

ME-foreningens

Nr. 1
April 2015

NYHETSBREV





NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Nyhetsbrev

Ansvarlig redaktør:

Gry Finstad Molland

I redaksjonen:

Trude Schei

Anne Mathilde Dignæs

Anne-Cathrine Rodriguez

Bidragstydere for redaksjonen:

Elin Lunde

Inger-Cecilie Haagbo

Mona Kleppe

Ellen V. Piro

Trude Schei

Anne-Cathrine Rodriguez

Gjesteskrivere:

Anne Örtengren

Cort Johnson

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

Geir Berge

Jørgen Jelstad

Gjesteskriventenes tekst gjenspeiler ikke nødvendigvis ME-foreningens ståsted.

Forsidefoto:

Elin Lunde

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 IOM-rapporten
- s. 6 Kræsjkurs i immunologi
- s. 8 Legemiddel mot ortostatisk intoleranse?
- s. 11 Den nye kjernejournalen
- s. 12 12. mai - kunstutstilling
- s. 14 Nytt fylkeslag i Hordaland og ME-prisen til Nyland
- s. 16 Inspirasjon: Å leve med ME
- s. 19 Jørgen Jelstad om medienes dekning av ME
- s. 22 ME-foreningen informerer

Åpent hus 2015

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:

Onsdag 13. mai
Onsdag 12. august
Onsdag 16. september
Onsdag 14. oktober
Onsdag 11. november
Onsdag 16. desember

Velkommen!

Flyttet eller fått ny e-postadresse?

Husk å informere oss om adresseendringer! Da slipper vi arbeidet med å forsøke å spore deg opp og du får informasjon og blader til riktig tid.

Send en e-post til: medlem@me-foreningen.no eller ring 21 68 81 50.

De aller svakeste blant oss

En av arbeiderbevegelsens målsettinger i forrige århundre var å være med å skape et samfunn som var slik at det var mulig å leve et verdig liv for alle; også for de svakeste blant oss.

Vi har enda et stykke igjen før vi er der.

Særlig gjelder dette for de svakeste blant ME-pasientene. Fortsatt utsettes enkelte for trakassering og overgrep av årsaker som er uforståelige for de av oss som kjenner til sykdommens ulike faser og karakter.

I februar kom det nyheter om at det anerkjente IOM (Institute of Medicine) i USA, enstemmig og entydig sa at ME ikke hadde en psykisk- eller psykosomatisk årsak, men at alle indikasjoner tydet på en biomedisinsk årsakssammenheng.

For oss var dette meget positive nyheter; endelig kom en autoritativ vurdering som avklarte i hvilken retning man nå måtte lete for å finne årsaken til ME, og vurdere behandlingsformer i forhold til dette.

Så skulle man tro at all forskningsinnsats nå ville rettes inn mot nettopp biomedisinsk forskning.

Men dette skjer ikke i Norge. Fortsatt rettes nesten all forskningsinnsats vedrørende ME inn mot å befeste den rådende oppfatning om at trinnvis systematisk opptrening og kognitiv adferdsterapi, er virkemiddelet for å bekjempe ME.

Det som for de fleste av oss ville være en klar oppfatning av at nå må vi dreie forskningsinnsatsen inn mot det biomedisinske fagfeltet, skjer ikke i Norge. Til tross for viktige forsøk ved Haukeland sykehus (og andre samarbeidende sykehus) med bruk av rituximab, er ikke dette interessant for hoveddelen av det medisinske fagmiljøet i Norge.

Hvordan kan dette skje?

For å forstå dette må man forstå hvordan Den norske Legeforening fungerer. En av våre mest profilerte helseministre erkjente at norsk helsepolitikk i påfallende grad styres av Den norske Legeforening.

Legeforeningen er bygget opp av fagforeninger for de forskjellige medisinske disipliner. Det medisinske fagmiljøet som får aksept for sin forståelse av årsakene til en type sykdom, får også Legeforeningens støtte for sin forståelse av hvilke virkemidler som skal brukes for å behandle sykdommen.

I de fleste tilfelle er dette en mekanisme som fungerer greit og nyttig både for den enkelte pasient og for det norske samfunnet.

Men i forhold til pasienter med ME fungerer det ikke greit. En rekke pasienter blir dårligere av den behandling norsk helsevesen gir dem, og deres situasjon blir vanskeligere som følge av at det psykosomatiske miljøet har tilnærmet monopol på forståelse av årsak/behandling.

Hva gjør så det psykosomatiske miljøet for å få bekreftet sin teori om en psykosomatisk årsak? Det gjøres ved å se bort fra kriteriene som er spesifikke for ME-pasienter (Canada-kriteriene), og setter utelukkende opp et kriterium om langvarig utmattelse.

Sånn sett får man da definert en gruppe som ME-pasienter som nødvendigvis ikke har ME, og som derfor kan profitere på de behandlingsterapier det psykosomatiske miljøet bruker. Det blir altså en slags selvpoppfyllende profeti når man gjør kriteriegrunnlaget for ME så bredt at det også omfatter alminnelig slitenhet og utmattelse.

Hva kan vi så gjøre?

Det vil bli en lang kamp å kjempe mot det psykosomatiske miljøet, og deres selvdefinerte revir. Vi blir lei oss; vi blir sinte; motløse og forbannet på det vi oppfatter som uetterrettelighet og uetisk holdning til forskning.

Det er forståelig og nødvendig at vi tar ut vår oppgitthet og frustrasjon på denne måten. Men det er ikke tilrådelig at vi forblir i denne frustrasjonssumpen.

Vi er nødt til å peke på den erfaring ME-pasientene har; at dette ikke er en sykdom

som lar seg kurere ved trappetrinns trening og kognitiv terapi, og heller vende blikket mot økt og forsert forskning på det biomedisinske felt.

Vi skal selvsagt nytte oss av all den forskning som skjer internasjonalt, men også kreve og forvente en økt innsats innen biomedisin på dette feltet i Norge, som del av internasjonal forskning.

Selv om vi er utålmodige, må vi pålegge oss den forståelse at denne kampen vil bli langvarig. Vi må være tålmodige; bruke alle våre krefter i et langsiktig perspektiv med saklige, forskningsbaserte argumenter; oppføre oss klokt i våre møter med politikere. I det hele må vi ha ryggdekning for våre argumenter.

Det innebærer ikke at det bare er ME-foreningens sentrale tillitsvalgte som skal møte politikerne, også fylkeslagene må ta sitt ansvar for å påvirke stortingspolitikere i sine fylker.

Vår utfordring er å samle oss om en bærekraftig, enhetlig og riktig argumentasjon, som gjør at den enkelte stortingsrepresentant forstår våre argumenter og at et flertall på Stortinget samler seg om økt og kraftig innsats på det biomedisinske forskningsområdet.

Et langsiktig mål, men ved hjelp av kloke strategier og gode virkemidler skal vi klare det.

Og da kommer vi betydelig nærmere målsettingen om å være med å skape et samfunn hvor det er mulig å leve et verdig liv for alle; også for de svakeste blant oss; også for ME-pasientene.



Siri Bakke
Styreleder



Finn Bærland
Nestleder

Rapport fra Institute of Medicine:

– «ME/CFS er en alvorlig, fysisk og sterkt funksjonsnedsettende multisystemsykdom»



Tekst: Anne Örtegren

Rapporten som har fått navnet «Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness» foreslår både nye diagnosekriterier og nytt navn på sykdommen. Rapporten diskuteres nå livlig i sosiale medier.

Den 10. februar offentliggjorde Institute of Medicine (IOM) en rapport om ME/CFS.

IOM er en del av det amerikanske vitenskapsakademiet National Academy of Sciences. Rapporten om ME/CFS var bestilt av det amerikanske helsedepartementet, CDC, NIH, Social Security Administration, AHRQ og FDA.

IOM slår fast:

«ME/CFS er en alvorlig, fysisk, kronisk og kompleks multisystemsykdom, som er sterkt funksjonsnedsettende. Opp til 25 % av ME/CFS-pasientene er bundet til hjemmet eller er sengeliggende.»

«Misforståelsen om at sykdommen er psykogen eller en form for somatisering må opphøre. ME/CFS er en fysisk sykdom som angriper flere av kroppens systemer. Den manglende kunnskapen om

ME/CFS i helsevesenet og den kraftige underdiagnostiseringen må forbedres.»

«Bemerkelsesverdig lite midler har blitt avsatt til forskning rundt sykdomsmekanismer og effektive behandlinger. Det er helt nødvendig med økt forskningsinnsats, som i framtiden også kan føre til subgruppering.»

«Vitenskapelig evidens viser at kardinalsymptomet ved ME/CFS er anstrengelsesutløst forverring (postexertional malaise, PEM), signifikant nedsatt funksjon, søvn som ikke restituerer, ortostatisk intoleranse (fysiske vanskeligheter i stående stilling) og nedsatt kognitiv evne. Videre har pasientene ofte infeksjonsutløst sykdomsdebut, smerte,

halsvondt, hovne lymfekjertler, følsomhet for sanseinntrykk og mage-tarm-problemer.»

«Vitenskapelig evidens slår fast at det foreligger immun-dysfunksjon ved ME/CFS.»

«Det finnes vitenskapelig evidens, blant annet avvik i yteevnen på dag nummer to ved todagers sykkeltest, som slår fast at PEM er et kardinalsymptom som skiller ME/CFS-pasienter fra andre sykdomsgrupper.»

IOM la også fram ett forslag til nye diagnosekriterier for sykdommen, der anstrengelsesutløst forverring (PEM) er et obligatorisk symptom, slik det også er i Canada-kriteriene. I rapporten foreslås i tillegg et nytt navn, med utgangspunkt i at «chronic fatigue syndrome», som sykdommen kalles i USA, er sterkt misvisende. Forslaget til en nytt navn er



Ellen Wright Clayton ledet IOM-komiteens arbeid. Komiteen bestod av klinikere og forskere, noen med og noen uten tidligere erfaring med sykdommen.

Foto: Vanderbilt University, Tennessee.

«systemic exertion intolerance disease (SEID)». Rapportforfatterne vil med navneforslaget komme bort fra tidligere problematiske forvekslinger med allmenn kronisk tretthet – noe helt annet enn den ofte infeksjonsutløste sykdommen ME – og også understøtte at ME er en fysisk sykdom.

Forslagene til nye kriterier og et nytt navn kommer nå til å bli behandlet av det amerikanske helsedepartementet, og diskutert av andre toneangivende instanser, slik som den internasjonale lege- og forskerorganisasjonen IACFS/ME. Inntil videre fortsetter IACFS/ME å anbefale Canada-kriteriene i sine retningslinjer; IACFS/ME Primer.

Mottagelsen av rapporten har på mange måter vært positiv. I etterkant av lanseringen kom det et stort antall medieoppslag som ga et godt bilde av ME. I intervjuene understreket de medvirkende ekspertene at det er hevet over en hver tvil at ME er en somatisk sykdom, som ofte fratar den rammede et normalt liv.

Men det pågår også en debatt om rapporten. Delvis om kriteriene, som enkelte mener kan være for vide. Post-exertional malaise (PEM) er ett obligatorisk symptom og kriteriene krever at symptomenes frekvens og styrke skal bedømmes. Symptomene skal være til stede minst halvparten av tiden med middels, betydelig eller svært betydelig intensitet. Dette innebærer at IOM-kriteriene er snevrere enn for eksempel Fukuda-kriteriene. En del debattanter mener likevel at Canada-kriteriene eller ICC-kriteriene er å foretrekke framfor det nye forslaget.

Den livligste debatten gjelder det foreslåtte navnet, «systemic exertion intolerance disease (SEID)». Rapporten er jo amerikansk, og i USA brukes navnet «chronic fatigue syndrome» (CFS). Et overordnet mål for IOM-panelet var å komme bort fra denne misvisende benevnelsen og i stedet finne et navn som beskriver sykdommens kardinalsymptom, anstrengelsesutløst forverring. Uttalelser fra rapportforfatterne tyder på

at navnespørsmålet var vanskelig. Man anså at det ikke var tilstrekkelig vitenskapelige bevis for å bruke navnet «encefalomyelitt», inflammasjon i hjernen, til at ME skulle kunne aksepteres av forskerstanden. Sykdomsbetegnelser som inneholder personnavn, slik som «Ramsays sykdom», anses tydeligvis ikke lengre som gangbare. Panelet landet på forslaget «SEID», som nå debatteres livlig. Kanskje er det slik at det er en forbedring sammenlignet med «CFS» i USA, men en forverring for oss i land der navnet ME brukes?

Selv om det er mange diskusjoner rundt kriteriene og navnespørsmålet er det positivt at innflytelsesrike IOM, rådgiver til den amerikanske regjeringen i medisinske spørsmål, slår fast at ME er en alvorlig fysisk sykdom som har blitt tildelt overraskende lite forskningsmidler.

Se på dette bildet fra komiteens presentasjon av rapporten og tenk på hva det kan bety for det videre arbeidet med ME-saken:

Areas that Deserve Further Study

Remarkably little research funding has been made available to study the etiology, pathophysiology, and effective treatment of this disease, especially given the number of people afflicted. Thus, the committee was unable to define subgroups of patients or even to clearly define the natural history of the disease. More research is essential.

Kræsjkurs: Immunologi for Emmiser

Immunologi er et fagfelt som stadig blir mer interessant for oss med ME. Rituximabstudiene på Haukeland tyder på at ME kan være en autoimmun sykdom, og også andre studier antyder et immunforsvar ute av balanse.

Tekst: Elin Lunde, immunolog og ME-pasient

Denne saken er et lite kræsjkurs i immunologi, lesestoff for dem som ønsker å lære seg litt grunnleggende immunologi og dermed forstå forskningen bedre.

Medfødt og adaptivt immunforsvar

Det er vanlig å dele immunforsvaret inn i to: det medfødte immunforsvaret og det adaptive (tilpassede).

Det medfødte immunforsvaret er første- og andrelinjeforsvaret i kroppen. Førstelinen er fysiske barrierer som hud og slimhinner, som gjør det vanskelig for patogener (sykdomsfremkallende bøllefro) å slippe inn i kroppen. Andrelinjen består av et batteri av celler og proteiner som møter patogener som har sneket seg forbi barrierene. Det medfødte immunforsvaret spiser opp patogener eller setter merkelapp på dem, slik at andre kan ta seg av destruksjonen. Samtidig som dette skjer sender det signaler til det adaptive immunforsvaret.

Det adaptive immunforsvaret kalles adaptivt fordi det tilpasser seg infeksjonen. Det består av to cellyper: B-celler og T-celler. Kroppen har et enormt arsenal av B- og T-celler, der alle er litt forskjellige. Under en infeksjon er det bare noen av T- og B-cellene som tas i bruk.

Aktivering av en adaptiv immunrespons

Normalt ligger B- og T-cellene og slummer. Når kroppen utsettes for en infeksjon blir de cellene som trengs, og bare de, aktivert. Da blir det liv i den delen av leiren. De aktiverte B- og T-cellene får endrede egenskaper og begynner å dele seg. På denne måten produserer kroppen

mange krigere av det slaget som gjenkjenner akkurat denne infeksjonen (*figur 1*). De cellene som ikke trengs slumrer videre.

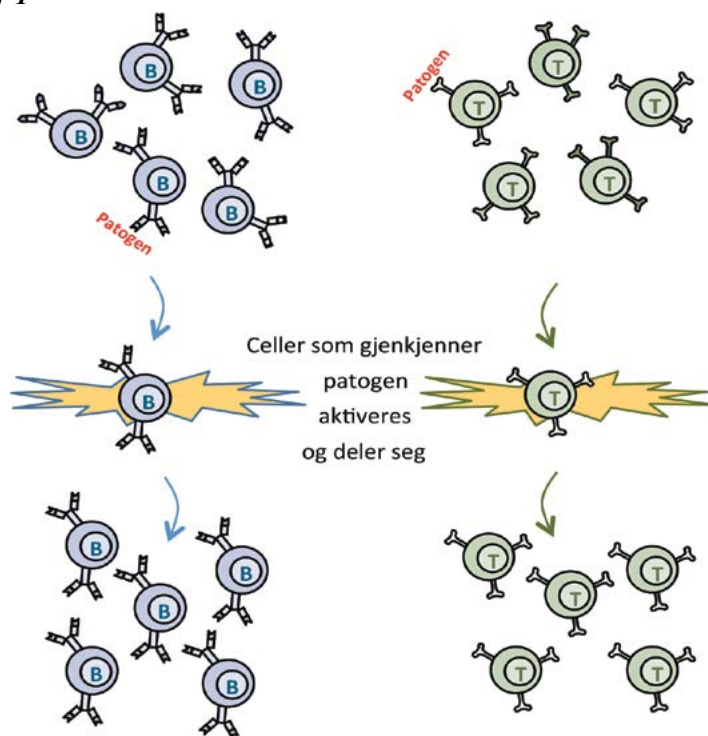
B-celler

B-celler er cellene som produserer antistoffer. Slumrende B-celler, som ikke har møtt sitt patogen ennå, har antistoffene sittende i cellemembranen. Den bruker dem som reseptorer som kan gjenkjenne patogener (*figur 2*). De B-cellene som møter noe antistoffet gjenkjenner blir aktivert, og det produseres mange datterceller som gjenkjenner det samme.

Dattercellene har forskjellige roller. Noen skiller antistoffene ut i kroppen i stedet for å ha dem i cellemembranen (*figur 2*). Disse antistoffene kan bevege seg uavhengig av morcellen og oppdage flere patogener av samme slag. Det de oppdager kan enten bli nøytralisert av antistoffet, eller antistoffet kan feste seg som en merkelapp på patogenet. Merkelappen har samme jobb som merkelappene i det medfødte immunforsvaret, nemlig å markere hva som skal destrueres.

Andre datterceller vil fortsette å ha antistoffet i membranen (*figur 2*). Når de

Figur 1



binder seg til patogenet vil det bli fraktet inn i cellen. Vel inne i cellen blir patogenet tygget i småbiter, og bitene blir fraktet ut på celleoverflaten igjen. Patogenbitene er da bundet til et protein som presenterer dem for T-celler.

T-celler

T-celler gjenkjenner patogener ved hjelp av et protein som heter T-celle reseptor (TCR) (figur 3). I motsetning til antistoffene på B cellen, gjenkjenner TCR kun biter av patogener etter at de har blitt tygget i småbiter. De T-cellene som gjenkjenner en bit av "sitt" patogen blir aktivert. De begynner å dele seg og får nye funksjoner (figur 3).

Det er to hovedtyper T-celler, de som dreper og de som hjelper. Denne avgjørelsen er tatt lenge før aktiveringen, men først etter aktivering blir de forskjellige rollene tydelige. Cytotoksiske T-celler tar livet av celler som er infisert, slik at infeksjonen kan stoppes. De kan gjenkjenne alle slags celler, så lenge de er infisert av rett patogen.

Hjelper-T-celler er ikke aktive krigere på samme måte. Rollen deres er å styre det enorme ensemblet av celler og signalmolekyler immunsystemet består av. For å ha en viss kontroll over immunresponsen er det bare noen få celletyper som kan aktivere hjelper-T-celler. Hjelper-T-cellene påvirker cytotoksiske T-celler,

B-celler og en lang rekke celler fra det medfødte immunforsvaret. Forskjellige typer hjelper T-celler vil forsøke å trekke immunresponsen i hver sin retning, og det oppstår en balanse som er tilpasset det aktuelle patogenet. En koordinert respons er viktig fordi forskjellige patogener bør takles på forskjellig måte. Det er også noen organer som tåler dårlig å bli gjort om til slagmark, og dette tas det også hensyn til. Nøyte regulering er også nødvendig for å kunne skru av en immunrespons etter den har gjort nytta. Dette er blant annet viktig for å unngå autoimmunitet.

Autoimmunitet

Noen ganger feiler immunforsvaret, og vi ender opp med aktive B- og/eller T-celler som gjenkjenner kroppens eget vev. Disse kalles autoimmune B- og T-celler. Antistoffene produsert av autoimmune B-celler kalles autoantistoffer. Autoimmune celler skaper sykdom fordi de prøver å eliminere kroppens eget vev på samme måte som de prøvde å eliminere patogen. De nøyaktige mekanismene for hvordan autoimmune B- og T-celler oppstår er ikke kjent, men effekten de har når de først er der vet man mer om. De kan angripe og ødelegge insulinproduserende celler (diabetes type 1), leddvev (leddgikt), celler i hjernen (multippel sklerose) osv.

Hvordan bli kvitt autoimmune B- og T-celler?

Det er ingen god og trygg måte å kvitte

seg med autoimmunitet på. Vi kan prøve å bremse responsen, men det er svært vanskelig å bremse bare en autoimmun respons uten samtidig å ramme de velfungerende immunresponsene. En fristende tanke kan være å fjerne alle B- og T-cellene, og så la immunsystemet få etablere seg på nytt fra stamceller. Men her er det selvsagt også noen «små» hindringer i veien.

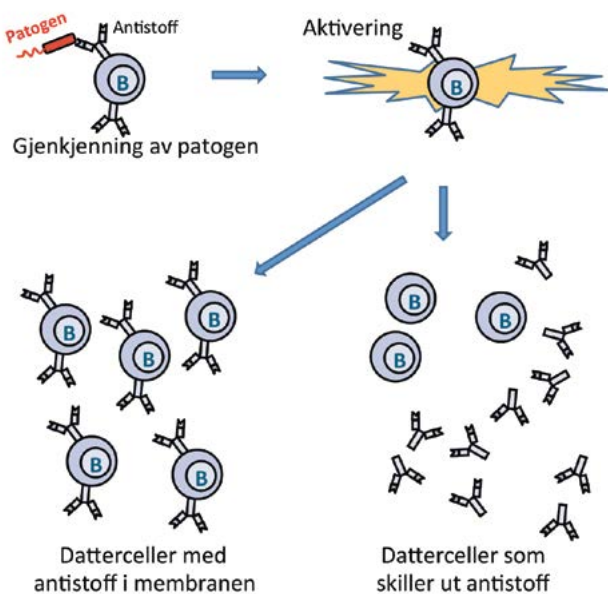
Uten T-celler klarer vi oss ikke. Enkelt og greit. Et eksempel ser vi med hiv/aids. Grunnen til at hivviruset er så dødelig er at det infiserer hjelper-T-cellene. Hvis det får formere seg fritt er det til slutt så få immunforsvarsdirigenter igjen at pasientene dør av infeksjoner som normalt ville vært uskyldige.

B-cellene, derimot, kan man klare seg uten i en god stund. Man kan derfor motarbeide en autoimmun sykdom ved å fjerne alle B cellene, inkludert de autoimmune. Det er dette rituximab gjør. Logisk nok vil dette bare hjelpe i autoimmune sykdommer der B-celler og antistoffer spiller hovedrollen. Når man etter hvert slutter å gi rituximab vil det bli dannet nye B-celler fra stamceller.

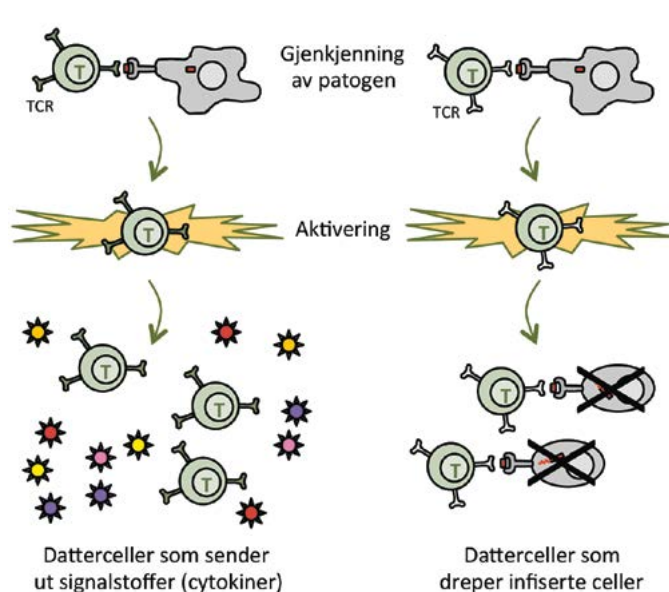
Elin Lunde er tidligere forsker ved Universitetet i Oslo.

Hun har hovedfag/master i bioteknologi og doktorgrad i immunologi.

Figur 2



Figur 3



Kan et legemiddel stoppe ortostatisk intoleranse ved ME?

Friske mennesker tenker ikke over hva som skjer når de står oppreist, men for en undergruppe av mennesker med ME så er det å stå oppreist en handling som er full av farer.

Dersom hjertet pumper raskere (POTS) og/eller de puster raskere (postural hyperventilering) når de står oppreist, så gjør dette dem ofte utmattet, kognitivt svekket og utslått.

Tekst: Cort Johnson

Oversettelse: Ann Arnecke og Eirik Randsborg Illustrasjoner: Trude Schei

Originaltittel: Standing Clear: Drug Stops Orthostatic Intolerance in ME/CFS In Lab – Next Steps (www.cortjohnson.org)

Artikkelen omhandler studien:

Phenylephrine alteration of cerebral blood flow during orthostasis: effect on n-back performance in chronic fatigue syndrome. Medow MS, Sood S, Messer Z, Dzogbeta S, Terilli C, Stewart <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25277740>

Hvis hjertet slår for fort får det ikke tid til å fylles med nok blod til å sikre blodstrømmen til hjernen. Hvis du puster for fort, vil det føre til for lavt CO₂-nivå i blodet (hypokapni). Hypokapni fører til at blodårene i hjernen trekker seg sammen, noe som hindrer blodstrømmen til hjernen og forårsaker svimmelhet, angst og andre symptomer. Det fører også til alkalose, muskelkramper og prikkinger i huden. Uansett vil hjernen, som mottar mellom 20 og 25 % av blodet i kroppen din, få for lite blod. For meg er dette et av de mest spennende og komplekse områder ved ME.

Redusert aktivering av nerveceller

Medisinsk teknologi er nå så presis at den kan plukke opp små endringer i blodstrømmen til hjernen. For eksempel hvis du leter etter noe vil man kunne se hvilke nerveceller som er aktive. Hvis

du prøver å huske noe vil nervecellene som er involvert i hukommelsen bli aktivert. Enhver mental aktivitet du utfører resulterer i aktivering av de tilsvarende nervecellene, det betyr øking av blodstrømmen til dem.

Studier har imidlertid vist at hvis man vipper ME-pasienter og samtidig gir dem en kognitiv test, så blir ikke disse nervecellene aktivert. Da er det ikke rart at pasienten ikke kan tenke godt når de står oppreist.

Marvin Medow og Julian Stewart har lenge studert hvorfor stående stilling skaper slike problemer for mennesker med ME og POTS. Gjennom mer enn et dusin studier har de gravd seg dypere og dypere inn i de fysiologiske årsakene til ortostatisk feilregulering ved ME. I sin nye studie har de forsøkt, i hvert fall i laboratoriet, å finne midler for å fikse det.

Systemreguleringen er slått av

Feilregulering, eller den manglende evnen ulike systemer har for å kommunisere ordentlig med hverandre, er blitt et tema ved ME, og det er feilregulering, ikke organsvikt, som ser ut til å være drivkraften ved problemene med ortostatisk intoleranse.

Når det kommer mindre blod (og oksygen) til hjernen eller CO₂-nivået i blodet minsker, forsøker kjemoreseptorer i blodårene å løse problemet ved å sende meldinger til hjernestammen om å endre pustefrekvensen. De fikser det lave blodoksygennivået ved å øke pustefrekvensen, og de fikser høyt CO₂-nivå i blodet ved å redusere pustefrekvensen.

Studier antyder at begge disse autokorrekturprosessene er skrudd av hos ME-syke eller ved POTS. Dette minner om

Vippetest: har til hensikt å undersøke blodtrykks- og pulsreguleringen i oppreist stilling. Pasienten spennes fast på en undersøkelsesbenk med fotbrett. Så svinges benken opp slik at hodet er høyt og bena lavt, til 60-80° vinkel i 10-45 minutter. Normalt vil pulsen øke lett mens blodtrykket holder seg stabilt. Hvis blodtrykksreguleringen svikter, vil blodtrykket synke, og det er ofte svært langsom puls. Pasienten blir svimmel eller besvimer, men kommer seg raskt når benken stilles vannrett igjen.

Kilde: legeforeningen.no



«system på»-situasjonen man har funnet i det sympatiske nervesystemet. Det ser ut til at kjemoreflekssystemet ved ME øker pustefrekvensen for mye når oksygennivået i blodet i hjernen synker og unnlater å redusere pustefrekvensen nok når CO₂-nivået begynner å bygge seg opp.

Disse problemene er tydelige når menn-esker med ME eller POTS ligger på ryggen og forverres når de står oppreist.

Hvordan fikse problemet?

I den lille studien, finansiert av NIH og «Solve ME/CFS Initiative», har Medow og Stewart og deres team brukt et stoff som heter fenylefrin for å øke blodstrømmen til hjernen. Fenylefrin stimulerer alfa-adrenoreseptorer (strukturer som finnes på utsiden av cellene i de fleste vev) som fører til økt blodtrykk, baroreflex stimulering, og en dyp vagal stimulering med en reduksjon i pulsen. Mange studier tyder på at den viktigste regulatoren av det sympatiske nervesystemet - den vågale gren av det autonome nervesystemet - ikke gjør jobben sin. (Baroreflex eller baroreseptorrefleks er en av kroppens mekanismer som holder blodtrykket omtrent konstant. Baroreflex er en negativ feedback-løkke der økt blodtrykk, får pulsen til å synke og dermed blodtrykket til å synke.)

De målte blodstrøm til hjernen og kognitive prestasjoner mens deltakerne først lå på ryggen og deretter vippet på et tiltbord. Så de injiserte dem med fenylefrin for å øke blodstrømmen til hjernen og

forhindre hyperventilering, vippet dem igjen og gjentok den kognitive testen.

Resultatene var normale ved hvile

Mens deltakerne lå på ryggen var resultatet til ME-pasientene, med kun ett unntak, like bra som hos de friske kontrollpersonene. Selv om pulsen var mye raskere, var pustefrekvensen, oksygentilførselen til hjernen, CO₂-nivået i blodårene og reaksjonstidene lik de friske i den kognitive testen.

Unormale funn i stående stilling

Når man vippet ME-pasientene opp, begynte imidlertid deres kardiovaskulære system å gå amok. Pulsen og pusten økte betydelig mer enn hos kontrollene, CO₂-nivået i blodårene falt mye mer, hastigheten til blodet som strømmet til hjernen hos ME-pasientene var betydelig lavere og de erfarte også et større fall i blodstrømmen til hjernen. Ikke uventet ble resultatet av den kognitive testen mye dårligere. Reaksjonstiden var nå 50 % lavere enn hos de friske kontrollene.

Denne studien, sammen med andre, viser hvor viktig det er å «stresse» ME-pasientene for å finne ut at det er problemer. Noen forskjeller var åpenbare før pasientene ble «stresset», men andre, som CO₂-nivå, pustefrekvens og kognitive problemer, var ikke det.

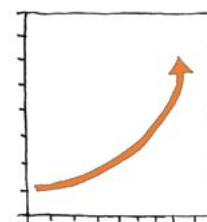
“Fenylefrin reverserte den ortostasis-induserte reduksjonen i den nevrokognitive ytelsen hos CFS pasienter, målt med N-back testing.”

Medow et.al.

Når ME-gruppen fikk fenylefrin forandret alt seg. Hver eneste fysiologiske funksjon som hadde gått amok under vippetesten – pulsen, pustefrekvensen, CO₂-nivået i blodårene og blodstrømmen til hjernen ble normalisert. Og enda mer imponerende, prestasjonene på den kognitive testen var nå lik de friske kontrollene. **Hjernetåken var borte!**

Fenylefrin hadde effektivt fjernet problemer med å stå oppreist.

Det er ingen kjente studier som har vist dette før. Disse forskerne er i ferd med å avdekke noen sentrale spørsmål ved ME.



Mer om fenylefrin

Fenylefrin fører til at blodårene snevrer seg inn ved å stimulere aktiviteten til alfa-adrenoreseptorene. Disse reseptorene finnes i huden, i tarmen, i nyrene og i hjernen.

Fenylefrin øker ikke pulsen eller styrken på hjertesammentrekningene, eller frigjør noradrenalin. Ikke noe av dette er ønskelig hos personer med ME. Fenylefrin kan imidlertid forårsake noe som kalles «refleks bradykardi» eller et fall i hjerterefrekvens som noen ganger oppstår i respons til økt blodtrykk. Dette er klart nyttig for pasienter med POTS.

Dersom jeg (Cort Johnson) forsto disse kompliserte studiene korrekt, mener forfatterne at fenylefrin sannsynligvis innsnevret blodårene i hjernen via noe som kalles «perfusjonstrykket». Når fenylefrin økte perfusjonstrykket i blodårene ble mer blod ført til nervecellene i hjernen.

Forskerne ønsket å øke blodstrømmen til hjernen. Det innebar en vanskelig balansegang, gjennom å snevre inn blodkar kan man enten forsterke eller stoppe blodstrømmen. Hvis blodårene blir innsnevret for mye, stenger de blodstrømmen. Hvis de er for vide får de ikke nok trykk til å drive blodet dypere inn i kroppen.

Funn antyder at det kan være to problemer:

Det er ikke nok blod som strømmer til hjernen for å opprettholde perfusjonstrykk, og blodkarene er for vide til å drive blodet gjennom dem dypere inn i hjernen.

Professor Julia Newton ved universitetet i Newcastle har funnet bevis for redusert blodtrykk hos ME-syke. Hvis det viser

seg at det er problemer med blodårene ved ME, så er spørsmålet om man er nødt for å ha høyere blodtrykk enn normalt for å drive blodet tilstrekkelig. Fenylefrin økte, interessant nok, blodstrømmen til hjernen hos de ME-syke uten at medisinen noensinne faktisk kommer inn i hjernen, siden fenylefrin ikke kan krysse blod-/hjernebarrieren. Enten endrer medisinen baroreflex settpunktet eller så trekker den sammen blodkar i hele kroppen og øker blodtrykket over hele kroppen, også i hjernen. Stewart mente også at fenylefrin reduserte blodansamlingen i bukhulen og bena, to viktige bidragsyttere til ortostatisk intoleranse ved ME.

Kan betennelse ligge bak?

Hva kan årsaken være til at blodårene blåser seg opp som små ballonger? Mange ting kan bidra, men en fremtredende kandidat er inflammasjon. Fenylefrin blir ofte brukt i sykehus for å øke blodtrykket og redusere den vasodilatasjonen (at blodkarene utvider seg) som kan være en effekt av systemisk inflammasjon og sepsis.

En type gliaceller (nervesystemets støttevev) som kalles astrocytter kan avgi stoffer som kan åpne eller lukke blodkar. Stewart mener at inflammasjon kan være drivkraften i den vasodilatasjonen man så i studien. Ved Alzheimer og ved hypertensjon har man funnet problemer med ionekanalene på den glatte muskulaturen i blodårene, og det kan påvirke blodstrømmen gjennom blodkarene. Ved aldring kan skadede nerveceller resultere i en voldsom øking astrocytter, og dermed skader på den glatte muskulaturen langs blodkar, og føre til vasodilatasjon.

Fluge og Mella mener blodkarproblemer kan spille en nøkkelrolle ved ME og undersøker også blodkarene som en delstudie i sin nye rituximabstudie.

Sammenheng med treningsintoleranse?

Baroreflexproblemer kan også være årsaken til problemer med blodstrømmen. Baroreseptorer i de store blodkarene overvåker blodtrykket og får hjertet til å bremse ned når blodtrykket blir for høyt. Dersom baroreflexen ikke er satt riktig, eller hjernestammen ikke tolker

signalene korrekt, vil systemet ikke svare på stress eller oppreist stilling på riktig måte.

Professor Julia Newton har funnet evidens for lavere blodtrykk, og redusert variabilitet i blodtrykket, ved ME. Igjen kan dette antyde at blodtrykket må være høyere enn normalt for å drive blodet tilstrekkelig.

“Vi fant ut at akselerasjonen av baroreflexfunksjonen ved blodtrykksvekkelser kan føre til utilstrekkelig treningstoleranse og lett sympatisk aktivasjon under lavintensitets-trening, og det er mulig å forutsi kronotropisk intoleranse og en dårlig prognose hos hjertepasienter.”

Fukuma et. al.

Baroreflexproblemer har vært forbundet med dårlig treningstoleranse, øking av aktivitet i det sympatiske nervesystemet under trening og “kronotrop inkompetanse”, tre problemer ved ME.

(Kronotrop inkompetanse betyr at pulsen ikke øker normalt under trening.)

ME-syke har to tilsynelatende motstridende pulsmønstre; pulsen er økt under hvile i forhold til friske kontroller, men flater ut når de trener.

Jeg spurte Stewart om de samme baroreflexproblemene som kan oppstå ved tipping også kan skje under trening? Han svarte at han ikke var sikker.

Hvem har nytte av denne forskningen?

Jeg spurte dr. Stewart hvor mange ME-syke som har disse problemene? Hans svarte at omtrent en tredjedel av unge ME-syke (opp til 29 år) har slike problemer, men problemet kan være forbigående. Min magefølelse er at enda flere har slike

problemer, på et eller annet nivå.

Konsekvensene for behandling

Jeg spurte Stewart om funnene kunne ha behandlingsmessig konsekvenser og om fenylefrin, i en eller annen form, er tilgjengelig for bruk. Stewart svarte at han ikke var sikker. De injiserte fenylefrin i studien, men fant også at det er liten effekt å ta det nasalt eller oralt. Han mente det kunne vise seg nødvendig å «presse» eller øke blodtrykket for å øke blodstrømmen til hjernen, men at dette alternativet kan gi problemer for noen.

Konklusjon

Mens det fortsatt er mye å lære, er det klart at studien gir større innsikt i problemene med å stå oppreist ved ME og POTS. Klare behandlingstilbud finnes ikke enda, men studien viser at utilstrekkelig blodstrømming til hjernen er årsaken til det store ubehaget en betydelig andel ME-pasienter opplever når de står, og kanskje også ved trening.

Det neste man må finne er nøyaktig hvor i systemet det går galt. Er det baroreflexrespons eller reseptorer i blodkar, eller noe annet?



Cort Johnson fikk ME og fibromyalgi på 80-tallet. Han har vært med på bygge opp Phoenix Rising, et av de største nettstedene viet til ME. Nå driver han nettstedet Health Rising. Han har en enorm kunnskap om ME, og gjennom Health Rising formidler han forskningsnyheter om ME og fibromyalgi.

ME-foreningen takker for tillatelsen til å oversette denne artikkelen.

Nå kommer kjernejournalen

Kjernejournal er en elektronisk tjeneste som samler viktige helseopplysninger i én kilde og du kan selv bidra for å gjøre kjernejournalen best mulig.

Tekst og foto: Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

Kjernejournal samler viktige helseopplysninger og deler de med både innbyggere og helsepersonell. I dag er det ingen elektronisk utveksling av informasjon mellom de ulike virksomhetene i helse-tjenesten. Kjernejournalen gjør dette enklere.

700 000 innbyggere har per i dag allerede fått kjernejournalen sin. Videre planer er at alle i helseregion Vest-Norge skal få sin kjernejournal 1.mars, og deretter blir det opprettet for Helseregion Midt-Norge, Helseregion Sør-Øst Norge og Helseregion Nord-Norge.

- Vi er veldig glade for at kjernejournalen nå implementeres i hele landet. Dette er en veldig viktig IKT-tjeneste, og er svært positive til denne satsningen, sier fagpolitisk rådgiver ved FFO, Arnfinn Aarnes.

Viktig informasjon når det gjelder

Ifølge undersøkelser blant helsepersonell er om lag 1-2 prosent av befolkningen berørt av alvorlige lidelser eller allergier, såkalt kritisk informasjon, som helsepersonell bør kjenne til ved innleggelse på sykehus.

- Kjernejournalen vil være spesielt viktig i kritiske og akutte situasjoner. Viktige opplysninger vil raskt dukke opp, og det vil komme opp varsler om spesielle medisiner eller allergier automatisk. Dette vil være en stor hjelp for helsepersonellet, men også svært viktig for pasienten, sier Aarnes.

Legges du inn akutt på et sykehus du ikke har vært før, bruker helsepersonell mye tid på å innhente oppdaterte opplysninger om deg som pasient. Opplysninger om legemidler og sykehusbesøk

samles inn automatisk fra eksisterende offentlige registre. Andre opplysninger legges inn av behandlende lege (kritisk informasjon). Innbygger kan selv registrere kontaktpersoner, sykdommer og om du har svekket syn, hørsel eller behov for tolk.

Du kan bidra selv

Har du alvorlige allergier, en sjelden lidelse eller annet som det er viktig for helsepersonell å kjenne til, kan du be legen din registrere dette.

- I tillegg til hva fastlegen din legger inn av opplysninger, kan du selv logge inn på helsenorge.no/kjernejournal og legge til opplysninger. Her kan du også få full oversikt over registrerte data, sier Aarnes.

Du vil få tilgang til din kjernejournal via helsenorge.no med hjelp av din personlige BankID el.l.

Ifølge helsedirektoratets brosjyre om kjernejournalen, vil journalen opprettes automatisk for alle innbyggere i Norge etter hvert som løsningen tas i bruk i de ulike kommunene.

Det vil også være mulig å reservere seg for tjenesten.

Les mer om Kjernejournal på: helsenorge.no/kjernejournal



Fagpolitisk rådgiver i FFO, Arnfinn Aarnes, er glad for at kjernejournalen nå implementeres i hele landet. - Kjernejournalen vil være spesielt viktig i kritiske og akutte situasjoner, sier Aarnes.

Salgsutstilling:

MEd frihet til å skape



"Imprisoned by good intentions" Original Print by Rose Fredriksen, www.rosefredriksen.com

Hva skjer når ME-pasienter går sammen om å vise at vi både kan og vil lage en kunst- og håndverksutstilling sammen?

– Jo, da får vi det til!

Tekst: Inger-Cecilie Haagbo

Høsten 2014 satt jeg som nyinnvalgt medlem av Oslo og Akershus fylkeslag og lyttet til hva laget og foreningen hadde utrettet i inneværende år. Jeg var ikke bare blodfersk i fylkesstyret, jeg var like grønn i selve foreningen. «Norges ME-forening» var et begrep jeg hadde hørt om, og jeg hadde sett foldere på legekontoet. Men hva de faktisk holdt på med var helt ukjent for meg.

På ett av fylkesstyremøtene hørte jeg på beretningen om forrige års 12. mai-markering, der filmen «Sykt Mørkt» ble vist i en kinosal i Oslo med stor suksess. Da de andre sendte ballen over til meg og spurte hva jeg kunne tenke meg å bidra med i fylkesstyret, funderte jeg en stund på dette spørsmålet.

For å finne inspirasjon, gikk jeg til ME-grupper på Facebook som tar for seg ting som dyr, mat og håndarbeid. Etter å ha «snoket og sniffet» i disse gruppene, kom jeg i kontakt med Tanya F. Valkve på Jessheim som hadde en praktfull idé! Ideen ble kjøpt til en diger snøball, og ble luftet innad i gruppene. Da responsen kom, forsto jeg at her var mitt bidrag:

Vi lager en stor kunst- og håndverksutstilling av og med ME-pasienter som markering av den internasjonale ME-dagen 12. mai 2015!

Jeg innrømmer at jeg er en levende Pippi. – *Det har jeg ikke gjort før, det klarer jeg sikkert utmerket!*, svarte Pippi da Tommy lurte på om hun noen gang hadde forsøkt å spille trompet. Og jeg tenker, – *Ja, hvorfor ikke?* For her dreier det seg ikke om hva jeg kan eller ikke kan; her dreier det seg om hva dere kan.

Jeg har med egne øyne sett hva som gjemmer seg av kunstneriske ressurser i denne svært varierte pasientgruppen, og jeg vet at vi kommer til å få det til – med bjeller på!

I tillegg kommer det stadig meldinger om hvor glade folk er for at dette prosjektet dukket opp. At dere er stolte over å kunne bidra og glade for å få vise at dere kan noe selv om dere er syke. Det tas eierskap i utstillingen, det stilles spørsmål, og hele gjengen er aktive og driver det hele fremover. Når noen har en dårlig periode, får de unison støtte og omsorg. Er det noen som trenger tilbake-melding på arbeidene sine, får de massiv oppbacking og positiv feedback. I skrivende stund har «MED frihet til å skape» rett og slett blitt til en egen, levende organisme av ME-ere som holder hender i en ubrytelig kjede. Og jeg er så stolt!

Håper så mange som mulig av dere kan bli med på feiringen 12. mai. Dette blir en festdag. Vi sees!

MEd
Frihet til å *Skape*



Den internasjonale ME-dagen 12. mai

ME-pasienter både vil og kan, bare vi får tid og mulighet. Så nå lager vi sammen en stor og mangfoldig kunst- og håndverksutstilling til den internasjonale ME-dagen, 12. mai 2015, der det overordnede temaet er «MED frihet til å skape»!

«Hva betyr frihet for deg, som i stor grad har blitt berøvet din frihet av sykdom?» er spørsmålet jeg har stilt til alle dere der ute som bidrar til denne utstillingen. Her er heklede grytekluter og strikkede ullsokker like velkomment som oljemalerier og kunsthøfotografi, og vice versa. Vi er mange tusen som har ME, og vi er like forskjellige og ulike som alle andre. Nå skal vi vise mangfoldet vårt!

Vi har som mål å selge all kunsten som blir donert av pasienter, der alle inntekter går uavkortet til ME-forskning. Samtidig ønsker vi å bli sett og hørt, og rette søkelyset mot ME.

Sammen får vi det til!

Utstillingen er åpen for alle og vil foregå sentralt i Oslo den 12. mai 2015. I skrivende stund er ikke lokalet helt klart, men oppdatert informasjon vil gis på ME-foreningens nettside: me-foreningen.no, og på Facebook: Norges ME-forening. Du kan også kontakte ME-foreningens kontor for å få informasjon.

Endelig: Hordaland fylkeslag!

ME-foreningen har mange fylkeslag rundt om i landet som gjør en fantastisk jobb. Lagene drives av engasjerte medlemmer som bruker av sin tid til å hjelpe, støtte og informere. Det er svært gledelig at Hordaland endelig har fått sitt eget fylkeslag.



ME-prisen til professor emeritus Harald Nyland

ME-prisen er en anerkjennelse fra Norges ME-forening som deles ut ved spesielle anledninger til personer som har gjort en pioner-innsats eller annen spesiell innsats for pasienter rammet av ME.

Tekst: Ellen V. Piro

Prisutdelingen fant sted den 5. desember på Litteraturhuset i Bergen.

ME-prisen er tidligere tildelt seksjons-overlege, Barbara Baumgarten-Austrheim; professor, Ola Didrik Saugstad; overlege, Oddbjørn Brubakk; professor emeritus, Malcolm Hooper; Richard og Pia Simpson, Invest in ME. Da foreningen feiret sitt 25-års jubileum

Åpent møte med filmvisning og inviterte gjester

Tekst: Mona Kleppe

Den 5. desember 2014 ble det invitert til åpent møte i Bergen. Vi ser på dette som Hordaland fylkeslags første arrangement, selv om fylkeslaget ikke var stiftet enda.

Med 120 plasser til disposisjon, ingen forhåndspåmelding og relativt kort frist fra invitasjon til møte, var spenningen stor om hvor mange som ville dukke

opp. Sommerfuglene flakset rimelig raskt rundt i skrotten! At møtet i tillegg var lagt til en fredag kveld i julemåneden når folk flest tenker på julebord, ble nesten litt for spennende. Dumdristig kanskje? Ellen V. Piro skulle dele ut ME-prisen til Harald Nyland, og hadde også invitert Olav Mella for å snakke om siste nytt fra

innsikt, reist land og strand rundt for å gjøre hjemmebesøk hos noen av de aller sykeste, og stått imot motgang og kritikk fra egne rekker. Det er mange ME-pasienter i Norge som tenker på deg med stor takknemlighet. Du har et varmt og bankende hjerte for pasientene som vekk-er stor respekt og tillit.

Videre har du bidratt til faglig oppdatering av leger og annet medisinsk personell, noe vi anser som et svært sentralt anliggende, fordi vi vet at det generelle kunnskapsnivået om ME blant helsepersonell fortsatt er svært dårlig. Mange har gledet seg over dine foredrag for helsepersonell og pasienter, det har vært mange – også da foreningen arrangerte en internasjonal ME konferanse i Oslo i 2007. Mange er sikkert kjent med Invest in ME og deres årlige konferanser i London. Der var du i 2009 og holdt innlegg.

for to år siden var det planlagt at professor emeritus Harald Nyland skulle være den første til å motta prisen og foreningens takk for sitt enestående arbeid over mange år. Men han var bortreist ved anledningen.

Nyland har vært en person som ikke har gitt opp håpet for ME-saken og -pasientene, noe jeg fremhevet i min tale til ham: – Du er en stor og ekte pasientvenn.

Du representerer en type lege som det i dag ikke finnes mange av. Du lytter til pasientene og tar dem på alvor. Dine faglige kunnskaper og evne til omsorg og omtanke for andre, har betydd mye for mange.

Du har ovenfor ME-pasienter og deres pårørende lagt ned en stor innsats gjennom mange år ved å være til hjelp og støtte for dem som sliter med sykdommen. Du har lyttet til, og snakket med ME-pasienter med stor forståelse og



Mona Kleppe, initiativtaker til opprettelsen av Hordaland fylkeslag, sto bak arrangementet på Litteraturhuset i Bergen. Ellen V. Piro (t. h.) stiftet Norges ME-forening i 1987. Hun tok turen til Bergen for å dele ut ME-prisen til professor emeritus Harald Nyland.

Ellen Piro holdt et strålende innlegg før hun overrakte ME-prisen til en overrasket Harald Nyland. Nyland holdt en fin takketale før Olav Mella gikk på talerstolen og fortalte hvordan han og hans medarbeidere jobber for å prøve å løse ME-gåten. Vi fikk siste oppdatering av rituximabstudien, og et innblikk i flere prosjekter de har på gang. Mella gav seg god tid til å svare på spørsmål fra salen.

Filmskaper Pål Winsents viste til slutt filmen «Sykt mørkt».

Det ble absolutt en «flying start» for Hordaland lokallag.

rituximabstudien, så hadde vi i alle fall sikret oss topp folk.

Allerede den dagen invitasjonen ble offentliggjort fikk jeg mange e-poster og telefoner fra mennesker som ville delta. Optimismen steg, og da dagen opprant stilte over 50 personer! I tillegg til de inviterte ble det en fin gjeng!

Du har også satt av tid til å delta på internasjonale fagkonferanser om ME for å bli oppdatert om siste nytt på forskningsfronten. Det har vært Albany og Seattle i USA, og Brussel og London i Europa.

Jeg avsluttet med en liten historie om hvordan Nyland ble trukket inn i ME-arbeidet, foreningen og vårt første møte – som skjedde i Albany, NY, i 1992.

– For 22 år siden skulle det holdes en stor CFIDS-konferanse i Albany, NY. Foreningen ønsket å sende en norsk lege til konferansen. Men foreningen var ganske liten – kanskje rundt 200 medlemmer, og penger hadde vi ikke. Derfor utlyste vi like greit et stipend og sendte det til de store sykehusene i Norge, og samtidig anmodet vi medlemmene våre om å støtte tiltaket! Det var en kjempegamble, men utrolig nok fikk vi inn 10.926 kroner og 70 øre! Og det holdt akkurat til å dekke alle reiseutgiftene og deltakeravgift for én lege

og undertegnede. Foreningen fikk tilsendt flere søknader, men avgjørelsen ble fattet meget raskt etter at professor Johan A Aarli ved Haukeland sykehus ringte og anbefalte Nyland. Det hører med til historien at jeg måtte ringe Nyland og be om en søknad for at alt skulle være formelt riktig. Den kom via faks mens den lille komiteen var samlet for å ta den endelige avgjørelsen om hvem som skulle tildeles foreningens stipend – og det var faktisk allerede bestemt!

Du er en av pionerene i Norge, en av de første og mest erfarne. Du er en person som nyter stor respekt både i det faglige miljøet og hos pasienter.

Det er derfor en stor glede for meg, på vegne av Norges ME-forening, å overrekke deg ME-prisen for lang og enestående innsats for ME-saken.

Nyland tok imot prisen stolt og glad. Han henvendte seg til publikum og holdt et

Hordaland fylkeslag stiftet

Den 28. januar 2015 inviterte vi til formelt stiftelsesmøte.

Totalt møtte åtte personer som alle ville gjøre en innsats for fylkeslaget. Fire personer ble valgt inn i styret, mens fire meldte seg som vararepresentanter.

Styret konstituerte seg på følgende måte:

Merete Hauge, styremedlem

Linda Bringedal, sekretær

Åge Rosnes, kasserer

Mona Kleppe, styreleder.

Varamedlemmer: Thomas Gerner,

Eva Håvik, Dagrun Dalland og

Mette Lambach.

Vi har allerede programmet klart for et arrangement i forbindelse med den internasjonale ME-dagen 12. mai.

Styret gleder seg til jobben med å spre informasjon og kunnskap om ME.

Vi ser frem til fortsettelsen!

Mona Kleppe
styreleder, Hordaland fylkeslag

kort innlegg om nevrologi og ME som kompleks medisin. Også professor Olav Mella takket Nyland for hans innsats for ME-saken og pasientene, med noen flotte og velvalgte ord.

Programmet inneholdt foruten prisutdeling, takketaler og visning av filmen «Sykt mørkt». Filmskaper Pål Winsents var til stede og gjorde noen opptak som vil bli vist ved en senere anledning.



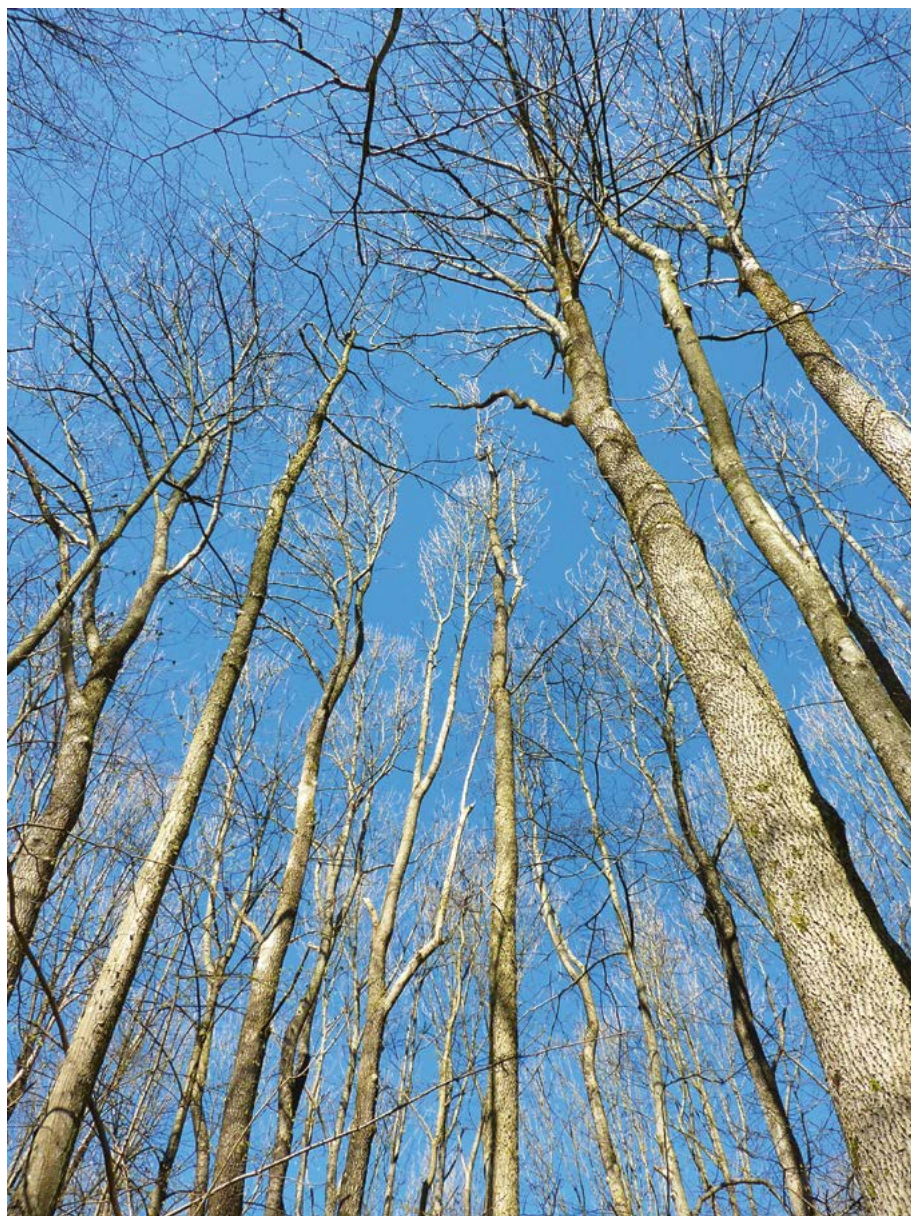
Eva Stormorken (t.v.) sammen med prisvinneren og Mona Kleppe.

De små ting

«Det er to veier til lykke» sto det skrevet på bildet på Facebook. «Enten må du forandre på virkeligheten, eller så må du senke forventningene.»

Livet med ME er en studie i å lære seg å se det store i det små, og å lære seg å finne glede der den er å finne.

Tekst og foto: Trude Schei



Jeg pleide å like å gå tur i skogen, lange turer. Helst skulle turen være så lang at jeg hadde følelsen å være for meg selv, og i alle fall så lang at jeg var god og sliten når jeg kom hjem. Alt annet var for pingler. ME-en tok fra meg de lange turene, og hva var vitsen med å gå tur hvis jeg ikke kunne gå langt? Da kunne det like godt være det samme.

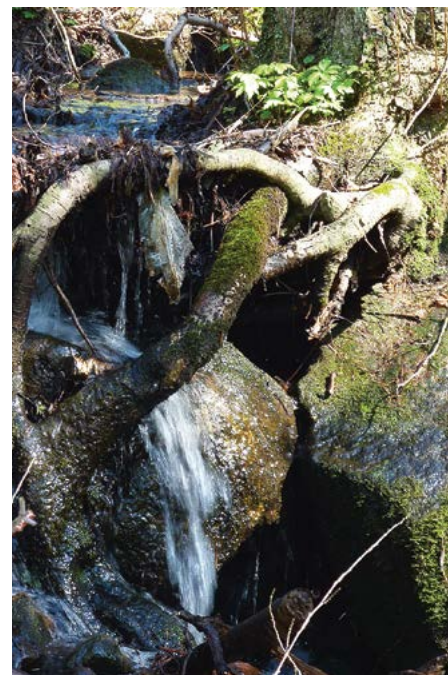
Savnet etter skogsturene var stort. De gangene jeg forsøkte å komme ut på en «skikkelig» tur var skuffelsen enorm. To kilometer var i overkant mye, og ble straffet med flere dager i sengen, og jeg lå der og syns virkelig synd på meg selv.

Men hvem sier at en skogstur skal være så lang? Hvem sier at man må gå en mil for at det skal ha vært en ordentlig tur? For den saks skyld, hvem bestemmer hvor stor en skog skal være før den er en skog? Burde jeg senke forventningene mine?

Bak huset vårt er det en liten dal med en puslete sildrebekk. Dal er vel å ta sterkt i, forresten. Kall det heller en liten rynke i landskapet, et fullstendig uinteressant område som jeg tidligere passerte på fem minutter på vei ut på tur. Nå har jeg lært meg at en liten skog er også en skog, og den kan by på store naturopplevelser hvis jeg bare gir meg tid til å se etter.

Kameraet mitt har vært til stor hjelp i læreprosessen. Jeg har tatt det med, og utfordret meg selv: Du skal finne fem fine motiver i dag! Plutselig ser jeg den lille skogflekken med andre øyne – det er en liten foss i sildrebekken, bregne-spirene ser ut som små slanger, og de voksne bregnene danner dramatiske mønstre av lys og skygge. Et vilt kirsebærtre løfter blomsterdekkede greiner

mot himmelen. Om sommeren er den lille dalen en grønn hule. Om høsten blir bregnene gylne og kirsebærtreet eksploderer i farger. Svarte greiner og hvit snø danner grafiske mønstre om vinteren, mens sildrebekken gjemmer seg under merkelige isformasjoner. Med kameraet lærer jeg meg å se det store i det små. Hvem visste at skogbunnen var så full av detaljer?



Gleden er der, selv om man har ME, vi må bare lære oss å se etter den. Hvis forventningene er de samme som før vi ble syke, vil vi bli skuffet, men hvis vi legger listen lavere, kan det være man finner gleder på uventede steder. Jeg er fornøyd med de små turene mine. Bruker jeg øynene, er de like fulle av opplevelser som de lange turene var før.

ME og livskvalitet

Er det mulig å ha god livskvalitet når du har en ME diagnose?

Tekst: Geir Berge Foto: Trude Schei

ME påvirker alt jeg gjør.

Jeg får aldri nok søvn, og våkner sliten hver morgen. Jeg er alltid kald, selv om temperaturen i stua er 27 grader. Jeg går rundt med konstant feber og influensa-symptomer, og smerter som gjør det vanskelig å tenke klart, og jeg irriterer meg over den minste lyd. Jeg har frikort hos legen på grunn av et tosifret antall legebesøk hvert år.

Den minste aktivitet krever alt jeg har av viljestyrke.

Jeg kan ikke gå fra stua til kjøkkenet uten å støtte meg til veggen på grunn av at blodtrykket faller når jeg reiser meg. Jeg blir sliten av mine egne tanker, og jeg har blitt nødt til å redusere alle mine interesser eller hobbyer drastisk. Noen har jeg måttet kutte helt ut. I dårlige perioder er det umulig å kjøre bil. Bare tanken på ferie har blitt et slit. Jeg kan ikke være sosial to dager på rad uten sterke konsekvenser, ofte blir jeg totalt utslitt i flere dager av en liten tur eller sosialt samvær.

Hadde jeg fått presentert en slik liste for noen år siden, og fått vite at slik var livet mitt fra nå av, er jeg redd svaret mitt hadde blitt: Da er jo livet passert! Det er ikke mulig å kalle det lille som er igjen for livskvalitet.

Jeg har nå vært i denne ME-verdenen i knappe 2 år. Hva tenker jeg nå om livet og livskvalitet?

Jeg prøvde lenge varianten «jeg er jo dårlig uansett hvor mye jeg gjør eller

deltar på». Målet ble å få med meg mest mulig av mitt gamle liv videre. Det førte til at jeg var til stede på mye, men det ga hverken meg eller de jeg var sammen med mye glede. Etter mange nederlag ble jeg nødt til å akseptere at kroppen min hadde store begrensninger. Jeg begynte å legge inn hvile etter hver aktivitet, og erfarte raskt at jeg hadde mer utbytte av det jeg var med på av aktiviteter. Da kan det jo bli en del vanskelige valg, når flere ting skjer i samme tidsperiode, men jeg har en større ro over livet mitt, og totalt sett en høyere kvalitet.

Verden er annerledes, men fremdeles vakker når den inntas i sakte tempo. Jeg har blitt nødt til å ta et valg mellom livskvalitet og livskvantitet. Jeg har flere og sterkere positive opplevelser nå enn tidligere. En liten kjøretur til sjøen for å se og føle kan være en like sterk opplevelse som en uke i syden var tidligere. Jeg er fremdeles sulten på livet, og jeg føler meg sterk selv om kroppen er svak.

En ME diagnose er ikke noe jeg unner min verste fiende. Det er en tøff prosess for å få innsikt i min egen sykdom, og en enda tøffere prosess med å akseptere den. Det var langt fra enkelt å akseptere at jeg trengte hjelp fra min kjære kone og de rundt meg.

Jeg er alle fall et stykke på vei med innsikt og aksept, og er mer takknemlig over livet enn tidligere. Jeg har fått et innblikk i en sykdom jeg knapt ante eksisterte, og bekjentskap med så mange fantastiske personer som presterer så mye, selv uten krefter. Livet med ME har gitt meg et innblikk i egne styrker og svakheter. Tro på livet og drømmer om fremtiden har jeg mer av enn noen gang, og jeg er takknemlig for det jeg greier, og jeg er takknemlig for all omsorg fra min familie og mine venner.

Så livet er ikke forbi fordi om du har fått en ME diagnose!

Man må bare ta alt i små doser. Livet er ikke forbi selv om du kanskje må gi opp jobb, venner osv. Nye muligheter og nye personer kan bli berikende om du er åpen for det.

Det er vanskelig å oppnå total forståelse fra omverdenen, men du kjenner jo selv at du presterer bra ut fra din skrøpelige kropp. Du kan være stolt av det lille du presterer, prestasjonen din er langt over hva som kan forventes ut fra dine krefter.

Hver dag kommer forskningen nærmere løsningen på ME mysteriet. Greier du ikke å se et eneste lyspunkt, så har du andre som bryr seg om deg og kan låne deg litt livsvilje når du sliter.



Ville VG kjørt saken:

«Multippel sklerose: Tenk deg frisk»?

Oppsiktsvekkende historier om pasienter som er blitt friske fra kroniske sykdommer dukker med jevne mellomrom opp i mediene. Ofte er disse basert på enkelthistorier uten at noen form for forskning ligger bak.

Tekst: Jørgen Jelstad

Noen eksempler er «- Kurerte MS med 1500 bistikk» fra ABC Nyheter, «Denne mannen hevder han ble frisk fra MS gjennom diett, eldgamle kinesiske øvelser og tankens kraft» fra Daily Mail, og «Frisk med positive tanker og supermat» om en leddgiktpasient i Hjemmet.

Men få sykdommer må tåle like mange slike oppslag som ME. Sist ute er et oppslag i VG, «- Jeg ble frisk med mental trening». Henvisningen på førstesiden var «ME-debatten: Tenk deg frisk». Som tilfellet gjerne har vært de siste sju-åtte årene, bunner saken i en historie om en person som har forsøkt metoden Lightning Process (LP). En norsk studie som gikk gjennom omtalen av ME i 123 norske medieartikler fant at positive oppslag om «alternativmetoden Lightning Process» var det mest vanlige.

Først en klargjøring. Det er flott at folk blir bra eller bedre av sykdom. Uansett metode. Jeg kjenner selv til flere personer som har hatt nytte av LP, samtidig som jeg kjenner til flere personer som har blitt sykere av LP. Poenget jeg vil prøve å få fram her handler ikke om enkelthistorier, det handler om formidling. Dette er først og fremst en mediekritikk, og jeg har ingen meninger om, eller tviler på, enkeltpersoners historier og opplevelser. Men enkelthistorier er og blir enkelthistorier. Som vitenskapelig dokumentasjon har det ingen betydning. Da blir spørsmålet om medier skal omfavne slike historier ukritisk fordi det

er en god historie, eller om slike historier faktisk trenger ekstra årvåkenhet og nyansering.

For å sette det på spissen: Jeg kan også synes det er helt greit at Celina på et nettsted hevder hun ble «momentant helbredet» for leddgikt av Jesus. Det er flott for henne. Det betyr imidlertid ikke at jeg ville syntes det hadde vært uproblematisk om VG kjørte overskriften «Leddgikt: Bli frisk med Jesus».

Jeg mener flere norske medier har sviktet i formidlingen av Lightning Process. Overskrifter som «Utmattet i fem år, pigg på en-to-tre», «Blir friske med lynets fart» og «Syk i to år, frisk på tre dager» er problematiske når den eneste dokumentasjonen er enkelthistorier. Det finnes ikke forskning bak noen av dem. Selvsagt skal det være lov å skrive slike historier, men da bør det også gjøres en grundig jobb med å dokumentere motforestillinger og problematisere alternativbehandlingens mangel på vitenskapelig dokumentasjon.

Hvordan det skrives og snakkes om en sykdom, påvirker hvordan pasientene blir møtt i samfunnet. Det finnes ikke forskning som tilsier at det for ME-pasienter er en grei sak å bli frisk på noen få dager, tvert imot. En vitenskapelig oversiktsartikkel viser at de færreste voksne ME-pasienter blir friske, selv om en god del opplever noe bedring. Flere studier viser at ME-pasienter er blant pasientgruppene med dårligst funksjonsnivå. Det bekreftes også i en

stor pågående studie ved Centers for Disease Control and Prevention i USA. Unyanserte tenk-deg-frisk-oppslag blir en form for bagatellisering av lidelsen til en hel pasientgruppe.

Min lakmustest på oppslagene er å bytte ut ordet ME med noe annet, for eksempel kreft eller depresjon – for så å lese gjennom artikkelen på nytt og se om jeg synes formuleringer og vinkling er rimelig. Hvis det skurrer i en slik gjennomlesning, bør man spørre seg hvorfor. Da betyr det at man har andre regler for hva som er greit å publisere om ME, sammenlignet med andre sykdommer. I så fall bør man ha en god begrunnelse for hvorfor det er greit.

Som journalist trår jeg også selvsagt feil med jevne mellomrom. Det er ofte mye, ny og ukjent informasjon som skal sjekkes og fordøyes på kort tid før man skal få ut en sak. Men oppsiktsvekkende historier kan det være greit å sjekke litt ekstra.

Si at journalisten istedenfor den aktuelle enkelthistorien hadde fått inn historien til britiske Nicky. På en av de mange nettsidene med pasienthistorier etter Lightning Process finner du overskriften «Nicky beats multiple sclerosis (MS) and asthma». Ifølge historien trengte hun støtte til å gå, kunne knapt bruke armene, var sliten og deprimeret av sykdommen, hadde uklar tale og en dyster prognose fra sin lege. I løpet av noen få uker etter LP kunne hun gå overalt, bære tunge

bokser og handleposer med armene som tidligere ikke hadde fungert, klippe plenen og male gjerdet.

Dette kunne selvsagt være verdt et oppslag i VG. De ville da på forsiden kjørt «Multippel sklerose: Tenk deg frisk». Eller, ville de det? De fleste vet at MS er en alvorlig, nevrologisk sykdom. Så kan VG kjøre en sak om at noen har «tenkt seg frisk» fra MS uten forbehold? Vil det være riktig sett opp mot all forskningen som tilsier noe helt annet? De kunne nok vurdert å lage en sak på den utrolige historien, men sannsynligvis ville de vært mer forsiktede i overskriftene til saken. Det er fullt mulig å ha en kritisk tilnærming og fortsatt ha respekt for, lytte til og formidle pasientens historie. En kritisk tilnærming ville innebære å sjekke grundigere hva den mystiske mirakelmetoden faktisk er.

I så fall ville journalisten funnet ut at Lightning Process er en metode utviklet av briten Phil Parker for over femten år siden. Ifølge nettsidene hans fra 2009 har Parker et internasjonalt renommé som «one of the foremost Hypnotherapists, Executive Coaches, Master Practitioners of NLP, Osteopaths and Healers». Ordet «Healer» har han nå fjernet fra nettsidene.

Et søk i mediearkivet Retriever ville vist at LP var noe som tok av i Norge etter et stort VG-oppslag i desember 2007. De påfølgende årene var det en rekke nokså ukritiske oppslag i flere norske mediekanaler som fortalte historier om folk som var blitt friske fra ME på få dager. Dette førte igjen til en strøm av personer som dro til England for å bli utdannet Lightning Process-instruktører på instituttet til Phil Parker, noe han tok seg godt betalt for. I løpet av kort tid var det, ifølge Parkers egne nettsider, over 40 LP-instruktører i Norge. Enkelte av dem ble raskt mangemillionærer. Det eneste landet som hadde flere LP-instruktører var Storbritannia. I resten av verden fantes det fem stykker. LP var blitt et særmorsk fenomen.

Ifølge Parkers bok «An Introduction to the Lightning Process: The Complete Strategy for Success» er det ikke smått-

erier LP kan ordne opp i: rusavhengighet, angst, panikkanfall, tvangslidelser, depresjon, søvnproblemer, sorg, scene-skrekk, røyking, evne til å kommunisere, vektproblemer, nakke- og ryggproblemer, eksem, matintoleranse, migrene, psoriasis, ME med mer.

Ifølge Parker har LP også hjulpet «leger til å bestå eksamener», «advokater til å bli partnere i sine firmaer», «popstjerner til å lage albumene de alltid har drømt om» og «aksjehandlere til å doble sin profit». I boken skriver han at 90 prosent av deltakerne oppnår resultatene de ønsker seg, og at de resterende ti prosentene «er de som ikke bruker treningsprogrammet på den måten det er laget for å virke».

Hvis vitenskapelige studier etter hvert viser at disse påstandene stemmer, er det selvsagt flott. Problemet er at over 15 år etter at Phil Parker snekret sammen Lightning Process, finnes det fortsatt ingen skikkelige vitenskapelige studier på metoden. Med et så vanvittig potensiale som han hevder dette har, er det noe merkelig at han ikke har klart å dokumentere det vitenskapelig overhodet. For eksempel kan det ut fra påstandene virke som dette vil være en svært enkel og ekstremt effektiv kur for depresjon, noe som rammer millioner av mennesker over hele verden. Jeg ser imidlertid få saker i norske medier om LP mot depresjon.

Ifølge et kart på Parkers egen nettside er det nå over hundre LP-instruktører i Storbritannia og 12 i Norge. I resten av Europa finnes 3 – en i Frankrike, en i Spania og en i Nederland. I USA er det registrert tre LP-instruktører (en er Phil Parker selv, og en av de to andre ser ut til å være en norsk kvinne). Jeg har hørt foredrag av og snakket med mange leger og forskere i ME-miljøet internasjonalt. Jeg har ennå til gode å høre noen av dem nevne Lightning Process. I Norge derimot, er LP i mange tilfeller noe av det første som dukker opp når temaet ME diskuteres blant norske helsearbeidere. Dette har definitivt å gjøre med formidlingen av LP i Norge.

Norsk Helseinformatikk (nhi.no) er utgiver av Norsk Elektronisk Lege-

håndbok, norske legers mest brukte oppslagsverk. Det skal angivelig være kvalitetssikret informasjon. I en nettsak om Lightning Process slår de like så godt fast at «Den omdiskuterte metoden har gitt svært gode resultater for mennesker med kronisk utmattelsessyndrom». Dette er ikke et sitat fra noen som er intervjuet, det er noe som slås fast som et faktum av nhi.nos skribent, og det er ifølge nettsiden «godkjent av medisinsk redaktør». Det til tross for at det ikke finnes noen vitenskapelig dokumentasjon på at LP har noen effekt på noe som helst.

Før 2011 var det ingen treff på søket «lightning process» i databasen for helseforskning PubMed. Nå får du fem treff, og tre av dem kommer fra norske forskere. De to resterende treffene handler kun om en forberedelse til en klinisk studie og er altså ikke studier i seg selv. Ingen av de tre norske studiene kan sies å gi noe god dokumentasjon for metoden.

Norsk Helseinformatikk velger å slå det fast allikevel. Nok en gang undrer jeg meg på om de hadde gjort det samme, hvis sykdommen det hadde vært snakk om var noe annet.

Som eksempelet med Nicky viser, finner man også det som kalles suksesshistorier om LP og MS – og også for depresjon, den autoimmune sykdommen lupus og Crohns sykdom. Phil Parker ble for øvrig dømt av det britiske Advertising Standards Authority (ASA) i 2012 for villledende markedsføring, så på hans nettsider finner man ikke lenger slike historier.

På nettsidene viser Parker nå til et pilotforsøk på bruk av LP på MS-pasienter. Pilotforsøket viser oppsiktsvekkende resultater for MS-pasientene seks måneder etter LP, men dette er ikke publisert i noe vitenskapelig tidsskrift. Hvis VG basert på dette hadde skrevet saken «Tenk deg frisk fra MS», vil jeg anta at mange MS-pasienter ville reagert negativt. De ville sannsynligvis opplevd å ikke bli tatt på alvor. Hadde de protestert mot den ensidige framstillingen, tror jeg også de ville høstet støtte i fagmiljøene. Dette i motsetning til ME-pasienter som, hvis de reagerer negativt på slike oppslag, av

enkelte fagpersoner blir stemplet som aktivister som ikke vet sitt eget beste. I VG-artikkelen slår avisen selv fast at LP er «såkalt kognitiv terapi», noe som har en viss dokumentasjon som hjelpsomt for noen pasienter. Men ifølge Phil Parker er LP og kognitiv terapi langt i fra det samme.

På nettsidene til den mest kjente tilbyder av LP i Norge sto det også lenge «at LP og kognitiv adferdsterapi verken er sammenlignbart eller utviklet på samme måte». Men denne retorikken har endret seg. Enkelte LP-instruktører fremstiller nå LP som en mental teknikk som minner om kognitiv terapi. Men mens kognitiv terapi har flere tiår med vitenskapelige studier bak seg, har LP ingenting.

Hvorfor plutselig denne endringen fra å forsøke å ta mest mulig avstand fra sammenligningen med kognitiv terapi til å omfavne påståtte likheter? Sannsynligvis fordi man tidligere var opptatt av å beskytte merkevaren LP som noe unikt, mens det nå er blitt viktigere å kunne hevde at LP har et forskningsgrunnlag. Det har nemlig møtt berettiget kritikk for å være udokumentert.

Det finnes en hel rekke metoder som i stor grad ligner på LP – for eksempel NLP, Mickel Therapy, Reverse Therapy og Amygdala Retraining. Alle har blitt fremmet som den store løsningen for en rekke lidelser. Alle har det til felles at de ikke har vitenskapelig dokumentert effekt, og at det er kommersielt. Noen tjener mye penger på å tilby dette. Det de ikke har til felles er flere titalls hurraoppslag i norske medier. Det er det kun LP som har fått.

Da nevrologvistisk programmering (NLP) ble utviklet av amerikanerne John Grinder og Richard Bandler på 1970-tallet hevdet de at metoden kunne kurere en hel rekke lidelser – alt fra depresjoner og angst til allergier og forkjølelse. Vitenskapelige studier viste etter hvert at metoden ikke holdt mål som medisinsk behandling, og den forsvant ut i selvhjelpslitteraturens verden. Phil Parker er for øvrig utdannet NLP-instruktør og skriver i sin bok at NLP er et viktig element i LP.

De fremste talspersonene for LP har dette som levebrød samtidig som de argumenterer for dets fortreffelighet i mediene. Det er selvsagt ikke ulovlig. De må få lov til å forsøke å selge tjenestene sine så lenge de holder seg innenfor lovverket.

Problemet oppstår når dette presenteres i mediene uten særlig kritiske spørsmål eller bakgrunnsinformasjon. Flere medier har i stor grad bidratt til et marked for LP i dette landet som er unikt sammenlignet med resten av verden.

Forsøk på kritiske innspill i den særegne LP-diskusjonen i norsk offentlighet kan bli møtt med anklager om at man ikke unner folk å bli friske, eller at man ikke kan være motstander av at folk får hjelp. Men å ha et kritisk blikk på alternativ behandling, betyr ikke at man er negativ til personer som har opplevd nytte av slik behandling.

Et annet argument mot kritiske røster er at ME-pasienter er negative til psykiatri og nekter å forholde seg til at psykiske faktorer spiller inn i all sykdom. Det er en avsporing. Hvis man er kritisk til at udokumenterte selvhjelpsprogrammer presenteres som en fullverdig løsning for pasienter med for eksempel MS eller alvorlig depresjon, betyr selvsagt ikke det at man er mot at psykiske faktorer kan ha en betydning for syke pasienter.

Den eneste ønsket bak slike argumenter er å unngå hele diskusjonen. ME-

pasienter jeg har vært i kontakt med har ofte vært gjennom psykiatriske utredninger, og mange har forsøkt diverse former for mestringskurs og psykologisk oppfølging som kognitiv terapi. Jeg opplever sjelden å møte noen som er negative til psykiatri, selv om de selvsagt finnes, akkurat som de finnes blant de fleste andre pasientgrupper uten at dette blir holdt mot dem som gruppe.

En del av problemet i LP-debatten er at enkelte medisinske fagpersoner ser helt bort fra prinsipper de i andre debatter holder svært høyt, nemlig vitenskapelig dokumentasjon. Plutselig ser det ut til at enkelthistorier er god nok dokumentasjon når det kommer til LP. I så fall bør de mene det samme om NLP, Mickel Therapy, Reverse Therapy og Amygdala Retraining. Og bør de da mene at pasienter med depresjoner, spiseforstyrrelser, MS og en rekke andre lidelser også bør prøve disse mentale treningsoppleggene?

Suksesshistoriene er jo så mange. Det er flott at alle disse menneskene er blitt bedre, kanskje en del også friske. Ingen er motstander av det. Men når det kommer til helsejournalistikk i mediene og formidling fra fagpersoner må det være lov å være tilhenger av vitenskap.

Også i ME-debatten må kunnskap basert på forskning få lov til å stå i sentrum.



Jørgen Jelstad er fysioterapeut, journalist, forfatter og pårørende til en ME-pasient. Han har skrevet boken «De bortgjemte - og hvordan ME ble vår tids mest omstridte sykdom». Jelstad har ved flere anledninger holdt foredrag i regi av ME-foreningens fylkeslag.

Du finner bloggen hans på: deborgjemte.com

Middag, nå igjen?

Vi har vært der alle sammen: Det er middagstid igjen, men vi har hverken energi eller inspirasjon til å lage mat. Vi er lei av alt det vi pleier å lage, og har lyst på noe godt – men alt som er godt krever for mye energi å lage. I ME-foreningens Facebookgruppe for voksne dukker spørsmålet opp igjen og igjen: Er et noen som kan noen enkle men gode oppskrifter?

Tekst: Trude Schei

Det var helt klart behov for et oppskrifts-hefte med god mat for mennesker med lite energi til å lage den.

Med bakgrunn i de oppskriftene som ble delt i mange tråder i Facebookgruppen, har ME-foreningen samlet enkle oppskrifter i et hefte. Heftet «Raskt og enkelt» vil bli lagt ut på foreningens nettsider som en pdf-fil, slik at de som ønsker kan laste det ned. Inge Lindseth, klinisk ernæringsfysiolog og tidligere styremedlem i ME-foreningen, har skrevet et forord om ernæring for ME-pasienter.

Da oppskriftene ble samlet inn, var hovedfokus på at de skulle være enkle og raske å lage. Alle er ikke like sunne, men som Inge skriver:

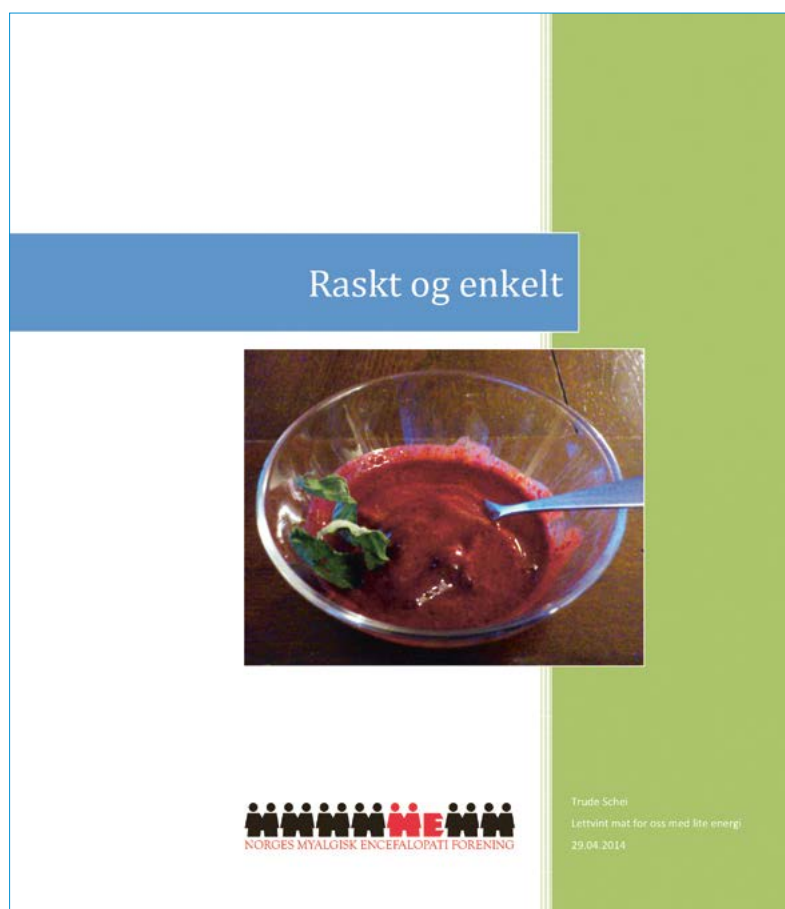
– Kanskje blir det for mye - en dag du er ekstra sliten - å lage for eksempel ovnsbakt torsk med saus og grønnsaks-mos av fem ulike grønnsaker. Men det behøver ikke bety at alternativet er en pose potetgull eller brødkiver med syltetøy. Ernæringsmessig sett har du ikke mye å tape på å gå et hakk ned på «flinkhetsskalaen» og spise for eksempel ferdiggrillet kylling fra butikken med en paprika ved siden av. Samtidig går du mange hakk ned på energibruksskalaen.

På slike dager er det bedre å få i seg litt mellomsmunn mat og spare energi, enn å bli dårlig av å bruke for mye energi på å lage sunn mat. Inge har imidlertid gått gjennom oppskriftene og merket de sunne med «S», slik at man kan se forskjell.

Mange ME-pasienter opplever å få nye matintoleranser når de blir syke. Alle reagerer imidlertid ikke likt, så det er umulig å råde alle til å holde seg unna visse matvarer. Det finnes heller ingen egen «ME-diett». ME-foreningen kan ikke garantere at alle tåler alle oppskriftene, og hver enkelt må velge ut det de kan bruke.

Det burde imidlertid være noe for de fleste: Her er alt fra bananpannekaker,

«hundre» måter å bruke cottage cheese eller lakseporsjoner på, entrecote i oppvaskmaskin og verdens mest lettvinde lapskaus. I heftet er det også et eget avsnitt med tips til hva man bør ha i skapet, og hvordan lette arbeidet på kjøkkenet. I og med at heftet publiseres elektronisk, vil det være lett å oppdatere det. Hvis noen har råd, tips eller oppskrifter de ønsker å dele tar vi gjerne i mot, og vil ta det med i neste utgave.



ME-foreningen søker ExtraStiftelsen om prosjektmidler

Tekst: Anne-Cathrine Rodriguez

Mange barn og unge med ME, og deres familier, møter skepsis og misforståelser på skolen og hos PP-tjenesten. Helsearbeidere som kommer i kontakt med familiene kan også mangle kunnskap om sykdommen. Andre familiemedlemmer kan tro at det ikke er snakk om sykdom, men at noe er galt i familien som er rammet.

Dessverre er det mange familier som opplever at det sendes bekymringsmeldinger til barnevernstjenesten fordi de har et barn som er rammet av ME. Ofte er det det store skolefraværet kombinert med liten kunnskap om sykdommen som ligger bak.

ME-foreningen kan ikke forhindre at det meldes bekymring til barnevernet, men vi kan informere barnevernstjenesten, PP-tjenesten, skolehelsetjenesten og andre om sykdommen. På den måten står de bedre rustet når de skal ta avgjørelser som kan påvirke familiene.

ME-foreningen planlegger derfor å søke om midler til å utarbeide en seminarpakke, som foreningens tillitsvalgte kan bruke på informasjonsmøter i fylkene. Seminarpakken vil inneholde blant annet: foredragsmanuskript, bilder, filmsnutter og informasjonsmateriell. Søknadsfristen til ExtraStiftelsen er 15. juni, og tildelingen blir offentliggjort i november. Kryss fingrene!



Tror du skolen til barnet ditt kunne trengt litt informasjon om ME?

ME-foreningens informasjonshefte for voksne som møter ME-syke barn og ungdom er nå publisert.

Heftet er tiltenkt alle voksne som kommer i kontakt med barn og unge med ME, enten de er pårørende eller møter de unge i forbindelse med skole eller fritid.

Siden heftet er utviklet med midler fra Helsedirektoratet, har man vært nødt til å bruke betegnelsen «CFS/ME» slik at det samsvarer med den nasjonale veilederen for CFS/ME. Vi har imidlertid presisert innledningsvis at ME-foreningen bare bruker betegnelsen ME, sammen med bakgrunnen til foreningens syn.

I heftet er det informasjon om sykdommen, råd til alle voksne som møter unge med ME og god veiledning til skolene.

Heftet er gratis og kan bestilles ved å gå inn i nettbutikken fra hjemmesiden eller



ved å kontakte foreningen. Du betaler kun for porto.

Heftet kan også leses og lastes ned fra ME-foreningens nettsider: www.me-foreningen.no

Vet du om en god advokat?

På kontoret får vi ofte telefoner fra syke eller pårørende som står i en vanskelig situasjon. Noen ganger trengs det juridisk hjelp får å få løst saken.

- Kjenner dere en advokat som er god på trygdesaker og ME?
- Vet dere om noen som er gode på forsikringssaker?

Alle advokater vil kunne hjelpe. Det er jobben deres å finne fram til alt som støtter klientens sak. Allikevel kan det jo være fint å få kontakt med en advokat som allerede vet noe om ME, det vil i hvert fall spare tid, og med det kanskje litt penger for klienten.

Har du en god erfaring med advokat blir vi veldig glade om du forteller det til oss. Send oss gjerne en e-post til post@me-foreningen.no med navn på advokat og hvilken type sak det gjalt.

«MEd frihet til å skape»

Utstilling 12. mai

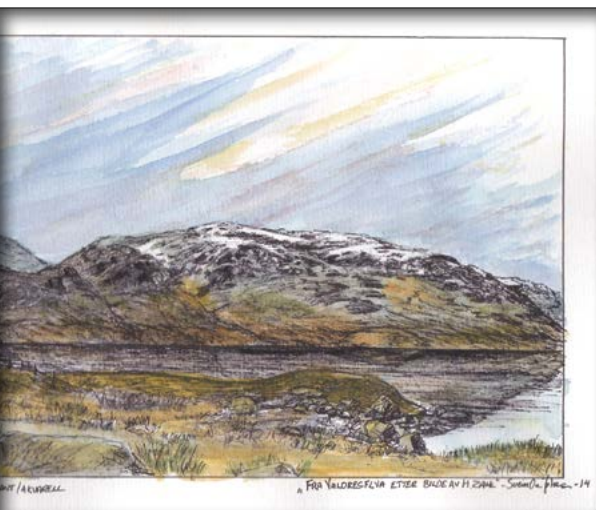
Oslo



Kjersti Holst



Kari Johansson



Svein Ove Johansen



Sondre Munthe-Kaas