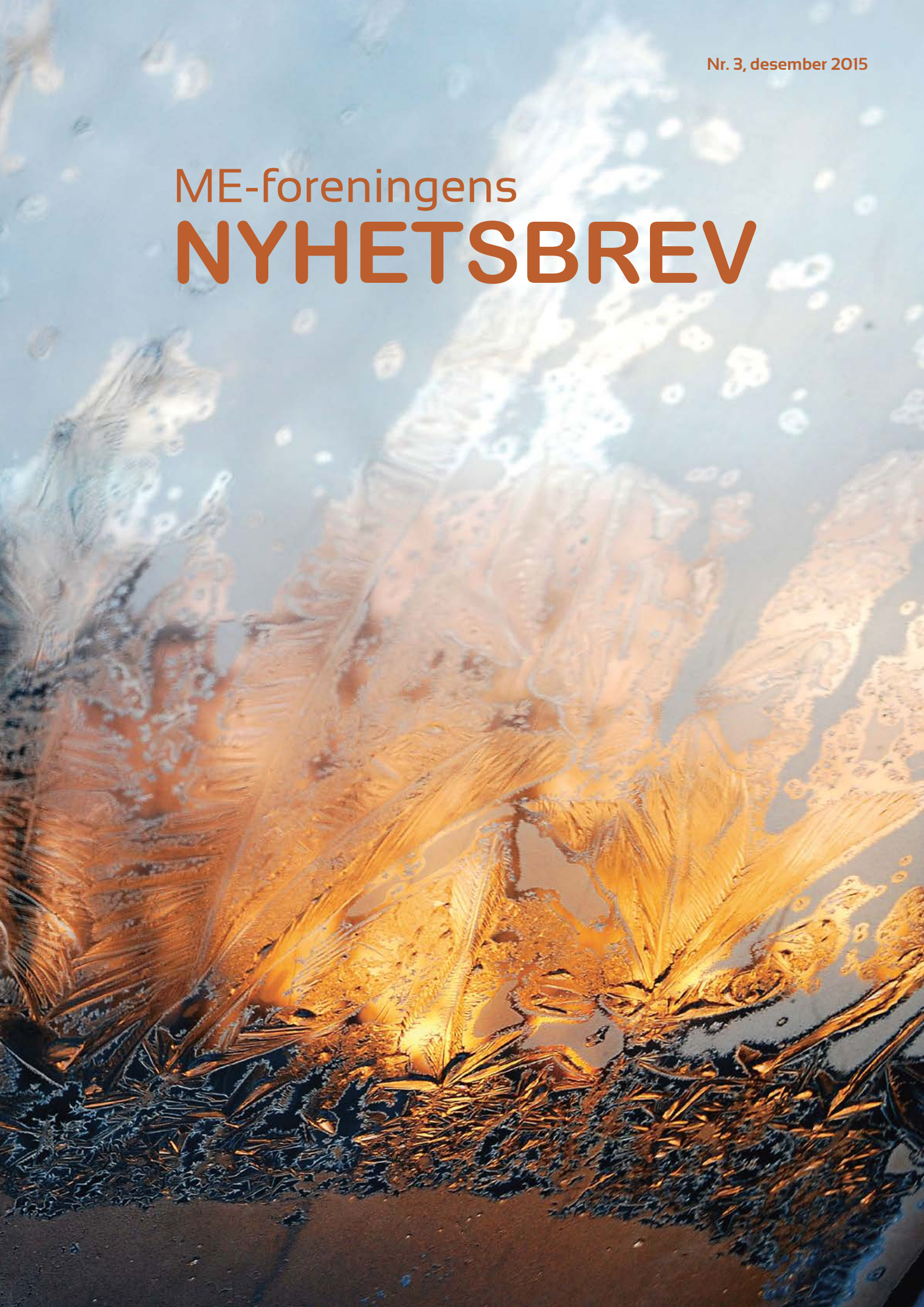


Nr. 3, desember 2015

ME-foreningens **NYHETSBREV**





NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Nyhetsbrev

Ansvarlig redaktør:

Olav G. Osland

I redaksjonen:

Trude Schei

Anne Mathilde Dignæs

Geir Berge

Anne-Cathrine Rodriguez

Bidragssytere:

Elin Lunde

Mette Schøyen

Astrid Meyer-Knutsen

Nina Werring Lie

Bjørn K. G. Wold

Jørgen Dale

Inger-Cecilie Hågbo

Gjesteskribenter:

David S. Bell

Nicoline Heiberg-Evenstad

Studieforbundet Funkis

Ingerid Øvreås

Gunn Margit Olsen

Gjesteskribentenes tekst gjenspeiler ikke nødvendigvis ME-foreningens ståsted.

Forsidefoto:

Inger-Cecilie Hågbo - fotograf, journalist og leder for fylkeslaget i Oslo og Akershus

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 David S. Bell - om blodvolum og ME
- s. 6 David S. Bell - om ortostatisk intoleranse
- s. 8 Forskning: Autoantistoffer
- s. 9 Ny bok om aktivitetsavpasning
- s. 10 Fagdag og foredragskveld i Stavanger
- s. 12 Brukerstyrt ME-poliklinikk i Kristiansand
- s. 14 Dette er ME-foreningens medisinske fagråd
- s. 16 Tema: Pårørende
- s. 18 MEd frihet til å skape: Pengene er framme i Bergen
- s. 20 Trude Schei drar ut på tur
- s. 21 Digitalt mestringskurs
- s. 22 Mattips: Krydderblandinger
- s. 23 Dikt

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 vårhalvåret 2016:

Onsdag 13. januar
 Onsdag 17. februar
 Onsdag 16. mars
 Onsdag 13. april
 Onsdag 11. mai
 Onsdag 15. juni

Velkommen!

Møt ME-foreningens nye generalsekretær:

« ... det blir min jobb nå å utvikle organisasjonen videre.»

Det var en flott introduksjon til ME-foreningen jeg fikk på Vetre den 23.-25. oktober i år, da representanter fra fylkeslagene var samlet til seminar og ekstraordinært årsmøte. Utrolige engasjerte mennesker var til stede, og vi fikk flere fine seanser fra forskjellige hold.

Det som var ganske interessant var foredraget om den nye brukerstyrte ME-poliklinikken i Kristiansand, der brukerne selv er med på å utvikle helsetilbudet for ME-pasientene. Overlegen der skal ha

stor ros for å la brukerne få muligheten til å påvirke hvordan ME-poliklinikken bør styres gjennom et brukerråd. Ennå er man i startfasen, men så langt er program utviklet for pasienter med ny ME-diagnose, og et mestringskurs vil starte opp i januar 2016. Dette kan vi ønske oss mer av utover i landet.

Det er mye å sette seg inn i når jeg nå tar fatt på den nye jobben, og det tar nok en stund før jeg er helt familiær med helseterminologien. Men med så mye flinke folk rundt meg så skal det nok gå seg til. Opprørt blir jeg likevel når jeg hører om de forskjellige dårlige erfaringene mange ME-pasienter opplever i deres møte med Nav og barnevernet. Det er en skam for velferdssamfunnet vårt.

Derfor vil jeg i de neste månedene rette blikket inn mot forskjellige aktører som stortingspolitikere, Nav, barnevernet, helsevesenet og så videre, og jobbe for at holdninger skal endres og at rettighetene til ME pasienter blir ivaretatt.

Utvikling av ME-foreningen som organisasjon står også på dagsorden og kontakten med fylkeslagene skal styrkes. Derfor vil hovedkontoret, så langt det lar seg gjøre, besøke så mange fylkeslag som mulig innen ett år. Kontakten er en sak, men det er også viktig at vi på hovedkontoret legger til rette for en større kompetanseheving ute i organisasjonen gjennom flere kursmuligheter for

våre medlemmer. Tilførsel av kompetanse har aldri skadet noen og kan bare gjøre godt.

ME-foreningen startet opp i det små, og takket være folk som Ellen V. Piro, Reidun Gran Alkanger og mange andre frivillige og engasjerte personer har organisasjonen etter hvert begynt å sette seg. Og det blir min jobb nå å utvikle organisasjonen videre.

Vi må i den prosessen aldri glemme hvem vi er til for, og at vi støtter opp om all forskning som kan få løst gåten på denne grusomme fysiske sykdommen.

Flott er det å se aktiviteten som foregår på sosiale media rundt forskjellige temaer vedrørende ME. Det er viktig at vi opprettholder og pleier denne kanalen, ja, og at vi også ser på hvordan den kan utvikles. Likeledes trenger vi nye medlemmer slik at vi blir sterkere. Så oppfordringen går til alle medlemmer om å verve minst en du kjenner.

Med dette håper jeg alle vil få en

God Jul

og et riktig

Godt Nyttår!



Olav G. Osland

Olav G. Osland
Generalsekretær, Norges ME-forening

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

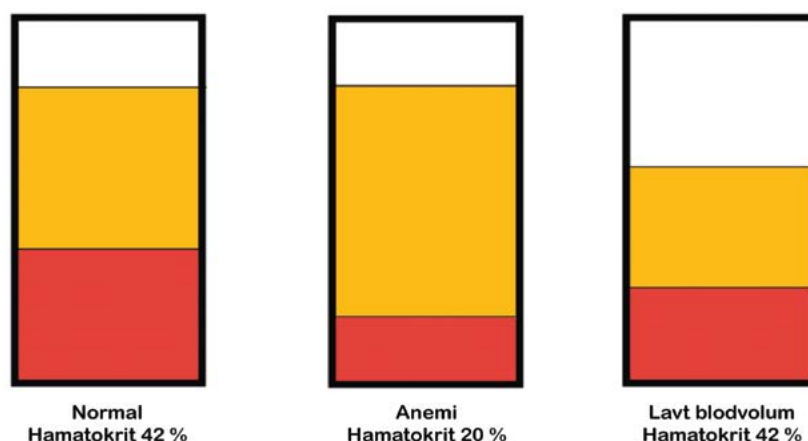
David S. Bell på besøk i Norge

Den amerikanske legen David S. Bell har arbeidet med ME-pasienter i mange år, og har fulgt en gruppe ME-pasienter i over 25 år etter et utbrudd i Lyndonville, New York, der han praktiserte som lege. I september besøkte han Norge og holdt et foredrag for et entusiastisk publikum i det store auditoriet på Folkehelseinstituttet. Med en god blanding av solid erfaring, nøkternhet og glimt i øyet holdt han tilhørerne fanget. Redaksjonen dristet seg til å spørre om han kunne tenke seg å skrive noe for Nyhetsbrevet. Kort tid etter fikk vi tilsendt to tekster som vi presenterer et utdrag av i dette bladet.

Tekst og illustrasjoner: David S. Bell Oversettelse: Ragnhild von Harling Lien Foto: Anne-Cathrine Rodriguez

Blodvolum og ME

Når jeg holder foredrag snakker jeg ofte om redusert blodvolum. Selv om dette ikke er ny informasjon, den første artikkelen om ME og blodvolum ble utgitt i 1995, mener jeg det fortsatt er en viktig brikke i puslespillet.



Hva menes med lavt blodvolum (hypovolem) og hvordan skiller det seg fra anemi?

Forestill deg tre bøtter og at hver av dem er fylt med alt blodet til tre forskjellige personer (se figuren over).

Den første tilhører en frisk person og inneholder omtrent fem liter blod. På figuren er blodet delt i to deler, de røde blodlegemene som bærer med seg oksygen og blodplasma.

Den andre tilhører en person med anemi. Hos denne personen er det totale blodvolumet normalt, men det er redusert antall røde blodlegemer.

Den tredje bøtta tilhører en person med ME som har lavt blodvolum. Forholdet mellom røde blodlegemer og plasma er normalt, men det samlede volumet er redusert.

I den første studien om blodvolum ved ME lå 80 % av ME-pasienter på unormale nivåer sammenlignet med historiske kontroller¹, og blodvolumet kan være svært lavt. Dette ble senere bekreftet i en studie fra Miami². Lavt blodvolum er også funnet ved POTS, noe mange med ME har som tilleggsdiagnose³. La oss sette dette i en sammenheng. Hvis en person mister 25 % av blodet sitt i en bilulykke, kan det være fatalt. Kroppen bruker antidiuretisk hormon og andre mekanismer for hurtig å korrigere et slikt blodtap. Det ser ut til at disse mekanismene ikke virker optimalt ved ME, noe som har gitt meg mange søvnløse netter.

Jeg har grublet over dette problemet i mange år og den eneste forklaringen jeg kan komme på er at det må være en reduksjon i den samlede blodårediameteren. En kjempefin teori vil være at det er en autoimmunitet⁴ mot noe som regulerer blodårestørrelsen, og som minsker både det sirkulerende blodvolumet og hjernens blodgjennomstrømning^{5,6}. Vasokonstriksjonen behøver ikke å være så stor, for det er mange kilometer med blodårer i kroppen.

Saltvannsinfusjon

Jeg har forsøkt saltvannsinfusjoner på 22 voksne med ME. En liter vanlig saltvann lettet symptomene på ME hos omtrent

3/4 av pasientene. Denne effekten vil dog gå over i løpet av 24 timer.

Blodoverføring

For mange år siden var det en tilstand som ble kalt «idiopatisk hypovolemi», en tilstand diagnostisert med lavt blodvolum som ikke kunne forklares⁷. Noen hematologer behandlet dette med blodoverføringer med godt resultat. Jeg har lest mye vedrørende denne tilstanden, men har ikke sett noen symptomer beskrevet, kanskje fordi symptomene var så typiske på lavt blodvolum. Jeg har alltid lurt på om de egentlig behandlet ME.

Ikke en kur

Det er viktig å merke seg at disse tiltakene ikke kurerer sykdommen, selv om symptomene i stor grad blir lettet. Det får personen til å føle seg bedre, men det er fortsatt «noe der». Hypovolemien er ikke årsaken til at man får ME, men en sekundæreffekt.

Jeg har noen anekdoter jeg ønsker å dele med dere

En ME-pasient med lavt blodvolum fikk en liter saltvann og sovnet umiddelbart.

Hun hadde virkelig store søvnproblemer og hver gang hun fikk saltvann intravenøst sovnet hun godt, med «forfriskende søvn». Hun foretrakk saltvann fremfor enhver sovetablett.

Jeg fulgte en pasient til Dr. Streetens kontor. Denne pasienten var særlig plaget av ortostatisk intoleranse. Når hun sto stille begynte hun å svaie, ble forvirret, hadde store smerter og utydelig tale. På den tiden undersøkte dr. Streeten effekten av kompresjonsbukse på ortostatisk intoleranse. Dette er bukser som blåses opp og som gir kompresjonsstøtte til pasienter med for eksempel brukket bekken. Pasienten min sto oppreist med buksen på plass uten at den var blåst opp da hun begynte å få symptomforverring. Dr. Streeten blåste så opp buksen til 35 mmHg, og i løpet av få sekunder ristet hun på hodet og sa hun følte seg kjempebra. Den utydelige talen, samt smerten, de kognitive og andre ME-symptomer forsvant⁸.

Grunnen til at jeg synes dr. Streetens studie er viktig er at det eneste kompresjonsbuksen kunne ha gjort var å bedre blodtilførselen til hjernen. På grunn av

den umiddelbare og dramatiske effekten kjøpte flere av mine pasientene kompresjonsbukser, men de er litt upraktiske fordi man kan ikke bevege seg i dem. Jeg har alltid lurt på hva som ville skjedd med sengeliggende pasienter med alvorlig ME om de fikk prøve dette.

Studiene om lavt blodvolum ved ME er bare en liten del av de 9000 studiene som har blitt utført og som senere er blitt glemt. Jeg synes det er en skam, fordi det er noe viktig med det lave blodvolumet hos ME-pasientene. Det har en årsak, selv om den ikke er funnet enda. Faktisk har den ikke blitt lett etter, så vidt jeg kan se.

Referanser:

1. Streeten DH, Thomas D, Bell DS. The roles of orthostatic hypotension, orthostatic tachycardia, and subnormal erythrocyte volume in the pathogenesis of the chronic fatigue syndrome. *Am J Med Sci.* 2000; 320(1): 1-8.
2. Hurwitz B, Coryell V, Parker M, Martin P, LaPierre A, NG K, et al. Chronic Fatigue Syndrome: illness severity, sedentary lifestyle, blood volume, and evidence of diminished cardiac function. *Clin Sci.* 2009.
3. Stewart J, Glover J, MS M. Increased plasma angiotensin II in postural tachycardia syndrome (POTS) is related to reduced blood flow and blood volume. *Clin Sci.* 2006; 110(2): 255-63.
4. Fluge O, Risa K, Lunde S, Alme K, Rekeland I, Sapkota D, et al. B-lymphocyte depletion in myalgic encephalopathy/chronic fatigue syndrome. An open-label phase II study with Rituximab maintenance treatment. *PLoS ONE.* 2015; 10(7).
5. Loebel M, Grabowski P, Heidecke H, Bauer S, Hanitsch L, Wittke K, et al. Antibodies to β adrenergic and muscarinic cholinergic receptors in patients with Chronic Fatigue Syndrome. *Brain Behav Immun.* 2015.
6. Tanaka H, Matsukima R, Tamai H, Kajimoto Y. Impaired postural cerebral hemodynamics in young patients with chronic fatigue syndrome with and without orthostatic intolerance. *J Pediatr.* 2002; 140(4): 412-417.
7. Fouad F, Tadana-Thome L, Bravo E, Tarazi R. Idiopathic hypovolemia. *Ann Intern Med.* 1986; 104: 298-303.
8. Streeten D. The role of impaired lower-limb venous innervation in the pathogenesis of the chronic fatigue syndrome. *Am J Med Sci.* 2001; 321: 163-7.



En stor takk til Folkehelseinstituttet og professor Per Magnus (over til venstre), for godt samarbeid og at det vellykkede arrangementet kunne avholdes på kort varsel. Etter foredraget var det tid for en spørsmålsrunde fra salen.

Ortostatisk intoleranse

Ortostatisk intoleranse (OI) er faktisk ganske enkelt å forklare. Det er en tilstand der man er intolerant mot å stå i oppreist stilling, og enkelte kan også ha symptomer mens de sitter. Årsaken er redusert blodtilførsel til hjernen – noe som kan føre til besvimelse.

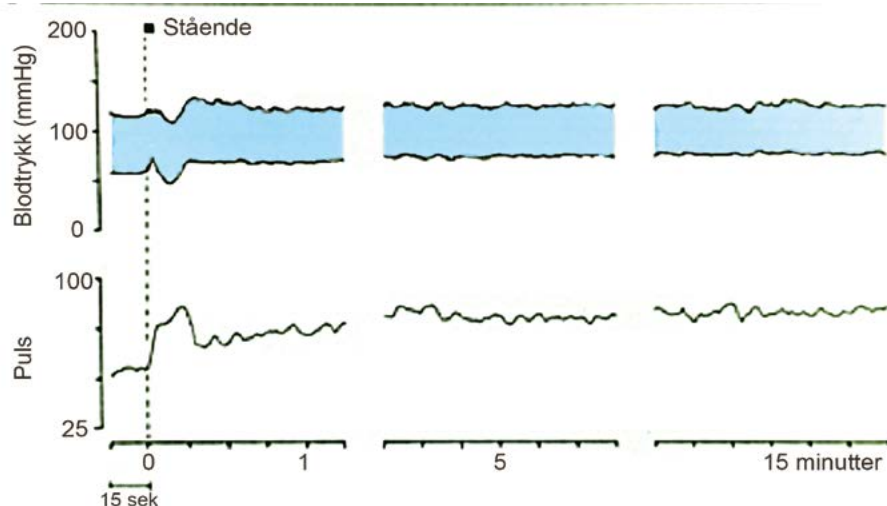
Bildet over viser puls og blodtrykk hos en frisk person som står oppreist i 15 minutter og disse verdiene vil holde seg slik mye lenger, opp til 90 minutter¹. Slik er det ikke for personer med ME².

Hvordan vet du om du har ortostatisk intoleranse?

- Du går omkring på supermarkedet i 15 minutter, og det går helt greit. Det å gå hjelper blodet til å sirkulere til hjernen ved at musklene i bena dine trekker seg sammen. Så stiller du det i en lang kø ved kassa og etter ti minutter føler du behov for å legge deg ned. Det å stå stille fører til at blodet samler seg i bena, og mindre kommer til hjernen. Dette er ortostatisk intoleranse.
- En deilig dusj på morgenen sender deg rett tilbake til sengs. Varmen fra dusjen vil utvide blodårene i kroppen din, spesielt i bena, og det blir mindre blod igjen til hjernen.
- Et stort måltid pasta gjør deg utmattet. For å fordøye maten økes blodtilførselen til magen, og mindre blod kommer til hjernen.

Fattigmannens vippetest

En måte å teste for ortostatisk intoleranse er å la pasienten ligge på undersøkelsesbenken i 15 minutter og måle puls og blodtrykk. Så får man pasienten til å stå rolig ved siden av benken uten å støtte seg, og puls og blodtrykk måles hvert



femte minutt. Det er viktig at pasienten ikke beveger seg i denne perioden og han skal stå så lenge som mulig. En frisk person kan stå slik i 90 minutter, soldater kan stå i giv akt i mange timer. Men en person med ME kan, etter min erfaring, bare stå i gjennomsnitt 15 minutter, selv om dette varierer veldig.

Denne testen kalles «fattigmannens vippetest». Jeg mener den kan være vel så god som en full vippetest fordi den ligner mer på hva som faktisk skjer i dagliglivet.

Det er fem forskjellige typer ortostatisk intoleranse (OI) som kan vise seg når man utfører denne testen:

1) **Postural ortostatisk tachycardisk syndrom (POTS)**, som defineres av en økning i pulsen på minst 28 slag i minuttet når man står stille.

2) **Ortostatisk innsnevring av pulstrykket**. Pulstrykket er differansen mellom undertrykket og overtrykket. For at blodet skal kunne flyte fritt, må pulstrykket være på minst 20. En frisk person som har et blodtrykk på 120/80 har et pulstrykk på 40 mmHG.

3) **Ortostatisk hypotensjon** er når blodtrykket faller signifikant i stående stilling.

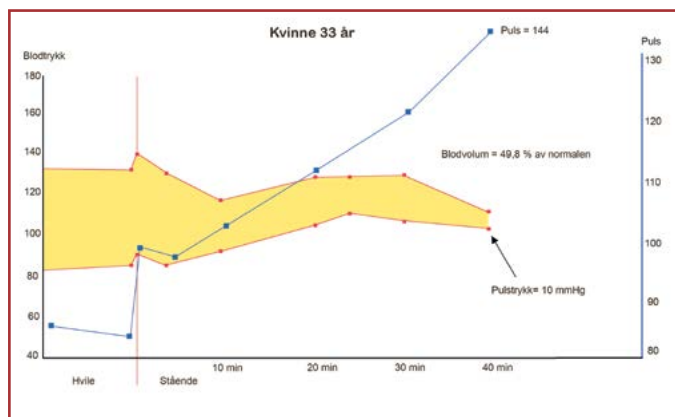
4) **Diastolsk hypertensjon** er når undertrykket økes fordi blodårene trekker seg sammen i et forsøk på å kompensere. Dette er ganske sjeldent ved ME.

5) **Forsinket ortostatisk hypotensjon** der blodtrykket faller etter å ha stått i 5-10 minutter.

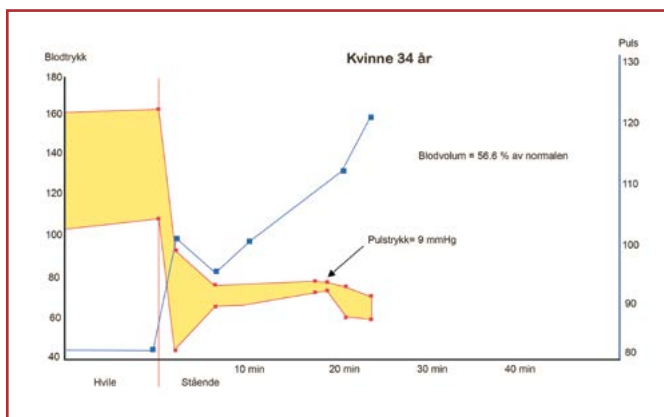
For klinikeren er det svært lærerikt å se på symptomene som begynner å vise seg etter ti minutter. Pasienten kan bli ustø, få smerter, bli blek og hans kognitive funksjon bli svekket. Til tross for plagene vil de fortsette å stå, noen ganger selv om puls og blodtrykk viser at de ikke skulle klare det. At en person med puls på 140 og et blodtrykk som faller mot null likevel klarer å stå, viser hvor ofte dette skjer med dem - de er vant til det.

Det er viktig å vite at en slik test kan medføre signifikant anstrengelsesutløst sykdomsforverring.





Figur 1



Figur 2

Postural ortostatisk tachycardisk syndrom (POTS)

Det gule feltet i figur 1 viser en kontinuerlig blodtrykksmåling, mens den blå linjen viser pulsen. Blodvolumet ble målt omtrent en uke før testen. Figuren viser tre unormale funn: POTS, ortostatisk innsnevring av blodtrykket og blodvolumet er unormalt.

På slutten av hvileperioden var blodtrykket 130/84, noe som er normalt. Pulsen var 84 som også er normalt. Ti minutter etter at pasienten reiste seg, var pulsen på 105 og fortsatte å øke til 140 slag i minuttet da testen ble avsluttet. Blodtrykket forble normalt en stund, men etter ti minutter var det 125/110 og viste lett diastolisk hypertensjon og noe innsnevring av pulstrykk. Da testen ble avsluttet etter 40 minutter, var pulstrykket nede i 10 mmHg. Det viktige her er at det ikke kan sirkulere tilstrekkelig blod til hjernen med en puls på 140 og et pulstrykk på 10 mmHg.

Figur 2 viser POTS med en pulsøkning på 40 slag i minuttet etter at pasienten reiste seg, ortostatisk innsnevring av

blodtrykket til 9 mmHg og ortostatisk hypotensjon (fall i systolisk blodtrykk fra 160 til 90 umiddelbart etter at hun reiste seg).

Legg merke til tallene for blodvolum som ble tatt en uke eller to før testen. Blodvolumet hennes var 56,5% av det som regnes som normalt.

Ved ME er det trolig fire faktorer som medvirker til ortostatisk intoleranse:

- Lavt blodvolum³
- Nedsatt minuttvolum i stående stilling⁴
- Redusert venøs tilbakestrømning⁵
- Økt arteriell trykk⁶

Disse faktorene overlapper hverandre, og alle medvirker til å redusere blodtilførselen til hjernen.

Kroppen vet hva den skal gjøre når blodtilførselen er dårlig, den omdirigerer blodet til de viktigste organene: hjertet, lungene og nyrene. Hjernen er det visst ikke så nøye med.

Referanser:

1. Streeten DH. Orthostatic Disorders of the Circulation. Plenum. 1987; New York.
2. Gerrity T, Bates J, Bell D, Chrousos G, Furst G, Hedrick T, et al. Chronic fatigue syndrome: What role does the autonomic nervous system play in the pathophysiology of this complex illness? Neuroimmunomodulation. 2002; 10: 134-41.
3. Streeten DH, Thomas D, Bell DS. The roles of orthostatic hypotension, orthostatic tachycardia, and subnormal erythrocyte volume in the pathogenesis of the chronic fatigue syndrome. Am J Med Sci. 2000; 320(1): 1-8.
4. Peckerman A, Lamanca J, Dahl K, Chemtigan R, Qureshi B, Natelson B. Abnormal Impedance cardiography predicts symptom severity in chronic fatigue syndrome. Am J Med Sci. 2003; 326(2): 55-60.
5. Streeten D. The role of impaired lower-limb venous innervation in the pathogenesis of the chronic fatigue syndrome. Am J Med Sci. 2001; 321: 163-7.
6. Hollingsworth K, Jones D, Taylor R, Blamire A, Newton J. Impaired cardiovascular response to standing in chronic fatigue syndrome. Eur J Clin Invest. 2010; May 20 [Epub ahead of print].

David S. Bell fortjente en liten gave etter foredraget, og han ble både glad og overrasket over Selbuvantene og det lille blå ME-hjertet.

Jeg ser frem til å gi flere foredrag om ME i fremtiden, og kan kontaktes via ME-foreningen.

David S. Bell MD

Autoantistoffer i ME pasienter

Det finnes en hel serie kjente og mer ukjente autoimmune sykdommer, og det er mye snakk om at også ME kan være en slik sykdom. Forskningsgruppa til Carmen Scheibenbogen har funnet nye tegn på dette.

Tekst: Elin Lunde



Professor Carmen Scheibenbogen,
Charité Universitätsmedizin Berlin

Autoantistoffer

En del av den autoimmune pakka er antistoffer som gjenkjenner kroppens eget vev. Disse kalles autoantistoffer. Forskjellige autoimmune sykdommer har forskjellige autoantistoffer, men det er også mange antistoffer som er felles for flere av sykdommene. Det er også slik at man kan ha autoantistoffer i blodbanen og være jodlende frisk. Det er altså ikke så enkelt at man kan sette diagnose etter funn av autoantistoffer, men man er et godt skritt på vei.

Forsøksoppsett

Det er mange autoantistoffer man kan lete etter. Scheibenbogens team valgte å undersøke autoantistoffer som gjenkjenner α - og β -adrenerge reseptorer, acetylcholinreseptorer, dopamin, serotonin, angiotensin og endothelinreseptorer. Se faktaboks for mer informasjon om disse proteinene.

De sjekket 268 tyske pasienter (Canada-kriteriene) og 108 friske kontroller. I tillegg inkluderte de 25 pasienter fra rituximabstudiene i Bergen.

Økt mengde autoantistoffer

For mange av autoantistoffene de sjekket så de ingen forskjell på ME-pasienter og friske kontroller. For andre så de økt mengde i ME-pasientene. Dette gjaldt fire autoantistoffer som gjenkjenner

utvalgte adrenerge reseptorer og acetylcholinreseptorer. De fant ikke økte mengder i alle pasientene, bare i snaut 30 %. Ikke alle disse hadde alle de fire autoantistoffene heller. Autoantistoffer ble også funnet i enkelte friske kontroller.

Rituximab har effekt på autoantistoffene

Pasienter fra rituximabstudien ble testet før rituximabbehandling og etter at B-cellene var tilbake. Også her fant de autoantistoffer i en undergruppe. For de pasientene som hadde god effekt av rituximab, sank mengden av alle de fire autoantistoffene etter rituximabbehandling. For de pasientene som ikke hadde effekt av rituximab, sank bare nivået av det ene autoantistoffet.

Andre endringer i immunsystemet

For pasientene som hadde økt mengde autoantistoffer fant de også noen andre immunologiske forandringer. Noen hadde endrede mengder av enkelte antistoff-undergrupper, noen hadde andre autoantistoffer (for eksempel ANA) og en del hadde flere aktiverte T-celler.

Konklusjon

Selv om de bare fant autoantistoffer i en del av pasientene er det en spennende oppstart. Som nevnt kan autoantistoffer også forekomme hos helt friske personer, så autoantistoffer alene kan ikke brukes

som biomarkør. Funnene i denne artikkelen er langt fra nok til å klassifisere ME som autoimmune sykdom, men de føyer seg inn i en rekke artikler som antyder feil i immunreaksjonene og en autoimmune komponent til sykdomsbildet.

Ordforklaringer:

α - og β -adrenerge reseptorer: proteiner som gjenkjenner og binder adrenalin og noradrenalin. Binding fører blant annet til frigjøring av glukose og andre energikilder og til økt hjerterefrekvens og en viss omfordeling av blod.

Acetylcholinreseptorer: proteiner som gjenkjenner og binder et signalstoff i nervesystemet som heter acetylcholin. Acetylcholin skilles blant annet ut som signal fra nerveceller til muskelceller.

Dopamin: signalstoff i hjernen

Serotonin: signalstoff i hjernen

Angiotensin: knøttlite protein som påvirker blodtrykk

Endothelinreseptorer: proteiner i veggene i blodårer. Binder de endothelin vil blodårene trekke seg sammen og blodtrykket øker

PÅ FLYTTEFOT?

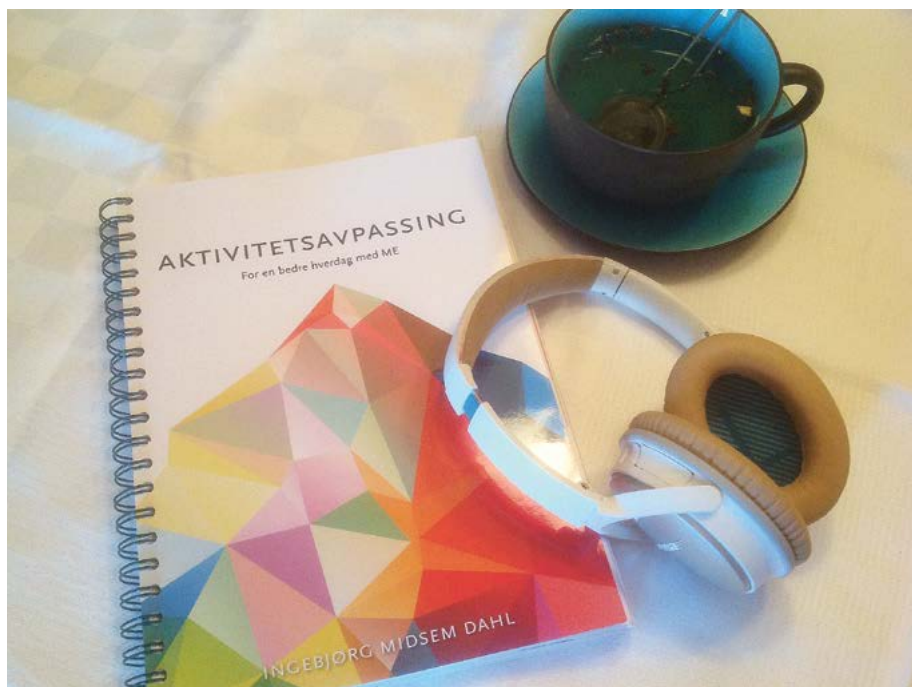
Husk å melde fra til ME-foreningen når du får ny adresse, nytt telefonnummer eller ny e-postadresse!

Bok:

Alt du trenger å vite om aktivitetsavpassning

Ingebjørg Midsem Dahl har gjennom mange år skrevet artikler om aktivitetsavpassning, og de fleste av disse har blitt publisert i Nyhetsbrevet tidligere. Artikkene er tatt godt imot, har hjulpet mange og viser at dette er noe hun virkelig kan. Nå har Midsem Dahl samlet alt hun har av egne og andres erfaringer i en praktisk «gjør det selv»-bok.

Tekst og foto: Mette Schøyen



Ettersom boka er helt fersk fra trykkeriet har jeg ennå ikke rukket å lese den fra perm til perm, men jeg har bladd mye i den og lest flere kapitler. Det jeg hittil har sett er svært bra, og ut ifra dette samt det jeg har lest av Midsem Dahl tidligere vil jeg varmt anbefale denne boken til både ME-syke, pårørende og fagpersoner.

Jeg liker også godt designet som gir boka et lett og innbydende preg. Den er lettlest med stor skrift, god inn-

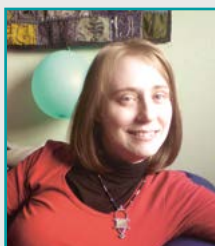
holdsfortegnelse, små avsnitt og med oversiktlige oppsummeringer helt foran i hvert kapitittel.

Boka kan leses i sin helhet, men fungerer også godt som et oppslagsverk og er ikke bare beregnet for dem som nettopp har fått diagnosen, men også for dem som har hatt ME lenge og trenger å få noen aha-opplevelser om aktivitetsavpassning.

Sosionom Inghild Follestad og ergoterapispesialist og sosionom Bjørg Rene

fra Helse-Bergen har skrevet en god anbefaling i forordet. De kaller den en nyttig bok både for pasienter og for fagpersoner som jobber med ME-syke.

Jeg tror boka er noe av det beste vi har på området og kan bli et viktig verktøy for ME-syke. Her får du praktiske tips og gode forklaringer som jeg tror mange har savnet, og som kan gi en viktig følelse av økt mestring og kontroll når man lever med denne vanskelige sykdommen.

**Ingebjørg Midsem Dahl**

Ingebjørg var bare fire år gammel da hun fikk akutt ME i 1983. Hun har fortsatt ME. Siden ungdommen har hun vært aktiv i barne- og ungdomsarbeidet til både den norske og den danske ME-foreningen.

Ingebjørg er interessert i språk, skriving, litteratur og ulike kreative aktiviteter – og hun har gjennom årenes løp skrevet en rekke artikler spesielt for unge voksne med ME.

Tittel: «Aktivitetsavpassning – For en bedre hverdag med ME».

Forfatter: Ingebjørg Midsem Dahl

Alpha forlag 2015

Veiledende utsalgspris: 350 kr.

Kjøpes på nett via aktivitetsavpassing.no eller i nettbutikken på me-foreningen.no.

Kan også kjøpes ved å kontakte ME-foreningens kontor.

ME på dagsorden i Stavanger

Den 18. november arrangerte fylkeslaget i Rogaland, i samarbeid med Stavanger universitetssykehus, en fagdag for helsepersonell. 200 helsearbeidere deltok på fagdagen, av dem var 60 leger.

Samme dag arrangerte fylkeslaget en foredragskveld, som var åpen for alle, i Stavanger Forum. Arrangementene ble gjennomført med støtte fra Fylkeslegen i Rogaland.



Fullt hus i Stavanger Forum på foredragskvelden.

Tekst: Astrid Meyer-Knutsen Foto: Tonje Waitz

Overkant av 600 mennesker fikk i løpet av denne dagen en bred innføring i ME av våre dyktige foredragsholdere.

Det er flott å se den økende interessen for ME blant helsepersonell. Selv om det per i dag ikke finnes noen kurativ behandling for ME, kan helsearbeidere absolutt være en viktig ressurs og samarbeidspartner for både pasienter og pårørende. Det å delta på foredrag og kurs om ME kan gi en rekke nyttige verktøy i kassa for helsearbeidere som jobber med ME-pasienter. Derfor var det kjekt å se at helsearbeidere fra hele landet kom for å delta på fagdagen.

Fylkeslaget har jobbet hardt over flere måneder for å få til denne dagen. At så mange tok turen for å høre på foredragene setter vi stor pris på. Det gir motivasjon og mersmak til å igangsette nye prosjekter, så tusen takk til alle dere som var blant publikum på kvelden i Stavanger Forum. Det var også hyggelig at vår nye generalsekretær, Olav Osland, tok turen til Stavanger, sammen med flere fra sentraladministrasjonen i ME-föreningen.

Fra Sibir til en lysere fremtid?

Vi var svært glade for at flotte foredragsholdere fra både inn- og utland ville komme til oss. Forfatter og journalist *Jørgen Jelstad* var konferansier for begge arrangementene. Jelstad holdt også foredraget «Ut av Sibir» hvor han fortalte om den økende anerkjennelsen og satsningen på ME som pågår både nasjonalt og internasjonalt.

Foredragsholderne

Fra England kom barnelege Nigel Speight og dr. Amolak Bansal.

Barnelege *Nigel Speight* fra England har over 30 års erfaring med ME. Han er svært opptatt av saker hvor barn og unge med ME ikke blir trodd. Han fortalte at hans oppfølgingsstudie på 49 unge ME-pasienter viste at de fleste unge blir bedre, men kun i underkant av en tredjedel blir friske, eller nesten friske.

Amolak Bansal er immunolog ved Epsom and St. Helier University Hospitals, et ME-senter i England som også har tilbud til helsepersonell som ønsker en innføring i sykdommen. Bansal fortalte om arbeidet sitt, og la størst vekt på hvordan diagnostisere ME.

Olav Mella, professor og avdelingsdirektør ved kreftavdelingen på Haukeland universitetssykehus, fortalte om multisenterstudien på medikamentet rituximab for ME, som han og kollega Øystein Fluge leder. Norges ME-förening har kunnet bidra, takket være mange og engasjerte givere, med 1.5 millioner kroner til denne studien.

Psykologspesialist *Ketil Jakobsen*, ved BUP Orkdal, fortalte om et pilotprosjekt han har gjennomført med 13 ungdommer i Sør-Trøndelag. I foredraget la han vekt på viktigheten av en god dialog med ungdommene, med respekt for deres egne tanker og følelser omkring det å være syk.

Helsevesenet lokalt var også representert på fagdagen og informerte:

HABU Stavanger har et eget tverrfaglig ME-team for barn og unge.

ME/CFS Poliklinikk ved SUS-Lassa har nylig igangsatt et rehabiliteringstilbud for voksne pasienter.

Fra *Stavanger universitetssykehus* kom lege og forsker *Katrine Brække Norheim*, som fortalte om hvordan de går frem når de utreder pasienter for ME. Norheim deltok også på foredragskvelden.

Forsker og lege *Katarina Lien*, CFS/ME-senteret ved Aker sykehus OUS, skulle ha kommet og fortalt om sitt forskningsprosjekt på ergospirometri og ME, men måtte dessverre melde avbud. Vi håper å få se henne i Stavanger ved en annen anledning.

Mange kontaktet fylkeslaget i forkant av arrangementene og uttrykte et ønske om å få et fylldig referat, eller en annen mulighet til å få med seg foredragene. Vi er glade for å kunne fortelle at foredragskvelden ble filmet og er tilgjengelig på DVD.



Synnøve Rasmussen, styremedlem i Rogaland fylkeslag, sammen med barnelege Nigel Speight.



Til venstre: Barnelege Nigel Speight med forfatter Jørgen Jelstad i bakgrunnen.

Til høyre: Dr. Amolak Bansal.

Under til venstre: Professor Olav Mella.

Under: Lege Katrine Brække Nordheim.



DVDen inkluderer disse foredragene:

Professor Olav Mella: *Multisenter klinisk studie RituxME*

Dr. Nigel Speight: *ME/CFS in children, and the challenge posed by the very severe cases*

Ketil Jakobsen: *Rehabiliteringsprogram for ungdom med CFS/ME. Et pilotprosjekt ved St. Olavs Hospital*

Katrine Brække Norheim: *ME/CFS-utredning ved Stavanger universitetssykehus*

Dr. Amolak Bansal: *Diagnosis and differential diagnosis: Combining clinic and research*

Jørgen Jelstad: *«Ut av Sibir»*

Kjøp den via:

www.deltaker.no (søk etter DVDME),

www.me-foreningen.no - nettbutikken

eller ved å kontakte ME-foreningens kontor.

Rogaland fylkeslag flytter inn hos Stavanger Røde Kors



For første gang i fylkeslagets historie får vi nå eget kontor og møterom i Stavanger Røde Kors sine lokaler i Thiisabakken 3, 4010 Stavanger.

Vi gleder oss til å ta lokalene i bruk og til å invitere medlemmene våre på besøk på nyåret.

På kontoret er det plass til både arbeid og hvile.

Fylkeslagets leder, Åse Marie Lønning, har malt kunsten som setter sitt preg på kontoret.

Foto: Rogaland fylkeslag



Vettr i Asker, 23. - 25. oktober:

Erfaringsutveksling og faglig påfyll

Tradisjonen tro ble årets seminar for tillitsvalgte og administrasjonen avholdt på Vettr, siste helgen i oktober. Det ble utvekslet erfaringer fra året som har gått – og delt ideer for framtiden. Et ekstraordinært årsmøte ble avholdt for å få vedtatt nye vedtekter for foreningen.

I år tok 42 tillitsvalgte og likepersoner fra hele landet turen til Asker for å delta på seminar. Det er omtrent like mange som det pleier å være, men denne gangen var så mange som 15 personer tilstede for aller første gang.

Fylkeslagene, sentralstyret og kontoret rapporterte om sine aktiviteter og om planene framover. Olav Osland, den nye generalsekretæren, ble presentert og han satte av mye tid i løpet av helgen til å bli kjent med så mange som mulig.

Internasjonal koordinator, foreningens grunnlegger Ellen V. Piro, ga deltakerne en oppdatering om ME-foreningens internasjonale samarbeid i Europa (EMEA) og i Norden (NOMENE).

Psykologspesialist Ketil Jakobsen kom og fortalte om sitt pilotprosjekt ved St. Olavs hospital: «Rehabiliteringsprogram for ungdom med CFS/ME».

Fra Kristiansand kom Nina Werring Lie, bukerrepresentant ved ME-poliklinikken og Kim Fangen, bukerrepresentant ved HIV-poliklinikken. De fortalte om bakgrunnen for den nystartede bukerstyrte ME-poliklinikken i Kristiansand. Tenk om vi kunne få slike klinikker i hele landet!

ME-poliklinikken, Sørlandet sykehus, Kristiansand

Tekst: Nina Werring Lie, lege og medlem av brukerrådet



Nina Werring Lie, bukerrepresentant ved ME-poliklinikken ved Sørlandet sykehus i Kristiansand og Kim Fangen, bukerrepresentant ved HIV-poliklinikken ved samme sykehus.

Ved Sørlandet sykehus Kristiansand, medisinsk avdeling, ble det i løpet av våren 2015 åpnet en ny «buckerstyrt» ME-poliklinikk. Dette er et pilotprosjekt igangsatt av overlege ved Seksjon for infeksjonssykdommer, Ole Rysstad.

Tidligere hadde sykehuset kun hatt tilbud om diagnostisering av ME. Det var vanligvis ingen oppfølging etter at diagnosen ble satt.

Et tidligere pilotprosjekt med «buckerstyrt medisinsk poliklinikk for HIV», ved samme avdeling, hadde blitt en suksess. Kunne den samme arbeidsmetoden benyttes på ME-poliklinikken?

Det første møtet mellom brukere og sykehuset

Den 13. februar 2015 ble ti ME-brukere for første gang invitert til et formelt møte

med sykehuset. Av disse kunne seks møte, og ytterligere to var på telefon. Tilstede fra sykehuset var overlege Ole Rysstad, to brukere fra HIV-poliklinikken og to sykepleiere som var ansatt på ME-poliklinikken.

Ole Rysstad beklaget sterkt overfor brukerne hvordan sykehuset hadde behandlet ME-syke tidligere.

Rysstad sa: – *Det er dere som kjenner hvor skoen trykker. Dere må hjelpe oss å lage et godt tilbud.* Han ønsket å kalle denne metoden for «brukerstyrt poliklinikk», for å understreke at makt skulle flyttes fra helsepersonell og til brukere. Brukerrådet ble deretter stiftet.

Brukerrådet fikk et spørsmål og deretter et oppdrag:

– *Hvordan ønsker dere at tilbudet ved ME-poliklinikken skal være? – Lag en bestilling til sykehuset.*

Rysstad sa faktisk: – *Bygg drømmeslottet deres! – Selv om det ikke er sikkert at dere kan få alt det dere drømmer om.*

Bestillingen skulle bli et arbeidsdokument som sykehuset på sikt skulle prøve å innfri.

For å få hjelp til å komme i gang, skulle Kim Fangen fra HIV-poliklinikken hjelpe oss. Kim er ansatt som brukerrepresentant ved sykehuset, og skulle fungere som et bindeledd mellom brukerne og sykehuset.

Brukernes arbeid med bestillingen

Det gikk rundt to måneder fra første møte med sykehuset, til første utgave av bestillingen var levert i april.

Brukerne måtte først bli kjent med hverandre og dele erfaringer. Dokumentet som vi skrev på, ble laget på nettskyen, slik at alle i brukerrådet kunne delta i skriveprosessen.

Om brukerrådet

Brukerrådet består nå av seks brukere med erfaringskompetanse på ME. Vi har jevnlig møter med sykepleierne, brukerrepresentant Kim og Ole Rysstad. Møtene er på sykehuset og varer i to timer. Vi fordeler oss i tillegg på ulike prosjekt.

Noen smakebiter fra bestillingen, som sykehuset er positiv til:

1. ME-sykepleier/ ME-koordinator. To sykepleiere deler en nå 100 % stilling. Alle med en ny ME-diagnose får tilbud om samtale. Koordinator kaller ved behov inn til ansvarsgruppemøte, med fastlege, NAV og andre aktuelle instanser. Ansaret flyttes deretter til kommunen. Dersom nettverket rundt pasienten bryter sammen, kan ME-koordinator kontaktes igjen. Tilbudet gjelder nydiagnostiserte og ME-syke med en ekstra krevende situasjon.
2. Hjemmebesøk til de pasientene som trenger det. Sykepleierne har allerede vært på flere besøk og de ser at dette er helt nødvendig hos dårlige ME-pasienter.
3. Lærings- og mestringskurs. Planleggingen pågår nå for fullt, og de første kursene kommer i gang våren 2016. Det er deretter meningen å kjøre regelmessige kurs. Eget opplegg for pårørende og for unge voksne under 26 år. Nydiagnostiserte har prioritet.
4. Symptomlindring: Smertelindring, hjelp til bedre søvn og ernæring. Både medikamenter og andre teknikker skal tilbys. Ernæringssonde ved behov.
5. God informasjon om ME umiddelbart etter at diagnosen blir satt. Ivaretas nå av ME-sykepleier.
6. Likepersonsarbeid på sykehuset. Vi vurderer å igangsette/prøve ut dette i 2016.
7. God kvalitet på utredning og diagnostisering. Det gjøres allerede en bred utredning for å utelukke andre sykdommer, og det brukes Canadakriterier. Kvalitetssikring.
8. Kompetanseheving internt på sykehuset. Systematisk opplæring av helsepersonellet som møter ME-syke. Sykepleierne skal lage rutiner for mottagelse av ME-syke med eventuell lyd- og lyssensitivitet og behov for skjerming.
9. Kompetanseheving av andre ulike instanser: NAV, lærere, kommuneansatte, fastleger, fysioterapeuter osv. Arrangere en landskonferanse? Spesialtilpassede mindre kurs for fastleger og NAV?
10. Det planlegges et eget konsultasjons-rom til ME-poliklinikken, på medisinsk poliklinikk. Det skal være reservert parkeringsplass i nærheten av inngang, rullestolvennlig tilgang og mulighet for å hvile i rommet, f.eks en sofa med puter. Det skal også være mulighet for å dempe lyset, og rommet skal være lyddempet.

Ansvarsfordeling

Det er sykehuset som har hovedansvar for det faglige innholdet i poliklinikken. Brukerrådet skal være en del av et likeverdig team, sammen med lege (Rysstad), sykepleiere, og brukerrepresentant.

Sykehuset har det avgjørende ord, men brukerrådet har reell innflytelse, og vi opplever å bli hørt i praksis.

Hvordan opplever brukerne dette?

– *Etter mange års kamp mot både sykdommen og helsevesenet, synes jeg det er helt fantastisk at mine erfaringer kan brukes, og at ME-pasientene som kom-*

mer etter meg, kan få en lettere vei enn hva jeg selv har hatt.

Det som er så spesielt med vår brukerstyrt poliklinikk, er at min stemme veier like mye som legenes, og stemmen min blir hørt. Det er nesten så jeg må klype meg litt i armen for å skjønne at det faktisk er sant. Dette arbeidet gir meg også en enorm mestringsfølelse, og følelsen av å være til nytte for andre mennesker. Jeg gleder meg til hvert møte, og er veldig takknemlig for at nettopp jeg ble valgt til denne jobben

– verden går virkelig framover!

Sitat fra et medlem av brukerrådet

ME-foreningen får råd av de beste

ME-foreningens Medisinske fagråd avholdt sitt første møte 8. oktober 2015. ME-foreningen har sammen med sin innsamlingsaksjon «ME-Forskning» invitert en bred gruppe med ME-forskere til sitt Medisinske fagråd. Vi tror Fagrådet er etablert på et riktig tidspunkt. Nå er det i gang!

Tekst: Bjørn Kjetil Getz Wold

Fortsatt møter ME-pasienter et helse-Norge uten somatiske tilbud. Men som Fagrådet selv slo fast, nå er stadig flere forskningsmiljøer, fra ulike medisinske disipliner, engasjert i ME-forskning. ME-forskning i ferd med å endre status, slik at det oppfattes som faglig interessant, i stadig flere miljøer. Samtidig er Norge på ME-forskningens verdenskart med multisenterstudien RituxME.

Det er nettopp når interessen for ME-forskning er økende at vi trenger et Fagråd. På det første møtet i oktober understrekte fagrådet sterkt at deres råd måtte være evidensbaserte. Dette utsagnet dannet grunnlaget for en interessant debatt om mulige studieopplegg. Det er

viktig at studier gjennomføres med store nok utvalg slik at eventuelle effekter kan dokumenteres som signifikante. Det er jo ofte en utfordring, fordi flere aktuelle behandlinger bare har effekt for en liten undergruppe. Derfor må studiene enten gjennomføres på homogene undergrupper eller relativt store utvalg.

Fagrådet utfordret oss i ME-foreningen og ME-Forskning til å jobbe fram en konferanse for norske ME-forskere i samarbeid med andre aktører, som et tillegg til internasjonale konferanser. Det er en utfordring vi håper å kunne møte i 2016.

Fagrådet vil på sin sine arbeide for en bredere innsats på større og mindre ME-

studier, med økonomisk støtte blant annet fra ME-Forskning og Extrastiftelsen.

Fagrådet har bred kompetanse innen medisinske disipliner som ergospirometri, immunologi, kardiologi, pediatri, og nevrologi. To av fagrådets medlemmer er dessuten aktive forskere på Multisenterstudien med rituximabbehandling.

Fagrådets medlemmer er:
Professor Tor Lea
Lege og stipendiat Katarina Lien
Professor emeritus Harald Nyland
Professor Ola Didrik Saugstad
Overlege Hanne Thürmer

Nytt fra innsamlingsaksjonen – ME-Forskning

Tekst: Jørgen Dale, koordinator ME-Forskning, Jorgen.Dale@hotmail.com

I 2012 dro noen medlemmer av ME-foreningen i gang innsamling av midler til ME-forskning, i første omgang for å hjelpe til med finansieringen av multisenter rituximabstudien, som nå er godt i gang. Etter iherdig innsats, spesielt av Astrid Meyer-Knutsen fra Stavanger, ble det overrakt 1.5 millioner kroner til Haukeland i 2014. Dette var et viktig bidrag for å fullfinansiere studien.

Det har etterpå blitt arbeidet videre med å utvikle aksjonen til en permanent innsamling av midler til generell bio-medisinsk forskning på ME. Det skjer mye positivt innen forskning på ME for tiden, og norske forskere er i teten. Men det er knapt med midler. Med mer midler kan veien til god behandling bli kortere.

Vi har nå rammeverket på plass, blant annet med etableringen av et medisinsk fagråd, som vil sikre at innsamlede midler tildeles forskningsprosjekter på en faglig forsvarlig måte. Nå vil vi gjerne øke innsatsen, og trenger hjelp fra foreningens medlemmer for å få mer fart i arbeidet.

Vi ser etter en person som kan bli en del av koordineringsgruppen, og ta ansvar for kommunikasjon (Facebook, hjemmeside, Twitter, etc). Vi har møter per telefon, så bosted spiller ikke noen rolle.

Vi ønsker også kontakt med medlemmer som kan tenke seg å kontakte bedrifter i nærmiljøet nå oppunder jul. Noen bedrifter gir gaver til veldedige formål til jul, for eksempel som alternativ til julegave til de ansatte. ME-Forskning er en glimrende kandidat. Vi har utarbeidet et standardbrev som kan benyttes.

En donasjon til ME-Forskning kan også være en fin julegave å ønske seg fra privat personer.

Ta kontakt dersom dere ønsker å hjelpe til med dette, eller har andre ideer. Se også: me-forskning.no, for mer informasjon.



Professor Ola Didrik Saugstad

Saugstad, født i 1947, er professor 1 i barnesykdommer. Avdelingsleder for Avdeling for Kvinne og Barnehelse, Oslo Universitetssykehus. Leder av Pediatrisk forskningsinstitutt, UiO, Rikshospitalet. Saugstad har siden 1970-tallet forsket på oksygenmangel og effekten av oksygen ved gjenopplivning av nyfødte, og har vært banebrytende i å få endret praksis på området til bruk av vanlig luft i stedet for rent oksygen. Et viktig område for hans forskning har vært skademekanismer hos for tidlig fødte barn, mange av disse er også relevante ved ME. Han har lang klinisk erfaring med pasienter med svært alvorlig grad av ME. Han er en aktiv forskningsdebatant både om ME og medisinsk etikk. Saugstad er medlem av Det Norske Videskaps-akademi, æresprofessor, -doktor og -medlem av flere utenlandske universiteter og profesjonsforeninger. Han har publisert over 400 artikler i medisinske tidsskrifter og en rekke bokkapitler i internasjonale fagbøker.



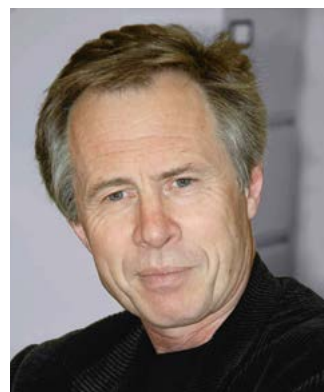
Stipendiat Katarina Lien

Lien er lege og doktorgradsstipendiat ved ME/CFS senteret OUS, Institutt for medisinske basalfag UIO. Lien forsker på ergospirometri som mulig diagnostisk metode ved ME/CFS. Hun er også leder for RituxME-studien ved Universitets-sykehuset i Oslo.



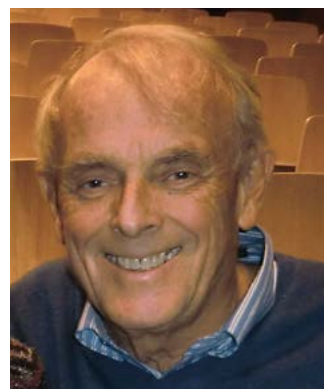
Overlege Hanne Thürmer

Født 1960 i Chicago. Hun har doktorgrad i epidemiologi på temaet sosial ulikhet og helse, og er spesialist i indremedisin og hjertesykdommer. Hun arbeider til daglig ved Sykehuset Telemark, Notodden. I tillegg er hun knyttet til lærings- og mestrings-senteret ved Notodden sykehus, som siden 2009 har hatt kurs for ME/CFS-pasienter. Hun er leder for Multisenterstudien på ME på Notodden sykehus, og har publisert artikler om bl.a. blodtrykk, kolesterol, røyking, overvekt og hjertesykdommer, men også artikler om sammenheng mellom volum og kvalitet av behandling, og mellom holdninger og handlinger.



Professor Tor Lea

Født 1947 i Stavanger. Professor ved Institutt for kjemi, bioteknologi og matvitenskap, Fakultet for veterinærmedisin og biovitenskap, Norges miljø- og biovitenskapelige universitet. Han har 30 års erfaring som forsker innen basal immunologi ved Rikshospitalet og Universitetet i Oslo. Forsker nå på spørsmål knyttet til maten og samspillet med tarmfloraen vår, og hvordan dette påvirker immunsystemet spesielt, og helse generelt. Han er forfatter av om lag 130 publikasjoner i fagfellelvurderte vitenskapelige tidsskrifter, og har skrevet tre lærebøker i immunologi til bruk ved universiteter og høyskoler.



Prof. emeritus Harald Nyland

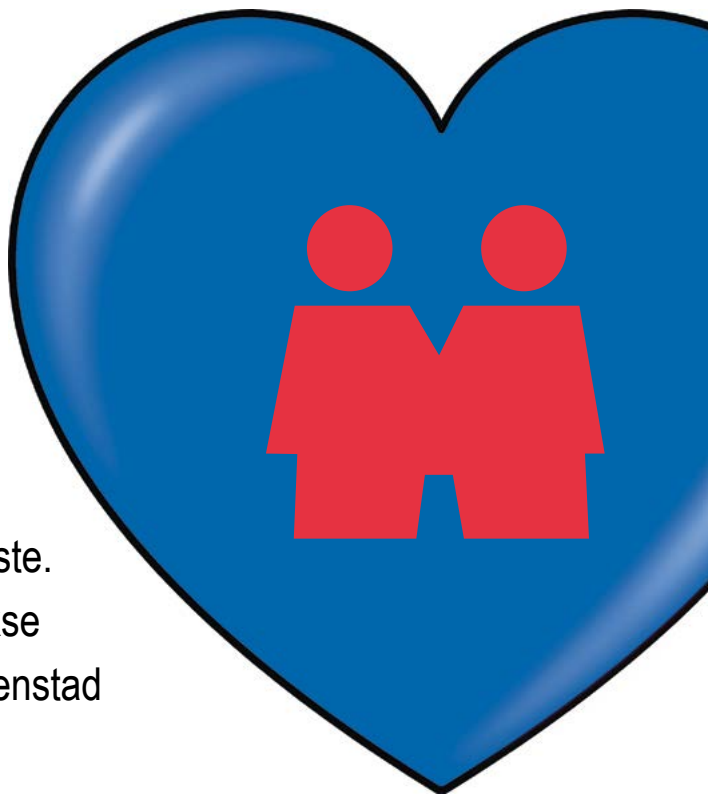
Nyland var professor i nevrologi ved Universitetet i Bergen og overlege ved Haukeland Universitetssykehus fra 1972 til 2012. Nyland har bidratt til oppbyggingen av et tverrfaglig fagmiljø for forskning på multipel sklerose, samt andre immunologiske sykdommer i hjerne-systemet. Han ble utnevnt til ridder av 1. klasse av St. Olavs Orden i 2006 og fikk ME-prisen i 2014.



ME-FORSKNING

Tema: PÅRØRENDE

Når sykdom inntreffer, påvirker det også pårørende. På samme måte som den syke, har heller ikke de valgt, eller ønsket, å leve et liv preget av sykdom. Geir Berge har forsøkt å sette seg inn i hvordan livet er for hans nærmeste. Barn er også pårørende – hvordan er det å vokse opp med en ME-syk mor? Nicoline Heiberg-Evenstad forteller.



Når mamma har ME

Tekst: Nicoline Heiberg-Evenstad

Jeg heter Nicoline, og er 11 år. Jeg har to yngre brødre, den ene er syv år, og den andre er tre. Mammaen min har alvorlig grad av ME. Hun har vært syk siden jeg var tre år. Så langt det lar seg gjøre bor jeg hos mamma og pappa annenhver uke, men det avhenger av mammas form.

De første syv årene mamma var syk, visste vi ikke at hun hadde ME. Hun hadde nok mild/moderat grad, og klarte i lange perioder å jobbe, men var også en del sykemeldt. Så fikk hun en influensa for to år siden, som gjorde henne mye verre. Da først ble hun utredet for ME, og fikk diagnosen. Mamma blir gradvis verre og verre. Siden i sommer har hun vært avhengig av rullestol, fordi hun ikke lenger klarer å gå. Hun tilbringer stadig mer tid i senga. Hun har vært isolert

hjemme de to siste årene, og klarer sjelden å ha besøk.

Mamma hviler hele tiden, mens vi er i skole/barnehage. Hun står opp til vi kommer hjem, og er sammen med oss frem til leggetid. Noen dager er vi sammen på mammas rom. Mamma har assistenter, som er hos oss frem til leggetid, og som ordner alt det praktiske. Når vi legger oss, legger mamma seg også. Vi prøver å leve så normalt som mulig, og driver med rolige familieaktiviteter, som f.eks kortspill og tegning. Vi koser oss og har det veldig fint sammen, selv om mamma ikke kan være med på ting utenfor huset.

Alle vi barna driver med forskjellige fritidsaktiviteter, og vi er mye ute, selv om ikke mamma får ta del i det.

Det som er trist, er at mamma ikke får oppleve alt det morsomme som vi deltar i på fritiden. Men vi tar bilder og filmer så mamma får se. Det som er bra er at mamma alltid er hjemme når vi kommer hjem fra skolen, og at hun har så mye tid til oss. Mange lurer på hvordan i all verden mamma kan klare å ta seg av oss, når hun er så syk som hun er. Jeg tror det er veldig tøft for henne, men vi har god omsorg for hverandre og vi klarer oss veldig fint, tross alt. Lillebroren min, som er tre år, vet ikke en gang at mamma er syk.

Men noen ganger er mamma så dårlig at vi ikke kan være hos henne. Da er vi hos pappaen vår. De har heldigvis et godt samarbeid. Likevel er det verst når mamma er for syk når mamma er for syk til at vi kan dra til henne, spesielt hvis det blir over flere dager. Da blir jeg veldig redd for mamma, og bekymret for hvordan hun har det. Da er det viktig for meg å få besøke henne en liten stund, for å få se at hun har det bra, selv om hun er dårlig.

Mamma og jeg har alltid hatt et veldig godt forhold, og vi kan snakke sammen om absolutt alt. Når mamma er veldig

– Kjære pårørende, hvordan har du det?

Tekst: Geir Berge

På slutten av denne teksten skriver jeg at kjærligheten seiret. Dette er mitt ønske for alle, men det blir ikke alltid slik i virkeligheten. For noen brister hjertet, jobben som pårørende ble for tøff. Da jeg var i min dårligste periode tenkte jeg lite over hvordan min dårlige fungering påvirket mine kjære. Men nå vil jeg forsøke å sette meg inn i hvordan det er å være min pårørende:

Jeg, en pårørende

En ny dag, min kjære er syk i dag også. Jeg er fortvilet. Legen finner ikke ut noe. Mange netter ligger jeg og tenker på hva som skjer, og på hvordan fremtiden vil bli. Men livet må jo gå videre. Alt må fungere. Barna skal kjøres, mat skal lages. Jeg blir fortvilet når kabalen i hverdagen

ikke går opp lenger. Jeg øker tempoet for å kompensere for min kjæres manglende krefter. Venner og bekjente spør meg hvordan ting går. – *Nei, min kjære er fremdeles syk.* – *Stakkars*, sier de. Men hva med meg, som må være sterk for oss begge? Jeg er så sliten av alltid å måtte orke, og jeg er jo ikke syk.

Måneder går, og etter hvert årene.

En diagnose kommer = ME.

Ok, da har vi et navn på det. Men utfordringene blir ikke mindre. Jeg tenker på alt familien går glipp av. Jeg tenker på alle de gangene jeg må gå alene på foreldremøter, selskaper, handleturer, ferier osv. Det er så sårt. Men jeg må være sterk, det er jo ikke jeg som er syk.

Jeg har dårlig samvittighet når jeg er mye borte fra hjemmet. Men jeg trenger å leve videre, selv om livet ikke ble helt slik jeg

drømte om. Jeg trenger å være med venner og familie selv om min kjære sjelden orker dette.

Det kommer dager da det er slutt på kreftene mine også. Det kommer dager da jeg ikke greier å tenke positivt. Det kommer dager da jeg ikke vil høre et eneste ord til om sykdom. Dager da jeg sier høyt til min kjære at livet er urettferdig, at jeg ikke kan greie å jobbe dobbelt lenger. Jeg ønsker et normalt liv.

Men det går over. Jeg lærer å tilpasse meg. Jeg finner en balanse i mitt dobbeltliv. En verden hjemme, og resten av verden der ute. Jeg finner glede i nye ting. Jeg kjenner takknemligheten fra min kjære for at jeg er der. Jeg føler meg verdsatt.

Da glemmer jeg de periodene som er tøffe, når min kjære ikke har krefter til noen ting. Da glemmer jeg alt det jeg går glipp av. Kjærligheten seiret enda en gang!

En stor takk alle pårørende, nær eller fjern!

dårlig klarer hun likevel å berolige meg, slik at jeg ikke er så redd.

Det jeg vil si til alle foreldre, er at det er viktig å snakke med barna sine, og være ærlig om hva som skjer. Mamma er alltid ærlig med meg om situasjonen, og det gir trygghet. Det er alltid verst når man ikke vet hva som skjer. Det samme tror jeg gjelder for alle barn.

En ting jeg har lyst til å understreke, er at vi barna har det veldig fint hos mamma, selv om hun er syk. Hun har mye mer tid til oss enn da hun var frisk og jobbet mye. Mamma er veldig opptatt av at vi barna skal ha det bra, og være med på alt vi ville ha vært med på hvis hun var frisk. Med god hjelp fra pappa og familien, så får vi det til.

Det aller viktigste for oss barna, er at vi får bo hos mamma, og være sammen med henne, selv om hun er syk. Mamma forteller oss hele tiden at hun er veldig glad i oss, og at hun er glad for å ha oss hjemme. Det er bra, for da trenger jeg ikke tenke på at mamma kanskje blir ekstra sliten av oss – for jeg vet at vi er det viktigste

for mamma. Det er veldig trygt og godt å vite det, og da kan vi oppføre oss helt som normalt hos mamma. En annen ting som er viktig for oss barna, er at mamma alltid er i så godt humør. Vi koser oss veldig sammen, og jeg glemmer mange ganger at mamma er så syk som hun egentlig er.

På tross av alt vil jeg si at vi er en ganske så vanlig familie, selv om mammas sykdom gjør at vi lever litt annerledes på noen måter.

Det som jeg synes er helt fryktelig, er at det har blitt gjort så lite tidligere for å finne ut hva ME egentlig er, og for å prøve å finne en kur. Jeg er veldig glad for at det endelig har begynt å skje ting.

I sommer ble jeg så oppgitt over hvor lite folk vet om ME, at jeg startet en blogg som heter «Minmammaersyk.blogg.no». Det gjorde jeg fordi jeg vil bidra til å spre kunnskap om sykdommen, og for å fortelle litt om hvordan det er å leve med alvorlig sykdom i familien. Bloggen førte til at jeg ble intervjuet av NRK Troms/ NRK Super to ganger, og av lokalavisa. Mamma har også blitt intervjuet av både

NRK og lokalavisa. Jeg håper at det har ført til at noen flere vet litt mer om ME. For oss har det i hvert fall vært positivt å være så åpen om at mamma er alvorlig ME-syk.

Til slutt vil jeg si til alle foreldre som har ME: Jeg er sikker på at barna deres setter veldig stor pris på dere, selv om dere er syke. Det viktigste for oss barn, er å være sammen med familien vår, uansett. Så håper jeg inderlig at det snart kommer medisiner som kan gjøre mamma og alle andre ME-syke friske igjen. Håpet er det viktigste vi har, og det kan ingen ta fra oss.



Foto: Privat

SUPERHELTENE

– *Hjertelig takk for innsatsen, sa Mella og hans team av superhelter da vi langt om lenge dukket opp på Haukeland for å overrekke pengene som ble samlet inn 12. mai i år. De sier takk til oss. Halsen ble litt tykk da jeg med fynd uttrykte at det vitterlig er vi som takker dem for innsatsen, og det av hele våre hjerter.*

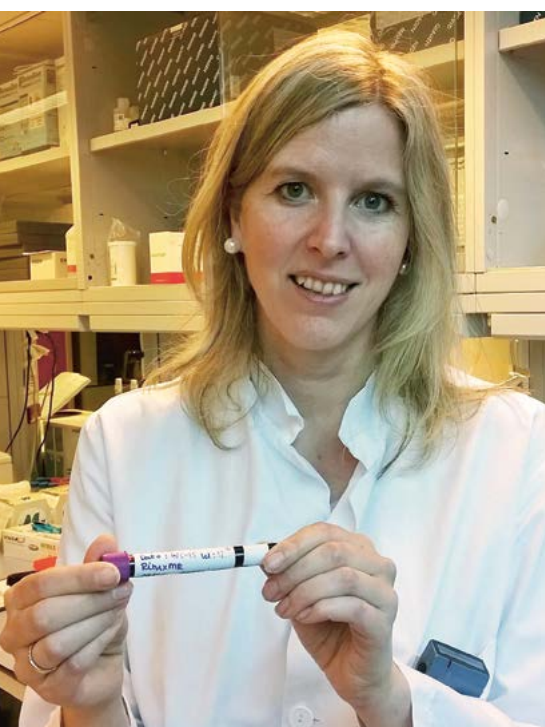
Tekst og foto: Inger-Cecilie Hågbo



Foto: Knut Werner Lindeberg Alsén

Solen strålte i Bergen 20. november. Dagen da pengene fra salget av kunst og håndverk i den nasjonale utstillingen «MEd frihet til å skape» skulle overrekkes til Mella & co på Haukeland sykehus, hadde endelig opp-runnet. Vestlandsbyen viste seg fra sin absolutt beste side med skyfri himmel i den kalde og klare høstluften. Det var rent poetisk at regnbyen skulle by på slikt vær akkurat denne dagen, etter å ha ridd av en stygg og uvanlig våt storm bare dager tidligere.

Kristin Risa har ansvar for biobanken og viser fram et prøverør merket RituxME.



VARM VELKOMST

Kreftsykepleier og nasjonal koordinator for RituxME, Kari Sørland, møtte oss i resepsjonen med et stort smil. Sørland kom også til utstillingen i Oslo i mai sammen med Øystein Fluge, og uttrykte da hvor imponert hun var over hva alle pasientkunstnerne hadde fått til. Denne novemberdagen var det hennes tur til å vise frem hva ME-teamet på Haukeland holder på med. Vi fikk se det skinnende nye laboratoriet, der de har prøverør merket RituxME som håndfast bevis på forskningen. Vi ble invitert inn på et mørkt og stille rom for å møte en av studiedeltakerne, da Sørland målte pasientens FMD (flow mediated dilatation), eller, kort forklart, blodets evne til å nå ut i kroppen. Og vi fikk en varm og generøs klem av Mella selv, som presenterte seg enkelt og upretensiøst som «Olav». Han ga inntrykk av å ha all verdens tid til oss, noe han garantert ikke hadde. Men gesten ble mottatt med glede og takknemlighet.

KVINNESTERKT TEAM

Resten av teamet, som består av engasjerte og dedikerte kvinner, ble også med på samtalen og omvisningen. Molekylær biolog Kristin Risa var den aller første som begynte å jobbe med dette studiet, helt tilbake i mars 2009. Og lege Ingrid Gurvin Rekeland var den siste til å borde skuten i april 2014. Den ene har ansvar for den rykende kalde biobanken ned spiraltrappen til Haukelands indre, som er fylt med tusenvis av prøver som blant annet skal sendes til andre samarbeidspartnere over hele verden for analyse. Hun leter også etter disse finurlige og elusive biomarkørene vi alle tror må

finnes. Den andre står blant annet for utvelgelse av studiedeltakere og den daglige oppfølgingen av disse. Hun kunne fortelle at dagen før hadde vært en lykkedag hvor hun kunne registrere at alle tre studiedeltakere som kom inn døren den dagen var blitt bedre.

NYTT STUDIE

I skrivende stund har RituxME endelig fått signert studiedeltaker nummer 152, som fullender prosjektet. Alle deltakerne er nå i gang, og studien vil være ferdig i september 2017. Om alt går bra, vil medisinen deretter tidligst kunne bli tilgjengelig for oss alle i løpet av 2018. I mellomtiden er den kappeklede superheltegjengen på Haukeland i gang med enda et studie for ME. Cellegiften cyklofosfamid er en velkjent immunmanipulator som har en bredere effekt på immunforsvaret enn Rituximab, og virker blant annet på både B- og T-lymfocytene. Behandlingen har blitt tilbudt pasienter som ikke responderte på rituximab. Resultatene så langt er «interessante», sier Mella med et lurt smil, og nekter å si noe mer.

ER NOE GALT MED BLODKARENE?

Veien videre betegner alle fire som «spennende». Sørland er opptatt av å finne riktige parametre; hva er det egentlig denne sykdommen handler om? Hva er sykdomsmekanismen? Risa sitter på over 50 000 prøver med biologisk materiale og snakker om hvor utfordrende dette prosjektet er fordi hun virkelig leter etter den proverbiale nåla i høystakken. Gurvin Rekeland er takknemlig for at motviljen mot denne sykdommen har snudd, og at

hun i stedet for å få pepper fra kolleger nå opplever en aksept og nysgjerrighet for et nytt felt som det «vil skje mye i fremover». Fluge og Mella kikker på familier med ME i flere ledd, og har begynt å fundere på om kroppens blodårer, eller kartreet, kan ha en nøkkelrolle i løsningen av mysteriet ME. *–Det er sannsynlig at det er flere undergrupper av sykdommen, men vi tror at det er ett system som blir påvirket som følge av den innledende immunfeilen. I forhold til hva vi vet i dag, er det mest logisk at det er kartreet, noe som fører til en dysfunksjon ved at organene ikke får nok blod,* forklarer Mella. I alle tilfelle er han klar på at dette er en kompleks sykdom og at det vil ta tid å finne alle svarene.

INGEN TROR DETTE ER PSYKISK

Hele gjengen er samtidig enige om at det er på tide å få ryddet opp i media og få uttrykket feiloppfattelsen av at ME er en psykisk lidelse. *–Det er jo ingen som tror at dette kun er psykisk lengre,* sier en lettere oppgitt Mella. *–Noen tror at det psykiske kan være med på å opprettholde sykdommen, men de aller fleste vet nå at ME er en biologisk sykdom,* konstaterer han. For å avhjelpe denne situasjonen, vil laboratoriet fremover fortløpende dryppe informasjon. Det er mye på gang innenfor disse glassveggene, og snart vil de gjøre kvantesprang i forståelsen av sykdomsmekanismen. Sannsynligvis er det også bare et tidsspørsmål før de finner biomarkører. *–Det vil i så fall hjelpe de vantro,* humrer Mella med et skjevt smil.

PRIVAT BEHANDLING

Selv om dette er en glad dag med smil og latter, er det nødvendig å adressere elefanten i rommet, nemlig privat behandling. Det tilbys nå privat behandling med rituximab både i Norge og i utlandet, og det er umulig å unngå å spørre Mella hva han egentlig mener om dette. Det sies at de private behandlerne følger protokollen på Haukeland, men hva betyr dette for studien? Han tar på seg et profesjonelt ansikt og svarer diplomatisk. *–Vel, rent politisk er det ikke bra,* slår han fast, og utdyper: *–Vi har ikke nok kunnskaper enda, særlig når det gjelder bivirkninger som toksisitet. Og disse private behandlerne registrerer ikke bivirkninger. Det kan slå negativt tilbake på studien om det er noe som går galt med disse pasientene.* I Tyskland var det blant annet en kjent fotballspiller som fikk bivirkninger av behandlingen, og som fikk voldsom opp-

merksomhet i media, forteller Mella. Han understreker at han ønsker velkommen flere studier, som er nødvendig for å få anerkjent behandlingen slik at alle pasienter kan få tilbud om den. Forhåpentligvis vil det komme en studie i USA snarest, men realistisk vil dette ta et par år.

BESØKER ALLE STUDIEMILJØENE

Så hva skjer akkurat nå? *–Tja, det var et godt spørsmål,* sier gjengen unisont, og ler. I dag er det mest fokus på å gjennomføre det kliniske studiet, og å samkjøre de fem ulike studiemiljøene. Det er utfordrende at studien skjer på så vidt forskjellige steder i landet, og Kari Sørland har besøkt alle sykehusene. Med på laget har hun en monitor utenfra, noe som er essensielt for troverdigheten til prosjektet. Logistikken og gjennomføringen skjer i

ulik grad på de forskjellige stedene, men generelt har arbeidet gått veldig bra. Det alle venter på nå, er det viktige sluttresultatet. Det som skal legge trykk på helsemyndighetene og få fortgang i reell behandling til alle som trenger det. *–Og så vil vi uttrykke takknemlighet til alle som bidro til å arrangere utstillingen som dere nå overrekker penger fra,* avslutter Mella. Han legger ikke fingrene mellom når han forteller at det var tungt å starte dette prosjektet, og at det i lang tid var en bratt oppoverbakke uten særlig støtte og godvilje fra hverken fagmiljø eller politikere som styrer bevilgninger. *–Uten private midler hadde vi ikke kommet dit vi er i dag,* slår han fast. Og nok en gang svarer vi at det virkelig er vi som takker denne gjengen.



Superheltegjengen, fra venstre: Ingrid Gurvin Rekland, Kari Sørland, Olav Mella og Kristin Risa.

Kari Sørland måler FMD på en studiedeltaker på et mørkt rom.



Topptur



“Små topper er også topper, og det er en seier å ha besteget dem. Nyt utsikten!”

Tekst og foto: Trude Schei

Bare noen meter til nå, så er jeg oppe... Jeg lener meg mot vinden, biter tenna sammen og setter en fot foran den andre, og den andre foran den ene. Jeg kjenner det svir i beina og jeg må innrømme at jeg er aldri så lite andpusten, men så når jeg toppen. Utsikten bretter seg ut foran meg mens fjellvinden virvler rundt meg og lukter myr, lyng og krekling. Jeg kjenner at det virkelig var verdt det å gå opp hit på toppen!

Nå skal jeg ærlig innrømme at toppen min bare er en liten fjellknatt, ca. 50 meter fra der jeg har parkert bilen. Den virkelige toppen ruver høyt bak meg, fullstendig uoppnåelig for mine ME-muskler. Her jeg står har jeg et valg – jeg kan stå og se på toppen jeg aldri vil komme meg opp på, og ergre meg over det, eller jeg kan snu meg og se hvor langt jeg har kommet, og glede meg over utsikten her jeg

er. Jeg velger det siste, og snur meg mot dalen, og nyter synet av blåne bak blåne og solflekker som jages over landskapet av skyene.

Vi med ME orker så lite, og så mye, mye mindre enn det vi klarte før. Det er så fryktelig lett å måle seg mot den man pleide å være, eller mot dem som er friske. Når vi med ME snakker om hva vi har gjort i løpet av dagen har vi så alt for lett for å bruke ordet «bare» om alt: Jeg har «bare» laget middag i dag, jeg har «bare» tatt en klesvask, jeg har «bare» dusjet. Vi ser mot toppen over oss, fjellet av alt det vi pleide å kunne utrette, og føler oss ubetydelige, utilstrekkelige og små.

Hvordan vi omtaler oss selv, påvirker hvordan andre ser oss. Sier vi «bare» om de tingene vi utretter, er det lett at også andre ser på dem som «bare». For

mange ME-pasienter er det imidlertid ikke «bare» å dusje, lage middag eller vaske klær. Det er energikrevende oppgaver, og det er en seier å ha gjennomført dem. Det er lov å si: «Jeg har vært så flink i dag, jeg har dusjet!»

Livet med ME er ikke et liv vi har valgt, men det er det livet vi har. Alle håper selvsagt å bli friske en dag, men vi kan ikke vente med å leve til den dagen kommer. Livet er her og nå, og det gjelder å gjøre det beste ut av det. Jeg tror det er viktig å lære seg å glede seg over hva man faktisk utretter i stedet for å tenke for mye på hva man ikke klarer.

Det spiller ingen rolle hvor stor fjelltoppen er. Små topper er også topper, og det er en seier å ha besteget dem. Nyt utsikten!

Vil du være med på «Mestring med Funkis»?

Studieforbundet Funkis er en paraplyorganisasjon for funksjonshemmede, kronisk syke og deres pårørende. Funkis støtter kurs og opplæring som er organisert og gjennomført av tillitsvalgte i medlemsorganisasjonene. Norges ME-forening er en av 76 organisasjoner som er medlem i Funkis. Vil et nettbasert mestringskurs utviklet av Funkis være nyttig for ME-pasienter? Gi oss gjerne en tilbakemelding hvis du blir en av dem som tester kurset.

Tekst og illustrasjon: Studieforbundet Funkis

Studieforbundet Funkis har laget et nytt nettbasert mestringskurs, som skal erstatte det tidligere mestringsprogrammet, «Å leve et friskere liv». Til pilotgjennomgang i februar 2016 søker vi etter kursdeltakere.

Kurset går over seks uker og har to kursveiledere.

Kurset er diagnoseuavhengig og passer for alle som har en kronisk eller langvarig sykdom, eller en funksjonsnedsettelse.

Interesserte kan melde fra til:
elin@funkis.no innen 24. januar 2016.
Piloten er gratis for deltakerne.



Annonse

Bistand ytes

i saker om pasientskader,
vaksineskader,
trygdeytelser og andre
pasientsaker knyttet til ME.

For avtale, ring:

22 51 41 80

HELSESKADER PASIENTSAKER ERSTATNING

ADVOKAT (H)

Edmund Asbøll

Hoffsveien 92, 0377 Oslo

e-mail: post@asboll.no - www.asboll.no

Henvendelse tlf. 22 51 41 80 mellom kl. 09 - 16.

Avtaler i Oslo og Trondheim

Krydder



Foto: Cajla Tørås

Tekst: Ingerid Øvreås, klinisk ernæringsfysiolog

Ambisjonene om urter på kjøkkenbenken er store. Igjen og igjen kjøper man inn planter og like ofte visner de før man får brukt dem opp! Frisk ingefærrot blir kjøpt inn, og like ofte blir den liggende å skrumpe inn!

Hvorfor ikke spare seg den dårlige samvittigheten og kapitulere og kjøpe inn et lager av tørkede urter og krydder, så har man dem alltid for hånden når man har overskudd og inspirasjon til matlaging? Etter en runde i morteren kommer aromaen i krydderet bedre frem og man kan til enhver tid lage smakfull mat.

I tillegg til å gi smak på maten så vil selv små mengder urter og krydder tilføre store mengder antioksidanter i kostholdet. Antioksidanter beskytter mot sykdom og styrker immunforsvaret. Oregano er den urten, og nellik det krydderet, som er rikest på antioksidanter. Ingefær er spesielt kjent for at det kan dempe kvalme. I tillegg til å bruke dette i mat så smaker det også friskt i ulike drikker som te og smoothies. Et tips er å putte ingefærroten i fryseren. Da er den faktisk lettere å raspe.

En lettvin måte å smaksette maten på er å bruke blandingskrydder. Noen personer reagerer på enkelte krydder og i et blandingskrydder mister man raskt oversikten over hva man får i seg, i tillegg til at det ofte inneholder smaksforsterker, sukker og salt. Ved å ha et lager av krydder i huset så er det enkelt å lage sine egne blandingskrydder, som man kan lage opp i stort og putter på et tett glass.

Tacokrydder

- 2 ss oregano
- 2 ss paprikapulver
- 2 ss hvitløkspulver
- 2 ss løkpulver
- 4 ss spisskummen
- 6 ss chilipulver
- 2 ts koriander
- 2 ts svart pepper
- 2 ss salt

Ved å tilsette 1 ss ris- eller maismel vil kjøttsousen tykne litt når man koker den med litt vann. Til 400 g kjøttdeig kan det passe med ca. 1 ss tacokrydder.

Grillkrydder

- | | |
|---------------------|--|
| 5 ss paprikapulver | 1/4 ts malt nellik |
| 2 ss chilipulver | 1/4 ts allehånde |
| 1 ss gurkemeie | 2 ss salt |
| 1 ss løkpulver | |
| 1 ss hvitløkspulver | |
| 1 ss svart pepper | |
| 1 ss basilikum | |
| 1 ts malt koriander | |
| 1/2 ts malt ingefær | Bland alle ingrediensene og ha på et tett glass. |



Nattens skygger
danser i flammene
svakt lyser det,
det glinser svakt i
glitter fra juletreet.

Stille sitter jeg,
blikket hviler
i mørket,
i morgen vil lydene
være barnas lyder

Jeg vil smile
bak stive lepper,
jeg vil drømme
meg tilbake til stillheten,

men akkurat nå skal jeg
glede meg og se
tindrende barneøyne
fulle av håp og ukjent glede

Snøen danset sin
stille dans
sakte surret
den nedover mot bakken,
stille la den seg
over bakker
og berg.
Lydene ble dempet,
lyset skinnende
speilbilde av
en blå stjernehimmel,
bare ett øyeblikk til
vil jeg sitte her
helt helt i ro

Av Gunn Margit Olsen

**Vi ønsker alle våre
lesere en fin og fredfylt
julehøytid.**

**Måtte 2016 bli et godt
år for oss alle!**

