilig mat for ham og hans to sønner. Vi besøkte sykehjem som hadde ME-pasienter, deltok på møter med det offentlige helsevesenet, m.m. og deltok på konferanser – som «*Kropp og Sjel*»-konferansen i Bergen i 2001 hvor professor Nyland var blitt invitert til å holde innlegg for første gang. Reidun deltok aktivt i debatten som fulgte og fikk sagt noen velplasserte ord.

Reidun har også vært «stemmen på ME-kontoret» når telefonene ringte. Hun har alltid tatt seg god tid til å snakke med ME-pasienter som trengte råd og hjelp. Spørsmålene og problemene var, og er, mange og svært varierende, og mange kunne trenge bare noen trøstende ord. Reidun har vært en ekte Likemann i hverdagen for mange, både over telefonen og på e-post henvendelser.

Internasjonale ME/CFS konferanser

Reidun opplevde sin første internasjonale ME/CFS konferanse i Brussel i 1999, og det ble en stor opplevelse. Dr. Kenny De Meirleir sto for arrangementet, og vi ble innkvartert på sykepleierskolens internat sammen med representanter fra ME-foreninger fra mange land. Det var billig, men til gjengjeld var det svært spartansk. Fasilitene var der, men ikke en gryte eller en vannkoker, og langt til butikker og restauranter. Jeg husker så godt hvordan vi samlet oss på kjøkkenet og tømte veskene våre i håp om å finne noen kjeks eller noe annet spiselig. Vi fikk ordnet oss



Dr. David Bell (t.v.) holdt foredrag på Sunnaas i 1997, her sammen med Ellen V. Piro, Reidun Gran Alkanger og Berit Slaatsveen (t.h.).

etter hvert, heldigvis, men du verden så mye latter, humor og varme vi opplevde selv om vi jobbet hardt med planlegging av en verdens ME-organisasjon. Reidun, som ikke er så stø i engelsk, overrasket stort med sine tyskkunnskaper. Selve konferansen ble holdt i det kjente Atomium – hvor vi klatret i bratte trapper mellom de store kulene. Restauranten var i kulen på toppen og hadde en fantastisk utsikt. Foreningen hadde invitert lege Sidsel Kreyberg, men vi så lite til henne fordi vi bodde på internatet.

Men Reidun hadde fått mersmak for internasjonale ME-konferanser, og i 2001 dro vi til Seattle i USA. Vi reiste tidlig for å komme oss over den lange reisen, og bodde hos en barndomsvenninne av meg. Foreningen hadde invitert professor Harald Nyland og overlege Olav



Reidun Gran Alkanger og Ellen V. Piro på en ME-konferanse i Brussel i 1999. Her sammen med representanter fra foreninger i New Zealand, USA, Argentina, Tyskland, Belgia, Nederland, England, Frankrike, Sveits og Danmark.

Svindland fra Telemark Sentralsykehus. Vi knyttet mange kontakter og ble kjent med forskere fra mange land. Nyland kommenterte skuffet at: – *Det er de samme som driver med dette arbeidet*, og det er det jo – dedikerte leger og forskere med lang erfaring. I senere år har det heldigvis kommet til yngre forskere. Kunnskapen og forståelsen blir stadig bedre ettersom årene går, og man møtes ved disse internasjonale konferansene.

Det ble også andre internasjonale ME-konferanser for Reidun, som til Washington i 2003, og mange av Invest i ME-konferansene i London.

FFO

Fra 2003 til 2011, reiste Reidun og jeg to ganger i året til Funksjonshemmedes Fellesorganisasjons (FFO) kongresser. Det var alltid spennende og lærerikt, og vi ble godt kjent med ledere av mange foreninger. Slitsomt var det, men også mye hygge og moro. I mange år deltok vi aktivt i «Smågruppe forum» som er et møtested for foreninger med opp til 1000 medlemmer. Vi lærte mye der, og da foreningens medlemstall nådde 1000, måtte vi dessverre si takk for oss, men

ikke uten Reiduns kommentar: – *Vi har vurdert inntaksstopp av medlemmer.*

Likemannsgruppeseminar

I 2001 inviterte foreningen til det første seminaret for likemannsgruppeledere, i Oslo. Det var imponerende å se hva Reidun hadde utrettet. Der var 13 deltakere fra seks grupper som ble ropt opp fylkesvis for å fortelle om sine erfaringer og planer. Det gjorde et dypt inntrykk på meg! Et Likemannsutvalg ble dannet. Langsiktige og kortsiktige mål ble formulert, og mange forslag kom inn. Dette var, uten tvil, en inspirasjonskilde til videre arbeid!

Ved disse seminarene er det alltid faglig påfyll fra forskjellige miljøer som kan gi den type informasjon som foreningen mener er nyttig, og ofte helt grunnleggende. Det har vært foredrag av leger, psykolog, FFO og Nav, for å nevne noen. Alltid godt gjennomtenkt og planlagt av Reidun i samarbeid med Likemannsutvalget.

Fylkeslag

Foreningen vokste og likemannsgruppene vokste. Omstrukturering måtte til, og gruppene ble fordelt under fylkeslag.

Pr. i dag har foreningen 13 fylkeslag som representerer 16 fylker. Hver høst inviteres to fra hvert fylke til Vettre i Asker til fylkeslederseminar, som går over tre dager. Det er blitt en god og verdsett tradisjon som mange gleder seg til hvert år. Godt planlagt i Reiduns og likemannsutvalgets erfarne hender.

Reidun steg fort i gradene

I 1996 ble Reidun valgt inn i styret, og året etter ble hun valgt til nestleder. – *Her stiger man fort i gradene*, var hennes kommentar. Den funksjonen hadde hun i 12 år til foreningen ble omstrukturert med et separat styre i 2009, og hun fikk tittelen *assisterende generalsekretær*. Nå trekker hun seg etter 19 års aktiv og frivillig tjeneste i foreningen. Hun har lagt ned et stort arbeid i løpet av disse årene, og kan være stolt av alle fylkeslagene som hun har møysommelig bygget opp, og som representerer en stor del av medlemsmassen.

Vi må ikke glemme at Reidun har vært en «mor» i foreningen i alle år. Hun har sørget for fantastisk bevertning, varme og omsorg ved alle anledninger. Dessuten har hun, når ME-pasienter har kommet til kontoret, raskt oppfattet at de trengte hvile og føde. De ble dyttet ned i sofaen, og maten ble straks plassert på bordet sammen med Reiduns gode smil og muntre ord.

Selv om Reidun trekker seg fra vervene, vil hun fortsatt være å finne på ME-kontoret som frivillig hjelper en dag eller to i uken. Hun ønsker mindre ansvar og mer fleksibilitet, og det tror jeg at alle unner henne.



Likemannsseminar for tillitsvalgte og ledere av likemannsgruppene ble avholdt i Oslo i 2001.



Hver høst arrangeres det seminar for fylkesledere på Vettre i Asker. Her er deltakerne i 2009.



Takk for de gode årene, de mange minnene, det flotte samarbeidet og den gode latteren.

Ellen

Middagstips

fra klinisk ernæringsfysiolog Ingerid Øvreås

Når man har lite energi er det viktig å prioritere hva man bruker den på. For mange med ME er matlagingen en uoverkommelig bøyg. Man leser og hører hvor viktig det er å lage maten fra grunnen av og så kjøper man inn råvarer med store ambisjoner om å gjøre dette. Men så blir matvarene liggende i kjøleskapet og råtne i takt med den dårlige samvittigheten - igjen og igjen. Imens overlever man på brød med syltetøy og ferdigmat. Hvorfor ikke satse på noe midt imellom?

Når det gjelder matlaging må man prise seg lykkelig over å leve i Norge i 2015. Man får nå kjøpt mye sunt og lettvin i butikkene, og da er det bare å si – tusen takk!

Jeg kommer her med oppskrift på en fiskerett. Man kan lage den mer eller mindre fra grunnen av, alt etter dagsform. Retten er frisk og god slik den er beskrevet her, men man kan selvfølgelig smaksette den etter egen preferanse.

Asiatisk fiskegryte

- 600 g torskefilet
- 1,5 dl vann
- 1,5 dl kokosmelk
- 2 paprika i skiver
- 1 stilk purre i skiver
- 2 ss lime- eller sitrønsaft
- 1 terning fiske- eller grønnsaksbuljong
- 1 hvitløksfedd, hakket eller 1 ts hvitløkspasta på glass
- 1 ts revet ingefær eller 1 ts ingefærpasta på glass
- 1 ts moset chilipepper eller litt tørket chilipepper
- Salt



Foto: Caffa Tøraasen

Slik gjør du:

Kok opp vann og kokosmelk med fiskebuljong. Tilsett paprika, purre, hvitløk, ingefær, chilipepper og salt. La dette koke i 2-3 minutter. Skjær torskefileten i passende stykker og la den trekke i kokosmelkblandingen i ca. 5 min - til den er mør.

Ønsker man en tykkere saus kan man røre inn 1 ss maisennamel.

Serveres med kokt ris.

OLE BRUMM

Ole Brumm og Nasse Nøff var på tur i skogen en flott sommerdag da Ole Brumm plutselig sa:

– Hadde du det fint i julen da Nasse?

– Jada, men hvorfor spør du om det nå midt i juni?

Brumm svarte: – Du skjønner det Nasse at når du har en hjerne som min må du ta tak i de tankene som kommer og være glad til.



Utstillingssuksess med internasjonal oppmerksomhet

Den vesle idéspiren som begynte å gro for over ett år siden, ble i løpet av fire hektiske vinter- og vårmåneder omgjort til en dundrende suksess. Statsministerbesøk, 70 000 innsamlede kroner, og en uvurderlig pris av glede. «MEd frihet til å skape» har etterlatt et varig inntrykk som har forgreinet seg langt ut over Norges grenser.

Tekst: Inger Cecilie Hågbo, styreleder i Oslo og Akershus fylkeslag



Foto: Elin Lunde

12. maimarkeringen i Oslo i år ble en braksuksess. Faktisk ble det en så feiende flott festdag at det hele rant over til neste dag også. En fantastisk gjeng med pasienter og pårørende arbeidet som bier for å arrangere utstillingen, og de fabelaktige arbeidene som ME-kunstnere fra hele landet leverte ble ikke overgått av det storflotte besøket vi fikk. – Erna er stjerna, men denne dagen skinte alle kunstverkene også!

Bestemt budskap

Da statsministeren gikk på talerstolen for å åpne utstillingen, var det med direkte tale. Hun sa rett ut at den respekt- og



Rose Fredriksens fire store kunstfotografier fanger oppmerksomheten.

Foto: Knut Werner Lindeberg Alsén

kunnskapsløse måten ME-pasienter har blitt behandlet på er en skandale, og at psykosomatikken er et tilbakelagt kapittel. Bevingede ord som samtidig var et reelt spark mot landets helsevesen. Deretter fulgte Jørgen Jelstad opp med en realitetssjekk av hverdagen for ME-pasienter, mens rituximab-doktor Øystein Fluge og ME-forkjemper og professor Ola Didrik Saugstad blant annet tok for seg viktigheten av et konstant trykk for forskning. Det var en regelrett stjernerekke av foredragsholdere som stilte opp denne dagen! Til slutt entret The Voice-vinneren Martin Halla scenen med en nedtonet og naken versjon av sin vakre sang «Release Me». Låten ble temamelodien for både Josefine Rausands kraftfulle film, og for selve utstillingen. Ikke ett øye var tørt mens de varsomme tonene klang gjennom salen.

Verdensmesterlig engasjement

Som ME-pasient vet jeg hvor mye det kostet alle kunstnerne å fullføre alt som ble levert. Jeg er en av de friskeste og er

dessuten fotograf – men i lange perioder orker jeg ikke en gang å løfte kameraet mitt. Da jeg sto på hovedkontoret i Nedre Slottsgate og pakket opp eske etter eske med kjærlig innpakkede fotografier, malerier, smykker, skulpturer og tekstilarbeider, var det ikke fritt for at det rant en tåre eller ti. Jeg visste at mange av dem som bidro er langt sykere enn meg. Det aller første maleriet var laget av Line Kjærnes Robb, som hadde sparket mannen sin ut av huset i en hel uke for å få fred til å konsentrere seg. Det vitner om engasjement! Historien var det Lines svoger som fortalte da han kom ens ærend fra Fredrikstad for å levere bildet. Han var lattermild over å ha fått broren på sofaen en ukes tid, men tydelig stolt over svigerinnen. Denne historien er for meg i et nøtteskall hva utstillingen utviklet seg til blant deltakerne og deres pårørende. Det var mange lignende historier. For en innsatsvilje! Jeg bøyer meg i støvet for dere alle. Selv Marit Bjørgen kunne ikke gjort det bedre.



Tom Lunds trolske skoglandskap.

Foto: Elin Lunde

Høylytt stillferdige perspektiv

Da statsministeren tok utstillingen i øye, var det med et presset tidsskjema, alles øyne på seg og Dagsrevyen på slep. Det er vanskelig å få ro til å oppleve kunst på en slik måte. Likevel var det flere steder hun stoppet opp og ble tydelig imponert. Elin Lundes frosne øyeblikk fenget, det samme gjorde Rose Fredriksens kunstfotografier og Tom Lunds trolske skoglandskap. Daglig leder i Kavlifondet og en av våre største sponsorer, Inger Elise Iversen, hadde sett seg ut et humørfyllt bilde av Rennei Olsen flere uker før utstillingen, og sikret seg oljemaleriet med stor iver. Og disse reaksjonene var talende for alle de besøkende som kom gjennom dørene disse to festdagene i mai, enten det var pasienter som hadde tatt turen, oslofolk som hadde hørt om utstillingen og var nysgjerrige, eller tilfeldige turister som ramlet inn fra gaten. Verkene vakte smil

og latter, sorg og tårer, og dyspsindig ettertanke. Et bilde kan virkelig si mer enn tusen ord, og det kan rope høyt i all sin stillferdighet. Det dreier seg om å gi den som skuer arbeidet et innblikk i et annet perspektiv. En annen livssituasjon.

Internasjonal forgreining

Josefine Rausands genistrek av en film, ble brått og uventet selve ansiktet for utstillingen utad. Da filmen ble postet på facebooksidene til «MED frihet til å skape», rant seertallene inn fortere enn vi kunne ha drømt om. På få timer hadde flere titusener sett filmen! Dagsrevyen ville ha den, og den ble kjøpt oversatt til flere språk. Deretter ble den også delt på den engelske facebooksidene vår «Creating My Freedom», der den i skrivende stund når folk over hele verden. «ME er ikke en usynlig sykdom» er et budskap som gir en klangbunn hverken Josefine eller vi andre



Foto: Knu Werner Lindeberg Alsén

Daglig leder i Kavlifondet og en av våre største sponsorer, Inger Elise Iversen, hadde sett seg ut et humørfyllt bilde av Rennei Olsen.

kunne forutsett. Men vi takker og bukker, og er svært takknemlige for at Josefine fikk denne ideen og frontet oss alle på prime time landsdekkende nyheter.

Vi kan!

Som jeg skrev i den opprinnelige invitasjonen til utstillingen: «ME-pasienter både vil og kan, bare vi får tid og mulighet. Så nå lager vi en stor kunst- og håndverksutstilling (...). Sammen får vi det til!» Og det gjorde vi. Vi fikk det virkelig til! Sammen.



To styremedlemmer fra Oslo og Akershus fylkeslag holder orden på salget. Sittende (t.v.) Veronica Mikalsen og Mai-Beth Steffarud (t.h.).

Foto: Elin Lunde

Sykkelfruer på langtur

Bachelorstudentene Linda Stensen og Maria Daouli kastet seg på sykkelen den 12. juni og syklet 200 mil for ME-saken. Planen var å sette fokus på ME og samtidig samle inn penger til forskning. Etter 25 dager ankom de Bømlo og kunne fastslå at nesten 38.000 kroner kunne sendes til «gutta» på Haukeland sykehus.

Tekst: Linda Stensen Foto: Maria Daouli og Linda Stensen

Vi er to jenter på 24 og 26 år som studerer fiskeri- og havbruksvitenskap ved Norges fiskerihøgskole i Tromsø. For flittige studenter er det også viktig å få tilfredsstilt det sosiale behovet, og det løser vi ved å tilbringe utallige timer i kantina. Under en fire-timers «kaffepause» kom Maria med et glimrende forslag om å dra på sykkelstur. Få minutter senere var det avgjort. Vi skulle sykle fra Tromsø til Bømlo.

Hvorfor sykle for ME-saken?

For oss var det viktig at sykkelturen kunne brukes til å skape oppmerksomhet rundt og samle inn penger til forskning på ME. Valget av formål for sykkelturen var ikke tilfeldig:

Jula 2002 fikk min pappa en halsbetennelse han aldri ble aldri frisk av, men ble i stedet sykere for hver dag som gikk. Symptomer som svimmelhet, kvalme, muskel- og leddmerter, kognitive

problemer, sensitivitet for lys og lyd, muskelkramper og hodepine ble en del av hverdagen. Han ble derfor nødt til å trekke seg tilbake fra det sosiale livet og fra arbeidet han trivdes så godt i.

Før sykdommen inntraff, var han en aktiv familiefar som var veldig glad i utendørsaktiviteter som kajakk, fiske, sykling, fjellturer og mye mer. Vi tre barna var alltid inkludert i utfluktene, og helt fra vi var små var vi med i bærereisen på fjellet eller bak på sykkelsetet. Han var også veldig glad i å fikse ting både i og utenfor huset, og han har alltid hatt en lur løsning på et praktisk problem.

Etter et års tid fikk han endelig en diagnose. Han hadde ME. Vi ble alle lettet over å få et navn på sykdommen, men nedturen ble stor da legene kunne fortelle at det ikke fantes noen behandling. Sykdommen har i hovedsak blitt sett på som en psykisk lidelse, som kunne kureres ved



Linda Stensen

Maria Daouli

hjelp av «positiv tankegang», og de fleste ME-pasientene har opplevd å bli stemplet som «negative». Syke og ut av stand til å forsvare seg selv har de fått et stempel som ikke samsvarer med de fysiske plagene de opplever.

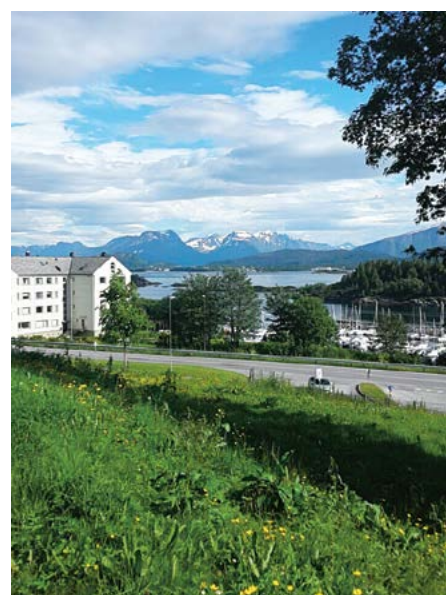
I dag, tolv år etter at han ble syk, finnes det fremdeles ikke noen behandling som kan helbrede sykdommen. Men vi har ikke gitt opp! Forskning på ME har hatt stor fremgang, men trenger finansiering. Vi var aldri i tvil om at pengene vi samlet inn skulle gå til de dyktige og engasjerte forskerne Olav Mella, Øystein Fluge og Kari Sørland, som arbeider ved Haukeland Universitetssykehus, hvor de prøver å finne ut hva ME er og hvordan det kan behandles.

Hvor fort flyr fluer?

Sykkelturen startet som planlagt den 12. juni. Med flunkende nye sykler, og vesker pakket til bristepunktet med uprøvd utstyr



Sakrisøy, Lofoten



Alesund

kjøpt to dager i forveien, var vi klare til å kaste oss ut på den 200 mil lange ferden fra Tromsø til Bømlø. Vi var begge like optimistiske og med en anelse av sommerfugler i magen. Vi var endelig i gang! Værmeldingene tilsa at det skulle være regn og vind de påfølgende dagene, så vi var heldigvis godt skodd med nødvendige ull- og regnklær. Med nytt og uprøvd utstyr var det mye som skulle testes, deriblant var det lett å glemme at sykkel-skoene var fastspennet til pedalene, og det ble derfor noen knall og fall ved stopp og hurtig nødbrems. Etterhvert som dagene gikk fikk vi også øvd oss på slangeskift, og vi ble riktig så effektive teltoppsettere. Samtidig som vi ble bedre til de praktiske tingene, begynte vi også å få bedre fart på syklene og utholdenheten på sykkelsetet steg i takt med antall tilbakelagte mil. Med god hjelp fra lokalbefolkningen, kom vi oss videre når vi møtte på større problemer med syklene, eller når vi hadde kjørt oss vill.

Etter lange dager med mye regn og motvind, kom endelig finværet vi hadde ønsket oss. Solen skinte og gradestokken viste hele 28 grader. Vi fikk raskt erfare at dette ikke var så ideelt likevel. Som et lite tidsfordriv begynte jeg å teste utholdenheten til fluene som sporadisk fulgte oss. Det viste seg at fluene kunne holde følge i opptil 15 km /t. I steikende sol på vei over fjellet ble vi angrepet av en flokk med fluer og ble nødt til å se oss slått i oppoverbakken! Det tok heldigvis ikke lang tid før regnet meldte sin ankomst igjen, og fluene trakk seg tilbake.



Førde

Som studenter ved Norges fiskerihøgskole var vi også interessert i å skaffe oss et innblikk i de ulike fiskerisektorene. Det ble derfor noen stopp på ulike bedrifter som foredler fisk. De ansatte vi kom i kontakt med var ikke vanskelig å spørre, så vi fikk noen lærerike omvisninger på mottakene.

Etter at vi hadde syklet Atlanterhavsveien ble vi stoppet av et par i bobil. Vi trodde først at det var vår tur til å hjelpe med veibeskrivelse eller at de hadde problemer med bilen, men der tok vi feil. Det hyggelige paret hadde kjent oss igjen som «sykkelfruene» og ønsket å slå av en prat. Det viste seg at hun også er rammet av ME. Det var utrolig motiverende å møte disse flotte menneskene som også kjemper for en normal hverdag. De kunne fortelle at de ønsker økt forståelse for hvilke plager sykdommen bringer, og at de ikke har gitt opp håpet om at hun en dag skal bli frisk. De flotte paret var svært gjestfrie og tilbød oss overnatting. Dessverre var vi nødt til å takke nei ettersom vi ikke hadde oppnådd dagens mål for antall mil. Da vi syklet videre hadde vi fått den ekstra boosten vi trengte, og de resterende milene gikk som en lek.

Endelig framme

Etter 200 mil på sykkel var vi endelig fremme på Bømlø! Der fikk vi en varm velkomst av kjente og kjære som hadde møtt opp med ballonger, champagne, flagg, blomster og en flott banner. Til og med selveste ordføreren, Odd-Harald Hovland, hadde møtt opp for å ta i mot oss. Fullstendig overrumplet av den flotte velkomsten var det vanskelig å finne ord.



Atlanterhavsveien

Kvelden ble avsluttet med en herlig middag i godt selskap hos min mormor.

Hele turen har vært et fantastisk eventyr til tross for lange dager med innslag av punktering, kast i akslingen, flueangrep og diverse små bagateller. Vi har virkelig storkost oss! Vi har sett så mye av Norge og opplevd så mye. Og sist, men ikke minst, har vi møtt utrolig mange flotte mennesker, som har bidratt til at turen ble så bra.

Innsamlingen

For å kunne informere om innsamlingen opprettet vi bloggen «sykkelfruene», hvor vi jevnlig fortalte om våre opplevelser langs veien sørover og om status for innsamlingen. Sluttsummen for innsamlingen endte på hele 36.769,33 kr, og vi er svært takknemlige for alle bidragene vi har fått inn.

Fremdeles er det mye som gjenstår for at det skal bli mer åpenhet rundt sykdommen og at de ME-syke skal bli møtt med forståelse. Allerede etter få dager på sykkelsetet bestemte vi oss derfor for at dette ikke kunne bli vår første og siste innsamling. Når og hvor vi drar neste gang, er vi fremdeles ikke helt sikre på, men vi har lært mye av denne turen og håper derfor å komme sterkere tilbake neste gang.

Alle utgifter til turen dekket «sykkelfruene» selv. Hver eneste krone av de innsamlede midlene gikk til formålet. Les mer på: sykkelfruer.blogg.no



Foto: Tanja Ørbeck

Mann av huse for å høre: «Nytt lys på ME»

Har Ola Didrik Saugstad og Einar Gerhardsen noe til felles? Ja, begge fylte Folkets Hus i Stavanger til bristepunktet. Interessen for foredraget til Saugstad var så stor at arrangøren, Rogaland fylkeslag, motvillig måtte avvise folk i døra, men heldigvis fikk man en ny sjanse.

Tekst: Astrid Meyer-Knutsen

Rogaland fylkeslag hadde i vår gleden av å invitere professor Ola Didrik Saugstad til Stavanger for å holde foredrag om ME i Folkets Hus. Saugstad er barnelege ved Pediatrisk forskningsinstitutt ved Oslo universitetssykehus. Han har i tillegg i mange år engasjert seg i ME-saken, og er en stor kapasitet på sykdommen med sin erfaring og kunnskap.

Saugstads foredrag, Nytt lys på ME, omhandler nyere kunnskap om sykdommen.

Saugstad innledet med bakgrunnen for sitt engasjement for ME. I mange år har han reist rundt i Norge til de aller sykeste ME-pasientene. Han var sjokkert over å være vitne til denne virkeligheten, at så syke mennesker ligger hjemme i mørket, ofte uten medisinsk tilsyn. Dessverre synes han ikke at situasjonen har forandret seg til det bedre i løpet av disse årene.

Men nå kunne han fortelle om spennende forskningsarbeid, både i inn- og utland, samt om amerikanske IOMs (Institute of Medicine) nylige rapport med gjennomgang av gjeldende informasjon om ME. Kort sagt, det er nå fastslått at ME er en fysisk sykdom, og ikke noe pasientene selv finner på. Den ballen er nå lagt død!

Per i dag finnes det ikke noen etablert behandling for ME, men det finnes forebyggende tiltak. Sykdomsinnsikt og kunnskap om energiøkonomisering, god rådgivning om tilpasning for arbeid/skole – hvis pasienten klarer dette, hjelpemidler, dietter og å unngå anaerobisk trening er eksempler på tiltak som kan gi symptomlindring. De aller dårligste trenger total skjerming og full pleie.

Saugstad avrundet foredraget med å be pasientene om å være tålmodige – og optimistiske. Mange blir bedre og vi venter nå på nye behandlingstilbud.

Med den store interessen var det flott at Saugstad hadde anledning til å komme tilbake med samme foredrag kort tid etter. Dermed var det over 450 personer totalt som fikk foredraget med seg. Vi var svært glade over å se en god del helsearbeidere blant publikum.

For oss som arrangører gir det optimisme å se så mange mennesker delta på et foredrag om ME.

En ansatt på Folkets Hus, som hjalp til med arrangementet, fortalte oss at hun ikke hadde sett et lignende oppmøte og engasjement rundt et foredrag siden Einar Gerhardsen i sin tid var der.



Fagdag om ME i Stavanger i november

Rogaland fylkeslag er i full gang med forberedelsene til en fagdag om ME i Stavanger 18. november.

Dette er andre gangen vi vil arrangere en fagdag i Stavanger. Vi hadde et godt oppmøte ved forrige fagdag og var glade for å se at mange helsearbeidere møtte opp. Det er viktig at helsearbeidere får anledning til å bli faglig oppdaterte på ME, og vi er så heldige at vi har fått tak i noen av de beste foredragsholderne på feltet.

Foredragsholderne vil være professor Olav Mella fra Haukeland universitetssykehus, forfatter og journalist Jørgen Jelstad, lege Katarina Lien fra det nasjonale kompetansesenteret for ME ved Oslo universitetssykehus og psykolog Ketil Jakobsen fra Trondheim. Fra England kommer barnelege Nigel Speight og immunolog Amolak Bansal.

Fagdagen vil også denne gang bli delt i to. Første del avholdes på dagen og er rettet først og fremst mot helsearbeidere.

Andre del er åpen for alle interesserte og avholdes om kvelden i Stavanger Forum.

Det vil etterhvert komme mer informasjon om arrangementet, foredragsholderne og billettsalg. Dette vil først bli sendt ut til medlemmer i foreningen, og så lagt ut på Facebooksiden vår som heter «Norges ME-forening - Rogaland Fylkeslag».

Vi gleder oss og håper å få se mange av dere i Stavanger 18. november!

Møte i pasientombudenes arbeidsutvalg

17. juni fikk ME-foreningen anledning til å møte arbeidsutvalget for pasientombudene i et timelangt møte.

Det er svært sjelden pasientorganisasjoner får lov til å legge fram sin sak i en slik sammenheng. Fra foreningen møtte Trude Schei, fungerende generalsekretær, Kjersti

Krisner og Mette Schøyen, pårørende-kontakt for barn og unge. Professor Ola Didrik Saugstad møtte også opp, og holdt en kort orientering om ME.

I løpet av den timen møtet varte, fikk arbeidsutvalget informasjon fra foreningens representanter og stilte selv en rekke spørsmål. ME-foreningen la vekt på de sykestes situasjon, og den manglende forståelsen mange av dem møter i helse-

vesenet. Det ble også lagt vekt på behovet for kunnskap om ME blant dem som møter barn- og unge, og foreningen uttrykte bekymring for det økende antallet barnevernssaker mot foreldre som skjærer sine syke barn.

Arbeidsutvalget var svært interessert, men understreket at de bare har anledning til å komme inn i enkeltsaker som følge av konkrete klager fra pasienter. Hvis det er mange klager innen et gitt felt, kan pasientombudene sende bekymringsmeldinger eller anbefalinger oppover i systemet. Derfor er det viktig at pasienter som har vonde opplevelser kontakter pasientombudet, slik at problemet blir synliggjort.

Kontaktinformasjon til ditt pasient- og brukerombud:

Akershus

Tlf: 22 93 80 90

akershus@pasientogbrukerombudet.no

Aust-Agder

Tlf: 37 01 74 91

aust-agder@pasientogbrukerombudet.no

Buskerud

Tlf: 32 23 52 00

buskerud@pasientogbrukerombudet.no

Finnmark

Tlf: 78 41 72 40

finnmark@pasientogbrukerombudet.no

Hedmark

Tlf: 62 55 14 90

ho@pasientogbrukerombudet.no

Hordaland

Tlf: 55 21 80 90

hordaland@pobo.no

Møre og Romsdal

Tlf: 71 57 09 00

mr@pasientogbrukerombudet.no

Nordland

Tlf: 75 54 79 10

inger-marie.sommerset@pasientogbrukerombudet.no

Nord-Trøndelag

Tlf: 74 11 14 60

nordtrondelag@pasientogbrukerombudet.no

Oslo

Tlf: 23 13 90 20

post@ombudet.no

Oppland

Tlf: 61 13 29 44

ho@pasientogbrukerombudet.no

Rogaland

Tlf: 95 33 50 50

rogaland@pasientogbrukerombudet.no

Sogn og Fjordane

Tlf: 902 46 678

sf@pobo.no

Sør-Trøndelag

Tlf: 73 89 78 00

st@pasientogbrukerombudet.no

Telemark

Tlf: 35 54 41 70

telemark@pasientogbrukerombudet.no

Troms

Tlf: 77 75 10 00

troms@pasientogbrukerombudet.no

Vest-Agder

Tlf: 38 17 69 20

vest-agder@pobo.no

Vestfold

Tlf: 33 34 77 90

vestfold@pasientogbrukerombudet.no

Østfold

Tlf: 69 20 90 90

ostfold@pasientogbrukerombudet.no



ME-foreningen søker prosjektmidler hos

EXTRASTIFTELSEN

Seminar for ME-rammede og deres familier

Norges ME-forening - Rogaland fylkeslag

Fylkeslaget ønsker å etablere en møteplass for pårørende til barn, ungdom og unge voksne med ME, med hovedfokus på erfaringsutveksling mellom partene. Hva har fungert i den enkelte familie, og hva har eventuelt ikke fungert – og hvorfor? Fylkeslaget har avholdt familiemøter i over to år, men ønsker å trekke inn ekstern faglig kompetanse ved to av de seks årlige møtene.

I tillegg søkes det om midler til et seminar for de ME-syke barna samt familiene.

Informasjonsprosjekt om ME for skolene i Rogaland

Norges ME-forening - Rogaland fylkeslag

Opplæring av lærere og skoleansatte forventes å bidra til en klart bedre hverdag for den ME-syke eleven. Fylkeslaget

ønsker å avholde stormøter for skoleetaten i samarbeid med blant annet kommunaldirektørene for oppvekst i fylket. Det planlegges totalt syv slike møter på ulike steder i fylket i årene 2016-2018.

OM-ME, et formidlingsprosjekt om Myalgisk Encefalopati

Journalist og forskningsformidler Knut Werner Lindeberg Alsén i samarbeid med Norges ME-forening sentralt

Hovedformålet er å synliggjøre de ulike sidene ved sykdommen ME og konsekvensene av den, gjennom å produsere en pakke med ulike medieprodukter som skal benyttes av foreningen og andre i kompetansearbeidet omkring sykdommen.

Prosjektet retter seg mot omsorgssektoren, aktører i utdanningsetaten og Nav, arbeidsgivere, pasienter, pårørende, journalister, allmennheten og besluttende myndigheter.

Seminarpakke

Norges ME-forening sentralt

Seminarpakken vil bli et foredragsverktøy bestående av digital presentasjon og informasjonsmateriell til distribusjon. ME-foreningens tillitsvalgte og likepersoner vil bruke materialet ved informasjonsmøter for skolehelsetjenesten, skolerådgivere, lærere, PP-tjenesten og barnevernstjenesten.

Nettverk for ME-forskning

Norges ME-forening sentralt

Dette er et todelt prosjekt som søker å utvide nettverket mellom ME-forskere, klinikere og ME-pasienter.

Studie

ME-foreningen ønsker å dokumentere erfaringer med klinisk eksperimentell behandling ved å gjennomføre en litteraturstudie og intervjuer med forskere

Endringer i barnevernloven – ME-foreningen er bekymret

Regjeringen foreslo i mars 2015 en endring i barnevernloven som vil gi barnevernet adgang til å pålegge foreldre hjelpe- og kontrolltiltak for å forbedre situasjonen til barna. Hensikten med endringen er først og fremst å hindre omsorgsovertagelser, ved at man kan sette i verk mindre inngripende tiltak og jobbe mer forebyggende enn barnevernet kan i dag.

Noen medlemmer av ME-foreningen ble bekymret for at lovendringene kan føre til pålegg om u hensiktsmessige tiltak som kan gjøre barna sykere, og tok derfor kontakt med saksordføreren for saken i Stortinget, Morten Stordalen, FrP. I sitt svar til de bekymrede medlemmene forsikret Stordalen at lovendringen ikke handler om barn som er syke.

Norges ME-foreningen sendte deretter et brev til Morten Stordalen hvor foreningen beskriver dagens situasjon slik:

«Det som ofte skjer er at barneverntjenesten ikke forholder seg til ME-sykdom, men velger å se på situasjonen som en form for omsorgssvikt, der det hevdes at de ME-syke barna ikke blir stimulert og/eller sosialisert nok. Dermed blir foreldrene lett plassert som syndebukker for en sykdom som ikke går over av seg selv og

Extrastiftelsen fordeler overskuddet fra Extra-spillet til frivillige organisasjoners helsearbeid. Denne sommeren har ME-foreningen levert hele åtte søknader om prosjektmidler. To av prosjektene søkes på vegne av eksterne aktører. Styret i ME-foreningen mener disse prosjektene vil komme medlemmene til nytte gjennom økt kunnskap og nye effektive verktøy for informasjonsarbeid. Eventuelle tildelinger blir offentliggjort i november.

og klinikere. Studien kvalitetssikres av ME-foreningens medisinske fagråd. Målet med studien er å:

- Dokumentere erfaringer med eksperimentell klinisk behandling av ME
- Utarbeide anbefalinger for klinisk eksperimentell behandling
- Spre informasjonen i det medisinske miljøet og blant brukerne

Seminar

Gjennom et nært samarbeid med det britiske initiativet Invest in ME, ønsker foreningen å gjennomføre et forskningsseminar hvor blant annet resultatene fra litteraturstudien presenteres.

ME-mestringskurs i bokform

Kristina Vedel Nielsen i samarbeid med Norges ME-forening sentralt

Det foreligger allerede et godt utkast til manus, skrevet av Kristina Vedel Nilsen. Temaene som berøres er bl.a. kunnskap

om ME, utredning, behandling, rehabilitering, sykemelding, møtet med Nav, rettigheter som kronisk syk, mestringsstrategier for å leve med ME, forholdet til omverdenen og pårørende, samt mestringsstrategier for pårørende. Foreningen har søkt om midler til å ferdigstille boka.

Evalueringsprosjekt mestringskurs

Lærings- og mestringscenteret (LMS), Vestre Viken

LMS arbeider for at pasienter og deres pårørende får utvidet innsikt om egen sykdom og bli styrket i sin mestring av hverdagen. Gitt de alvorlige og omfattende konsekvensene av ME, og at det foreløpig ikke finnes en kurativ behandling, er det viktig å utvikle gode intervensjoner som støtter pasientenes mestring av sykdommen.

Målsettingen med prosjektet er å gjøre et systematisk arbeid for å fremskaffe

deltakernes erfaringer med mestringskurset. Bidrar kurset til opplevelse av økt mestring, og i så fall hva er det i kurset som bidrar til dette?

Kokebok for personer med CFS/ME

Ingerid Øverås, ernæringsfysiolog OUS

Kokebok, med teori om ernæring og enkle oppskrifter, for personer med CFS/ME og de som lager mat til disse.

På nettet finnes mange teorier om dietter som skal hjelpe på sykdommen. Dette virker forvirrende på mange som i utgangspunktet opplever arbeidet rundt matlaging som uoverkommelig. Resultatet er at de ofte ender opp med lettvinne, og ofte usunne, løsninger. Ingerid Øverås vil derfor skrive en bok som sorterer informasjonen som finnes, komme med tips til rasjonalisering av matlagingen og gi oppskrifter som er billige og enkle å lage.

tiltak for å bryte eller minske kontakten mellom foreldre (spesielt mor) og barn fremmes som nødvendige for å komme ut av et påstått negativt mønster og/eller symbiose.»

Tanken bak det nye lovforslaget er å forebygge at det gjøres unødvendige omsorgsovertakelser ved at det i stedet pålegges hjelpetiltak i hjemmet. Dette kan sikkert være en fornuftig løsning i mange situasjoner. Det er imidlertid en løsning som kan være skadelig for ME-syke barn, fordi de foreslåtte «hjelpetiltakene» til denne pasientgruppen baserer seg på en omgåelse eller misforståelse av selve grunnsykdommen. Foreningen presiserte i brevet: «Aktiverende eller endrende tiltak vil, for denne sykdomsgruppen, som oftest være direkte kontraindiserte og bidra til å skape en stressende situasjon

som disse pasientene i utgangspunktet tåler svært dårlig.

Slike tiltak er for ME-syke ikke bare bortkastede, men direkte farlige, ut i fra det man vet av klinisk erfaring med pasientgruppen. Vi mener disse barna burde vært mye bedre sikret mot tiltak fra barnevernet generelt.»

Selv om Stordalen slår fast at endringene ikke gjelder syke barn, er foreningen fremdeles bekymret for hva endringene vil innebære i praksis:

«Hadde det enda vært så vel, at barneverntjenesten hadde latt medisinske problemstillinger i fred. Da hadde vi ikke vært så bekymret. Men så lenge barneverntjenesten tar på seg rollen å tolke og håndtere pasientgrupper som de ikke har kompetanse på, føler vi oss meget utrygge.»

Advokat Carolyn Midsem har lenge jobbet med barnevernssaker i forhold til ME-syke barn. Hun uttrykte også sin bekymring i et eget brev til Stordalen.

Morten Stordalen refererte til henvendelsene i debatten i Stortinget 11. juni: – Jeg har også fått, i likhet med komiteen, en henvendelse i form av et brev fra bl.a. Norges ME-forening. Der blir det sagt at man mister omsorgsretten, hvis man har syke barn som ikke møter på skolen. Det er ting vi skal ta på alvor, forhold rundt sykdomstilstander. Jeg håper statsråden tar det med seg videre: Man skal ha respekt for at noen er syke, og det er ikke dermed sagt at det er omsorgssvikt.

De foreslåtte endringene ble vedtatt med stort flertall.

