

NYHETSREV



Juni 2011 Nr. 2

NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

**ME-nytt
fra London**

**Fortjenestemedalje til
Ellen V. Piro**

**VELLYKKET
12. MAI-
MARKERING**

**ME-syke og
narkose**

NYE NAVN I STYRET



*Kongens fortjenestemedalje til Ellen V. Piro
side 16*

- s. 3 Leder**
- s. 4 Nytt fra Invest in ME-konferansen i London**
- s. 7 Det politiske landskapet:**
 - Helsedirektoratets fagråd
 - Særfradrag på skatt
- s. 8 Den internasjonale ME-dagen 12. mai**
 - bokbad, stand og konsert
- s. 10 ME-syke og narkose**
 - hva bør du være obs på?
- s. 12 Nytt fra ME-foreningen**
 - Årsmøtet, biomedisinske konferanser, kontordriften og Hjernerådet
- s. 14 Diverse praktisk info**
 - Mattips, salgsvarer og hvordan melde fra om bivirkninger
- s. 16 Kongens fortjenestemedalje til Ellen V. Piro**
 - + markering av 70-årsdagen

Åpent hus høsten 2011

En gang i måneden er det «Åpent hus» på ME-kontoret.

Møtene er uformelle og åpne for alle som vil prate, treffe andre i samme situasjon og/eller få informasjon om ME.

Møtene holdes i ME-foreningens lokaler i Kristian Augusts gt. 19 i Oslo, fra kl. 16 til kl. 19.

Høsten 2011:

Tirsdag 30. august
Tirsdag 20. september
Tirsdag 4. oktober
Tirsdag 1. november
Tirsdag 29. november

**HUSK Å INFORMERE OSS OM ADRESSEFORANDRINGER!
VIL DU HA ELEKTRONISK INFORMASJON, SEND OSS DIN E-POSTADRESSE.**

Nyhetsbrev for Norges ME-forening

Ansvarlig redaktør:
Ruth Astrid L. Sæter

I redaksjonen:
Ellen V. Piro (tekst og foto)
Anette Gilje (foto)
Ruth Astrid L. Sæter (tekst)

Bidragstere:
Eva Stormorken (faglig rådgiver og oversetter)

Layout:
Anne-Cathrine Rodriguez

Trykk:
Grøset

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

Tlf.: 22 20 34 24
E-post: post@me-foreningen.no
Besøk vår hjemmeside på:
www.me-foreningen.no

Noe er i ferd med å skje

Jeg håper at forfatter og journalist Jørgen Jelstad tilgir meg for at jeg bruker åpningen av hans kommende dokumentarbok «De bortgjemte» som tittel på denne lederen. Men formuleringen er blitt nærmest et mantra for oss på ME-foreningens kontor etter at vi hørte den første gang på bokbadet med Jørgen Jelstad 12. mai, i anledning den internasjonale ME-dagen (dette kan du lese mer om på sidene 8 og 9).

For noe er vitterlig i ferd med å skje. Allerede i forrige nyhetsbrev beskrev vi en gryende optimisme, blant annet knyttet til at den biomedisinske forskningen vinner stadig mer terreng og gehør. Vi er fortsatt optimister. Det gjøres mye interessant, biomedisinsk forskning på ME for tiden – og en del av denne forskningen ble presentert i London nylig, på konferansen Invest in ME, der ME-foreningen var godt representert (les mer om konferansen på sidene 4, 5 og 6).

Oppmerksomheten rundt ME synes å være stigende, både blant folk flest og helsepersonell – og når oppmerk-

somheten øker, satser vi også på at folk vil være mer mottakelige for informasjon og kunnskap. Vi ser det derfor som en prioritert oppgave å informere bedre og bredere om ME som en somatisk sykdom i tiden som kommer.

“Oppmerksomheten rundt ME synes å være stigende, både blant folk flest og helsepersonell.

Vi jobber for tiden med å utarbeide rutiner og strategier som skal hjelpe oss å nå målet med de relativt små ressursene vi har til rådighet. For vi må erkjenne at selv om viljen, engasjementet og pågangsmotet er sterkt til stede, så har vi en viss begrensning i antall hender og hoder som kan gjøre jobben i foreningen sentralt. Derfor er vi svært takknemlige for all den gode hjelpen vi får fra vårt fantastiske korps av frivillige! Uten dem ville ikke hjulene gått rundt.

Informasjon til deg som er medlem, er en annen viktig oppgave for oss i foreningen – og derfor har vi stått på

ekstra nå i mai for å få ut et nyhetsbrev før sommeren, slik at du er mest mulig oppdatert før ferietiden starter.

I tillegg har vi gjort noen nye vrier i denne utgaven, både innholdsmessig og visuelt. Målet mitt er at nyhetsbrevet skal oppleves som en god

kombinasjon av mange momenter: lettlest informasjon, praktiske tips og råd, oppdatering på det politiske og ikke minst: faglig relevant forskningsnytt som gjerne kan videreformidles til leger og annet

helsepersonell. Vi er ikke i mål ennå, men forhåpentlig et stykke på vei. Og som vanlig vil jeg gjerne høre hva du mener om disse endringene. Er det noe du savner? Noe du vil ha mer – eller mindre – av?

Ris, ros og andre kommentarer, innspill eller spørsmål kan sendes til ruthastrid@me-foreningen.no

Ha en god sommer!



Ruth Astrid L. Sæter
Generalsekretær, Norges ME-forening
ruthastrid@me-foreningen.no



ME-foreningen har kontor- og telefontid tirsdag, onsdag og torsdag fra kl. 12 til 16. Du når oss på tlf. 22 20 34 24. Besøk gjerne hjemmesiden vår på www.me-foreningen.no eller titt innom Facebook-gruppen vår, Norges ME-forening.

20. mai ble den sjette Invest in ME-konferansen i London arrangert

– og blant de nærmere 300 deltakerne, som besto av både forskere, leger, annet helsepersonell og ME-rammede, var til sammen 20 nasjoner representert. Norge var synlig til stede, med 15 deltakere – deriblant styrelederen i Norges ME-forening, Svein Harvang, internasjonal kontaktperson Ellen V. Piro og generalsekretær Ruth Astrid L. Sæter.

Richard Simpson, som etablerte konferansen for seks år siden sammen med sin kone Pia, åpnet konferansen med følgende uttalelse:

– Det er pussig at det stadig hevdes at det finnes lite bevis for at ME er en somatisk sykdom, for vi kunne fylt opp en hel ukes program med foredrag som beviser nettopp det.

Og på én dag, fra kl. 9 til kl. 18, ble det holdt 11 foredrag og to plenumsdiskusjoner. Klinisk forskning var overbygningen, og det ble snakket om både enterovirus, XMRV, B-celler og cerebrospinale biomarkører. Uansett innfallsvinkel til tematikken, er det én konklusjon som kan trekkes av konferansens innhold: ME er en somatisk sykdom.



Konsentrerte tilhørere under foredragene.

På disse sidene får du et lite innblikk i noe av det som ble sagt og gjort under årets konferanse. Er du interessert i å lese mer om og fra konferansen, anbefaler vi den offisielle nettsiden til konferansen: www.investinme.org

Bloggen Rutts tanke-spinn er som vanlig godt oppdatert, og har lagt ut referater fra konferansen – noe av det på norsk.

Ta en titt på: <http://merutt.wordpress.com/>

Alle foto: Regina Clos/www.cfs-aktuell.de

Barnelege David Bell:

Hva er egentlig god helse?

Er det å føle seg bra et objektivt tegn på at man er ved god helse? Nei, mener den amerikanske barnelegen David Bell, som har fulgt opp ME-syke barn og unge 25 år etter at de ble rammet av ME.

I 1985 opplevde den vesle byen Lyndonville i den amerikanske delstaten New York et utbrudd av en influensalignende sykdom. Mange ble rammet, men de fleste ble friske innen tre måneder. 210 personer var imidlertid syke i lenger enn seks måneder. 60 av disse var barn og unge. Det viste seg senere at sykdommen de led av, var ME/CFS.

Barnelegen David Bell studerte og fulgte opp disse barna, både 13 og

25 år etter at de ble syke. Hans funn tydet på at 80 prosent selv antok at de hadde det bra – et resultat som ofte siteres av barneleger rundt omkring i verden. 20 prosent var fortsatt syke og til dels funksjonshemmet av sin ME-sykdom.

Misbruk av resultatene

– Jeg angrer på denne studien, for jeg ser at mange barneleger har brukt resultatene til å si at de fleste ME-barn blir friske. Og det stemmer dessverre ikke helt, sa en åpenhertig Bell under Invest in ME-konferansen. Han utdypet:

– Nyansene i studien kom aldri godt nok frem. Sannheten er at halvparten av de 80 prosentene som sa at de var friske, fortsatt hadde symptomer på

ME. De levde et tilnærmet normalt liv, men så fort de gjorde noe utenom det vanlige – som å gå ut på byen en kveld eller trene, ble de dårlige. De tilpasset seg med andre ord sin egen sykdom, og det er noe annet enn å si at man er fullt restituert etter en sykdom.

Den andre halvparten var faktisk friske – de hadde ingen symptomer eller sykdomstegn lenger.

Helseidentitetsforvirring

Bell stilte spørsmålet «Hvordan definerer vi tilfriskning?»

– Er det fravær av symptomer slik at man kan gå tilbake til normal aktivitet? Eller er det at man venner seg til å ha kroniske symptomer? Hvis det er snakk om en tilvenning, betyr

PACE-STUDIEN GJELDER IKKE ME-PASIENTER

London-konferansen ble åpnet med opplesning av en uttalelse fra professor Peter White, som er ansvarlig for den omdiskuterte PACE-studien.

PACE-studien, som ble publisert i det anerkjente legetidsskriftet The Lancet i februar i år, har undersøkt effekten av gradert (progressiv) treningsterapi og kognitiv atferdsterapi sammenlignet med standard medisinsk behandling og aktivitetsavpasning. Det som skapte mest storm da resultatene ble publisert, var påstanden om at aktivitetsavpasning ikke har effekt – mens treningsterapi har det.

Grunnen til de kraftige reaksjonene fra ME-miljøet, er at deltakerne til studien er plukket ut fra Oxford-kriteriene. Disse er så vide at de i tillegg til ME-pasienter også inkluderer personer med utmattelse som følger av psykiske og psykososiale årsaker. Man kan dermed ikke vite hvem i pasientgruppen som har ME – og heller ikke hvilken effekt de ulike behandlingsformene har på de ME-syke.

Flere aktører i det biomedisinske fagmiljøet har åpnet kritisert studien – og på Invest in ME-konferansens

åpning kunne dr. Malcolm Hooper lese følgende uttalelse fra professor PD White:

«PACE-studien gjelder kronisk utmattelsessyndrom CFS, studien har ikke til hensikt å studere CFS/ME».

Opplysningen førte til spontan applaus fra en fullsatt sal. For selv om dette kan virke som språklig pirk, ligger det mye politikk bak de ulike betegnelse og måten de settes opp på. ME er en langt mer spisset diagnose enn CFS, og i ME-miljøet jobbes det nå med å skille tydeligere mellom de to betegnelse.

– Det er det vi har sagt hele tiden – at PACE-studien ikke har vært en undersøkelse av ME-pasienter. Ergo kan heller ikke resultatene fra studien overføres til ME-pasienter og behandlingen av dem, sier Ellen V. Piro, internasjonal koordinator i ME-foreningen.

Så gjenstår det å se om denne presiseringen vil få konsekvenser for hvordan man for eksempel i Norge definerer anbefalte behandlingsformer for ME-syke.

det at man får falske oppfatninger av helse? En helseidentitetsforvirring?

Bell påpekte at en rekke ME-pasienter ikke går til legen i lengre perioder, fordi de har vennet seg så godt til sin egen sykdom at de tror de er friske.

Ny studie

I 2010 gjorde Bell en ny studie på 25 pasienter, et annet utvalg enn dem han hadde fulgt opp etter 13 år. Tre grupper skilte seg ut:

Gruppe 1 besto av to personer som var helt friske, altså åtte prosent.

Gruppe 2, som besto av 18 personer (72 prosent), definerte seg som friske – og flere av dem var i arbeid. Prøvene som ble tatt av dem viste imidlertid at de hadde fysiologiske avvik – de var ikke fysisk friske.

Gruppe 3 omfattet de siste 5 deltakerne i studiet, eller 20 prosent, som var svært syke.

De var sengeliggende og hadde alvorlige symptomer.

Takler sykdommen

Deltakerne i studiene brukte et spørreskjema for å kartlegge livskvaliteten sin. De svarte både generelt og spesifikt på spørsmål rundt sin egen helse.

– Og vi så altså at mange av pasientene hadde lært å takle sykdommen sin så bra at de vurderte seg som velfungerende – selv om de, når man gikk spesifikt inn i historiene deres, scoret svært lavt på de ulike områdene, påpekte Bell, som mener det er viktig for den medisinske forsk-

ningen å ha en bedre definisjon på hva tilfriskning egentlig er.

En langtids lidelse

Bells dårlige nyhet var dermed at ME langt fra er en sykdom man lett blir frisk av.

– Det er en langtids lidelse. Man er først dårlig, så blir man litt bedre, men deretter blir mange gradvis dårligere igjen. Jeg tror at grunnen til at mange likevel håndterer sykdommen bra og opplever seg som relativt friske, er at de husker hvordan de hadde det da de var på sitt sykeste. Bell kom til slutt med et råd til barneleger verden over:

– Ikke overbevis barna om at de er friske og sunne når de faktisk ikke er det. Det skaper bare forvirring.

Litt om XMRV, enterovirus og B-celler

Det er mangfoldig forskning som presenteres på Invest in ME-konferansen. Det gir håp å se at stadig flere vitenskapsfolk tar ME på alvor – selv om forskerne seg imellom ikke nødvendigvis er like enige om alt. Dette er noe av det som ble berørt på konferansen:



Judy Mikovits og Wilfried Bieger.

XMRV

Judy Mikovits forsker fortsatt på XMRV – retroviruset som ble oppdaget i 2009, og som fikk spesielt mye oppmerksomhet i ME-miljøet, fordi et stort antall ME-syke viste seg å teste positivt på viruset.

Det gjenstår fortsatt mye forskning på XMRV for å fastslå hvilken sammenheng det eventuelt måtte være mellom dette retroviruset og ME. I sitt foredrag påpekte dr. Mikovits at vi fortsatt vet lite om XMRV. Det er et enkelt retrovirus, sammenlignet med de to andre retrovirusene som kan påvises hos mennesker; HIV og HTLV1. Gjennom forskningen sin har hun nå påvist et betennelsesdannende cytokin (små proteiner som fungerer som signalmolekyler) som skiller XMRV-infiserte ME-pasienter fra friske personer. Denne pasientgruppen har respondert positivt på behandling med GcMAF, et immunmodulerende preparat.

Mikovits tok til orde for mer forskning på det sykdomsfremkallende potensialet som XMRV kan ha hos ME-pasienter, og uttrykte håp om at XMRV-forskningen på sikt kan bidra til å utvikle medisiner mot ME. Hun

avsluttet sitt foredrag med følgende sitat av George Klein: «Det dummeeste viruset er smartere enn den smarteste virolog.»

XMRV i Tyskland

Den tyske legen Wilfried Bieger er i ferd med å kartlegge utbredelsen av XMRV i tyske CFS-pasienter (diagnostisert med Fukuda-kriteriene). I et kort innlegg under konferansen fortalte Bieger at man så langt har testet i underkant av 100 pasienter, og at den foreløpige konklusjonen er at retroviruset finnes i Tyskland også, om enn ikke i like stort omfang som i USA.

Enterovirus

Dr. John Chia forsker på enterovirus – eller tarmvirus. Det finnes mer enn 70 kjente enterovirus som kan påvirke sentralnervesystemet, hjertet og musklene – noe som samsvarer med ME-rammedes symptomer. Han har fulgt 510 ME-pasienter gjennom seks år, og tatt til sammen 2500 vevsprøver av dem. Ett funn er at jo sykere ME-pasientene er, desto større sjans er det for at de har tarmvirus i kroppen (70 prosent av de sykeste har det).

Å påvise tarmvirus er svært vanskelig, Chia beskriver det som å lete etter nåla i høystakken. Samtidig er det slik at svært få virus kan påvirke mage- og muskelsystemet i kroppen, men det gjør enterovirus. Og man har sett at mange ME-pasienter har et viktig fellestrekk: De har tre punkter i magen som ofte gjør vondt. Behandlingen som tilbys er stort sett symptombasert. Noen utvalgte pasienter med store smerter har fått immunmodulering – og det har vist seg å hjelpe. Chia var likevel kritisk til mangelen på effektiv antiviral behandling mot enterovirus, og mente det var på høy tid å fremskynde utviklingen av nye medikamenter.



Generalsekretær Ruth Astrid L. Sæter i samtale med kreftlege Øystein Fluge.

B-celler og kreftmedisin

De to norske kreftlegene Øystein Fluge og Olav Mella har den siste tiden sett på effekten av kreftmedisinen Rituximab på ME-pasienter. Funnene deres er ikke offentliggjort ennå, men pilotstudien som ble publisert i 2009 tyder på at Rituximab kan ha en positiv, om enn midlertidig, effekt på ME – og det nye studiet skal forsøke å avklare om den positive effekten er tilfeldig eller ikke.

Rituximab inneholder virkestoffet methotrexat, som påvirker B-cellenivået i pasientene. Virkestoffet spiller en rolle i autoimmune sykdommer, og de to onkologene jobber derfor ut fra hypotesen om at ME kan være en autoimmun sykdom. De to onkologene har håp om å finne en biomarkør, slik at man kan utvikle en biomedisinsk test for ME/CFS – og de har fått godkjent ytterligere to studier på Rituximab og ME av Etisk komité.



Et faglig tungt panel var til stede under Invest in ME-konferansen i London.

Fagråd og kunnskapsoppsummering

Nasjonalt kunnskapssenter for den nasjonale helsetjenesten (Kunnskaps-senteret) har siden desember 2010 jobbet med å oppsummere den forskningsbaserte kunnskapen om behandling av CFS/ME. Tidsskjematet har vært svært trangt – 1. mai skulle Kunnskapssenteret levere sin rapport til Helsedirektoratet, som innen 1. juni skulle gi anbefalinger og råd til helse- og omsorgsministeren. 9. mai fikk fagrådet for CFS/ME, der også ME-foreningen er representert, innblikk i rapporten. Fordi den i skrivende stund fortsatt er unntatt offentlighet, har vi ikke anledning til å fortelle noe om innholdet. Skal vi ha mulighet til å påvirke de indre prosessene er vi nødt til å respektere disse spillereglene – og gjøre det vi kan for å dra arbeidet i riktig retning innenfor disse rammene. Og det kan

vi i alle fall si: Vi har stått på og gjort vår stemme hørt!

Vi har gitt innspill både muntlig og skriftlig til innholdet i rapporten – og dette har samtlige fire brukerrepresentanter stått samlet bak (to fra ME-foreningen og to fra MENiN). Vi har i fellesskap protestert mot hastverket som preger hele prosessen og krevd bedre tilrettelegging for oss som brukerrepresentanter (vi ønsket blant annet mer tid til gjennomlesning av rapporten på grunn av den kognitive svikten som kjennetegner ME). Vi har på eget initiativ produsert oversikter over biomedisinsk forskning og vi har deltatt aktivt i debatten i fagrådet. Og vi opplever at denne måten å jobbe på, i et mindre forum enn det gamle kompetansenettverket, er langt mer konstruktiv, fruktbar og nyttig.



Skattesaken

En av de store, prinsipielle sakene for foreningen i 2011, er skattesaken. Eller rettere sagt: Hvordan vi kan få det offentlige til å innvilge ME-rammede særfradrag på skatten for særlig store sykdomsutgifter. Mange opplever å få avslag på søknadene sine, med begrunnelse i at a) behandlingen de tar ikke er faglig forsvarlig, eller b) at det finnes et tilsvarende tilbud innenfor det offentlige – eller en kombinasjon av disse to begrunnelsene.

Vårt utgangspunkt er at det er bedre samfunnsøkonomi i å støtte ME-sykes forsøk på å bli friske, slik at de kan komme ut i arbeid og bidra til samfunnet – enn at det offentlige skal bruke store penger på å holde pasientene syke. Ergo er vårt primære krav at ME-syke får dekket alle utgifter til biomedisinsk utredning og behandling, sekundært at de får skrive av utgiftene på skatten.

For å komme videre, må vi jobbe på flere områder parallelt. Vi har allerede begynt å snakke med stortingsrepresentanter om problemstillingen – og har nevnt den overfor Helsedirektoratet. Vi ønsker å få aksept for at det ikke finnes tilfredsstillende behandling i det offentlige helsevesenet i Norge i dag. Vi vil kreve mer forskning på biomedisinsk utredning og behandling, slik at vi på sikt kan dokumentere hvorvidt biomedisinsk behandling faktisk har positiv effekt på ME-pasienter. Og så må vi være forberedt på at dette ikke er gjort i en håndvending.

Rehabilitering til ME-syke

Hva slags rehabiliteringstilbud finnes rundt om i landet – og hvor bra er det tilbudet som gis? Det skal ME-foreningen undersøke.

Sølvskottberget rehabiliteringssenter la ned sin virksomhet tidligere i år, til stor fortvilelse for mange ME-syke, som har hatt gode opphold på senteret. Grunnen var at Sølvskottberget ikke fikk forlenget avtalen med Helse Sør-Øst, og uten statlig økonomisk støtte, ingen mulighet for videre drift.

Helse Sør-Øst har i stedet inngått avtaler med flere forskjellige institusjoner som skal dekke behovet for rehabiliteringsplasser til ME-pasienter; Vikersund Kurbad, Sørlandet Rehabiliteringssenter, Skogli Helse- og Rehabiliteringssenter, Rehabiliteringssenteret AIR,

Friskvernklinikken og Catosenteret. Erfaringsmessig vet vi at det ofte kreves mye prøving og feiling før de ulike rehabiliteringssentrene finner «formen» – dessverre på pasientenes bekostning. Vi vil derfor kartlegge innhold og kvalitet i tilbudene som gis rundt omkring i landet. Det vil gi oss et godt grunnlag for å gå tettere på de stedene der vi mener det er forbedringspotensial. Etter hvert vil vi også be om tilbakemelding fra dere.

Enkelte fylkeslag følger utviklingen tett på sine regionale rehabiliteringssentre, slik som for eksempel Nord- og Sør-Trøndelag fylkeslag gjør overfor Hysnes helsefort. Det er bra at en slik lokal oppfølging finner sted, og vi oppfordrer alle fylkeslag til å være obs på de lokale tilbudene som finnes.

Den internasjonale ME-dagen

Bokbad, stand og støttekonsert. ME-dagen 12. mai ble markert på ulikt vis flere steder i landet, og her er en liten stemningsrapport fra noen av markeringene.

Alle foto: Anette Gilje



Bokbad med Jørgen Jelstad (t.h.) 12. mai. Generalsekretær Ruth Astrid L. Sæter var «bademester», mens Pål Winsents filmet.

OSLO

«Noe er i ferd med å skje.» Slik åpner Jørgen Jelstad sin dokumentarboek «De bortgjemte – og hvordan ME ble vår tids mest omstridte sykdom», som kommer ut rett over sommeren. På et bokbad i Oslo i regi av ME-foreningen sentralt, ga debutforfatteren tilhørerne håp om at vi snart får se et gjennombrudd i ME-saken.

Rundt 30 personer hadde tatt turen til Frivillighetens Hus denne torsdagen for å høre journalist Jørgen Jelstad fortelle om bokprosjektet sitt. I to år har han jobbet med dokumentarbooken, og utgangspunktet for det hele er Jørgens mor.

– Moren min var – og er fortsatt – alvorlig ME-syk. Jeg bestemte meg for å skrive en bok for å dokumentere det som skjer på ME-feltet. Og jeg skjønnte at for å gjøre den jobben ordentlig, måtte jeg nesten vite mer om feltet enn noen andre, fortalte Jørgen Jelstad under bokbadet. Gjennom de to årene han har jobbet med boken, har han snakket med og intervjuet et stort antall forskere, leger, psykolo-

ger, andre helsefagpersoner, ME-rammede og pårørende. Han har lest det meste av det som er å oppdrive av informasjon rundt ME, og deltatt på konferanser i både inn- og utland.

– Utgangspunktet mitt var nysgjerrighet, jeg ville prøve å forstå hvor alle fordommene mot ME kommer fra. Og finne ut hvorfor denne sykdommen er så spesiell og kontroversiell, sa forfatteren, som forventer reaksjoner når boken kommer ut.

– Jeg er ikke ute etter å ta noen med denne boken, men jeg ser nok at det er mulig at jeg får noen fiender. Jeg håper bare at det ikke blir altfor mange av dem.

Det som gjorde mest inntrykk på Jørgen i møtet med de mange ME-rammede, var at de holder ut.

– Dette er pasienter som står i en virvelvind av mistro. De opplever at de ikke blir trodd av helsevesenet, ikke av kolleger, og heller ikke av familie og venner. Mistroen kommer fra alle kanter, og det er sannsynligvis helt unikt for denne sykdommen her. Likevel ser han håp for ME-saken – ikke minst fordi det skjer mye relevant forskning som vi snart vil få se resultatene av. Dessuten er oppmerksomheten i ferd med å øke, noe som også bidrar til at ting vil skje.

Vi venter i spenning.

Hele bokbadet ble filmet og kan ses på nett. Klikk deg inn på www.me-foreningen.no og se filmen der, via link til Vimeo. Det er Pål Winsents, regissør av dokumentarfilmen «Få meg frisk!» som har filmet og satt sammen opptaket fra bokbadet.

ALTA

Utflodning, smaksprøver og informasjon er stikkord for markeringen i nord.

Finnmark fylkeslag arrangerte stand på Amfi Alta Storsenter i anledning ME-dagen, der temaet var «Hva er ME?» På standen ble det solgt armbånd og sløyfer, delt ut informasjonsbrosjyrer og loddet ut spa-opphold for to personer. I tillegg fikk de som besøkte standen smake på hjemmelaget og helsestærk kost, deriblant sjokolade med høyt kakaoinnhold. Stemningen og oppslutningen var god.

En del av personene som kom innom standen kunne fortelle at de var under utredning for ME. Enkelte søkte informasjon om rettigheter for eksempel innenfor NAV-systemet, mens andre ønsket å få innblikk i hvordan det er å leve med ME.



Vakker duett fra Lena-Elise Engeli og Stian Joneid.



Storingsrepresentant Laila Dāvøy (KrF) dro til Fredrikstad på konsert 12. mai, etter å ha deltatt på bokbad i Oslo tidligere på dagen. Konsertarrangør og mor til ME-sykt barn, Anita Ragnarsdotter t. h.



Lene Ludvigsen (i midten) leder CFS/ME-forening for ungdom og pårørende i Østfold. Hun og Ruth Astrid L. Sæter var oppe på scenen under konserten, og ble intervjuet av konferansier Dag Solheim.

FREDRIKSTAD

En lang rekke lokale artister stilte opp for unge ME-rammede og deres pårørende da det ble arrangert støttekonsert i Fredrikstad 12. mai.

Kjente navn som Odd René Andersen, Eirikur Hauksson og Ole Børud var ikke vanskelige å be da de ble spurt om å være med på støttekonsert for unge med ME. Bak initiativet sto den relativt ferske CFS/ME-forening for ungdom og pårørende i Østfold, med Lene Ludvigsen og Anita Ragnarsdotter i spissen.

Det ble en flott konsertkveld. Foruten mye bra musikk og en god dose humor, var det også tid til ettertanke og refleksjon. Konferansier Dag Solheim inviterte opp på scenen tre unge ME-rammede som fortalte åpent og rett frem om det å leve med ME. To mødre ga et innblikk i de utfordringene de møter daglig. Andre som kom opp på scenen, var stortingspolitiker Laila Dāvøy (KrF), leder av foreningen Lene Ludvigsen, generalsekretær i ME-foreningen Ruth Astrid L. Sæter, lege Harald Hurum og Anette Gilje og Pål Winsents, hhv. hovedperson i og regissør av dokumentarfilmen «Få meg frisk!».

Hva er risikoene?

Skal du gjennomgå en operasjon der det er nødvendig med narkose? Da bør du lese dette.

Av Elisabeth A. Crean

Oversatt av Eva Stormorken, sykepleier med videreutdanning i anestesi, helse- og sosialadministrasjon og praktisk pedagogikk. Hovedfag i sykepleievitenskap fra Universitetet i Oslo.

Beretninger har hopet seg opp gjennom årene om den spesielt vanskelige tiden pasienter med CFIDS* har med å komme seg etter narkose. Mennesker med CFIDS er overfølsomme for mange medisiner, inkludert narkosemidler, ved at de ofte tåler bare en liten del av en standard dose. Reaksjoner noen pasienter opplever kan være tegn på at deres immunologiske og endokrinologiske systemer ikke responderer normalt på farmasøytiske utfordringer og stimuli. Uheldigvis er det ikke publisert noen strengt vitenskapelige studier om noen av disse tingene. I mellomtiden står mennesker med CFIDS overfor den nært forestående muligheten for kirurgiske inngrep, og de trenger å informere sine leger.

Hva legene sier

Da et spørsmål om narkose og CFIDS ble stilt på internett, var de fleste svarene sitater fra to leger, dr. Patrick L. Class fra Nevada og dr. Paul R. Cheney fra North-Carolina. Her er hva dr. Class anbefaler CFIDS-pasienter som skal gjennomgå kirurgiske inngrep: «Jeg forbereder meg lenge før inngrepet skal foretas ved å gjøre hudtester av alle stoffene jeg vurderer å bruke for å se om pasienten er allergisk for noen av dem. Til CFIDS-pasienter anbefaler jeg propofol (Diprivan) som innledningsmiddel; deretter fentanyl og droperidol under narkosen og en kombinasjon av lystgass (N₂O), oksygen (O₂) og isofluran som vedlikeholdsmidler». På den annen side påpeker dr. Class: «Det blir vanligvis brukt en gruppe anestesimidler, kjent som histaminfrigjørende, som helst bør unngås hos CFIDS-pasienter». Denne gruppen omfatter thiobarbi-

turater slik som Pentothal-Natrium, trolig det mest brukte innledningsmidlet og en kjent histaminfrigjører. «I tillegg er det en stor gruppe muskelavslappende medikamenter i curare-familien, nemlig curare pankuron (Pavulon), atrakurium (Tracrium) og mivakuriumklorid (Mivacronium), som også er kraftige histamin-frigjørende og som bør unngås hos CFIDS-pasienter.» Fordi mange histaminfrigjørende stoffer vanligvis blir brukt ved hasteoperasjoner, råder dr. Class pasienter med CFIDS til å «ha på seg et armbånd med en medisinsk advarsel i tilfelle man er bevisstløs. Det bør nevnes på armbåndet at man ikke skal ha noen histaminfrigjørende medikamenter». Andre måter å få opplyst om dette på, er å ha informasjon i lommeboken, lære opp familien og insistere på at det skal skrives i journalen.

CFIDS kan være en indikasjon på at visse organer, som leveren, allerede kan være overbelastet, og prosesser som cellemetabolismen kan være forstyrret. En narkoseplan må ta hensyn til dette. Dr. Cheney fraråder å bruke narkosegasser som halotan (Halothane/ Fluothane), som kan være potensielt skadelig for leveren. «Pasienter med CFIDS er kjent for å ha reaktivert virus i herpes-gruppen, som kan føre til mild eller vanligvis subklinisk hepatitt. Levertoksiske anestesigasser kan utløse en fulminant hepatitt.»

Dr. Cheney påpeker også at pasienter med CFIDS ikke har nok magnesium og kalium i cellene, en mangel som kan resultere i hjerterytmeforstyrrelser under narkose. «Av den grunn vil jeg anbefale at pasienten får kali-

umklorid (Kaleorid depottabletter à 750mg), 2 ganger daglig og magnesiumsulfat (Addex-Magnesium/ Magnesiumsulfat) 50% løsning, 2 ml i.m. 24 timer før det kirurgiske inngrepet.»

Ettersom teknologiske fremskritt som kikkhullskirurgi gjør det kirurgiske inngrepet mindre, kan kirurger utføre inngrep der de kombinerer lokalbedøvelse med et beroligende medikament i stedet for å gi full narkose. Men selv lokalanestesi brukt ved utvendige kirurgiske inngrep, bør anvendes med forsiktighet når det gis til CFIDS-pasienter. «Lidokain (Xylocain) bør brukes med forsiktighet og uten adrenalin», sier dr. Cheney.

I en artikkel i februarutgaven av CFIDS Support Network Update, understreker også dr. Charles Lapp fra North Carolina at man bør kontrollere magnesium og kalium i serum før kirurgiske inngrep, og etterfylle disse mineralene hvis mengden er på nedre grense eller lavere. Hos svært syke pasienter, eller de som ofte får steroidbehandling, bør det måles kortisol og evt. også gis en tilleggsdose. Ifølge dr. Lapp må leger også redusere den pre- og post operative sederingen. «De fleste CFIDS-pasientene er også ekstremt følsomme for beroligende medikamenter – hvilket inkluderer benzodiazepiner, antihistaminer og psykofarmaka som bør brukes med forsiktighet og i små doser inntil pasientens reaksjoner kan vurderes.»

Konsekvensene av nevralt mediert hypotensjon (NMH) – ofte sett hos CFIDS-pasienter, bekymrer også dr.

Lapp. Dette omfatter lavt plasma-volum, lavt antall røde blodlegemer, venøs pooling og vasovagal synkope. «Synkope kan fremkalles av katekolaminer (adrenalin), sympatomimetika (isoprenalin) og vasodilatorer (nitrogenoksid, nitroglycerin, betablokkere og blodtrykkssenkende midler)», sier dr. Lapp. Man bør væske opp pasientene før inngrepet og unngå medikamenter som stimulerer til nevrogen synkope eller senkning av blodtrykket. Man bør derfor legges inn på sykehus dagen før inngrepet, i stedet for bare noen timer på forhånd.

Nesten alle føler seg svake og trette etter en operasjon. Men mennesker med CFIDS bør forberede seg på økt utmattelse og problemer med hukommelse og konsentrasjon i en mye lenger periode enn normalt, sier dr. Shepherd fra Gloucestershire i England, i sin bok «Living with ME». Han funderer på om redusert blodtilførsel til hjernen under operasjonen og i den umiddelbare postoperative perioden delvis kan forklare dette. Andre syndere kan være spesielle typer anestesimidler, særlig de som blir brukt for å korrigere langsom hjerteaksjon eller reversere muskellammelse, som ytterligere kan forstyrre de kjemiske prosessene i hjernen, som allerede er endret på grunn av CFIDS.

Dr. Shepherd foreslår å henvise kirurger og anesthesiologer til en forskningsartikkel om acetylkolin-nivå hos pasienter med CFIDS (Chaudhuri et al, Chronic fatigue syndrome: adisorder of central cholinergic transmission, Journal of Chronic Fatigue Syndrome, 1997;3: 3-16).

* Oversettelsens anmerkning: Internasjonalt brukes betegnelsene CFIDS (Chronic Fatigue and Immune Dysfunction Syndrome), ME (Myalgisk Encefalopati/-myelitt), PFVS (Post Viral Fatigue Syndrome) og CFS (Chronic Fatigue Syndrome) om hverandre. Imidlertid refereres det til ICD-10, diagnosekode G93.3, under avsnittet om nevrologiske sykdommer.



HVORDAN DU KAN FORBEREDE DEG

Trenger du narkose kan du følge disse trinnene. De gjelder også ved tannbehandlinger som krever bedøvelse, så husk å informere tannlege og kjevekirurg.

1. Unngå unødvendig kirurgi.

Risikoen ved narkose hos pasienter med CFIDS fremdeles ikke helt klarlagt.

2. Be om at informasjonen i denne artikkelen som omhandler narkose til pasienter med CFIDS, legges i din medisinske journal, i tilfelle du trenger øyeblikkelig hjelp-operasjon.

3. Søk alltid en annens vurdering når en lege anbefaler deg operasjon. Dette gjelder også ved øyeblikkelig hjelp-situasjoner. La din familie få vite dine ønsker.

4. Hvis det finnes muligheter for ikke-kirurgisk behandling, undersøk disse først.

5. Hvis du må opereres, velg den minst inngripende kirurgiske teknikken. Nye kikkhullsoperasjoner krever mindre bruk av anestesi, som fører til en mindre påkjenning for kroppen og en raskere oppvåkningstid. Dette kan innebære å reise til et stort sykehus der høyteknologisk utstyr er mer vanlig, og kirurgene har mer erfaring i å bruke det.

6. Insister på et møte med anestesilegen og kirurgen i så god tid som mulig før det kirurgiske inngrepet, så du kan diskutere CFIDS-spesifikke ting og få tid til å foreta tilleggs-

undersøkelser om hva som vil være best for deg. Be legene om å forklare nøyaktig hva som vil skje under inngrepet.

7. Sørg for at kirurgen og anestesilegen kjenner dosene og hvor ofte du tar dine forskjellige medisiner, inkludert urter, tilskudd og vitaminer. Ikke glem å nevne medikamenter du nettopp har sluttet med, fordi det kan ta flere uker å skille ut enkelte stoffer fra kroppen.

8. Sørg for at leger vet om alle allergier og om du er overfølsom for medisiner, mat og kjemikalier. En lateksallergi er et soleklart eksempel, men visste du at skalldyrallergi kan innebære at du kan reagere på visse røntgenkontrastmidler? Ingen allergier er for ubetydelige til å bli nevnt.

9. Gi informasjon om CFIDS til sykepleierne som skal ta vare på deg etter operasjonen, slik at de er informert om mulige komplikasjoner.

10. Etter operasjonen: unngå å gjøre for mye, og gi kroppen nok tid til å komme seg. Husk at dette kan ta lengre tid enn normalt og sørg for å informere helsepersonell og de som tar vare på deg i forkant av inngrep og behandling.

Effektivt årsmøte

Årsmøtet i ME-foreningen sentralt ble gjennomført på 20 minutter – noe som tyder på at saksmengden var overkommelig og uten kontroverser. 16 stemmeberettigede medlemmer hadde tatt turen til Treider skole denne onsdagskvelden i mai.



Styreleder Svein Harvang (f.v.), møteleder Hege Sander og referent og generalsekretær Ruth Astrid L. Sæter.

Både handlingsplan og budsjett for 2011 ble enstemmig vedtatt, noe som betyr at årsmøtet ønsker en fortsatt vektlegging av informasjonsinnsatsen til foreningen.

Det nye styret hadde flere av de gamle medlemmene på gjenvalg. To nye styremedlemmer kom inn, Kjetil Bergmann og Anne-Cathrine Rodriguez. Noe av det første det nye styret skal ta stilling til, er foreningens posisjonering og standpunkt når det gjelder

utredning og behandling av ME. Foreningen er veldig tydelig i sitt biomedisinske standpunkt, men det stilles med jevne mellomrom spørsmål fra fylkeslagene om hvor konkret man kan være i sin informasjon om enkeltstående utredere og behandlere. Skal foreningen fortelle om hvor og når man kan få biomedisinsk konsultasjon? Skal vi aktivt anbefale og/eller fraråde spesielle behandlinger og aktører i markedet, eller bare informere uten å ta still-

ing til kvaliteten? Dette er spørsmål styret skal drøfte.

Det nye styret ser nå slik ut: Svein Harvang (leder), Anne Mathilde Dignæs (nestleder), Gunn J. Bringsli, Geir Arne A. Hovd, Trude Schei, Anne-Cathrine Rodriguez og Kjetil Bergmann.

Protokollen fra årsmøtet sendes ut samtidig med dette nyhetsbrevet, der står alle vedtakene slik de ble fattet.



Årsmøtet 4. mai gikk raskt og effektivt unna, med 16 stemmeberettigede medlemmer til stede. Etterpå var det sosial samling på ME-kontoret.

Sommerstengt kontor

Som tidligere år, trapper vi ned virksomheten på ME-kontoret til sommeren. Kontoret vil ikke være betjent i perioden 28. juni – 2. august, men vi kommer til å sjekke både kontor og telefonsvarer jevnlig. Ellen V. Piro, foreningens leder gjennom mange år og nå internasjonal koordinator, tar ansvaret for å følge opp viktige telefoner og e-poster i sommer. Dermed skal det være mulig å få tak i oss selv om ferietiden har senket seg over landet.

Biomedisinske konferanser

18. og 19. oktober arrangerer ME-foreningen internasjonale biomedisinske ME-konferanser i hhv. Oslo og Bergen, under vignetten «Klinikk, funn og nyere forskning».

Fra utlandet kommer blant andre spesialist i indremedisin Dan Peterson, nevrolog Benjamin Natelson, pediater Nigel Speight og nevropsykolog Gudrun Lange. Mens det norske fagfeltet vil være representert ved blant andre lege og seksjonsleder ved ME-senteret Barbara Baumgarten-Austrheim og nevrolog Halvor Næss fra Haukeland universitetssykehus.

ME-foreningen har inne en søknad om meritering, slik at konferanseprogrammet kan godkjennes som del av spesialistutdanningen for leger. Mer informasjon om konferansene vil etter hvert legges ut på nettsidene våre, www.me-foreningen.no

Ny søknad om tv-aksjonen

Også i år er ME-foreningen med og søker om tv-aksjonen, denne gangen for høsten 2012. Søknaden er i regi av Hjerneverket, en overbygning for 27 selvstendige organisasjoner som jobber for å bekjempe nevrologiske hjernelidelser.

Dersom søknaden blir innvilget, ønsker ME-foreningen å bruke sin andel av de innsamlede midlene til informasjonstiltak. Nærmere bestemt er det snakk om en serie filmkapitler under tittelen «Fra usynlighet til forståelse og kunnskap», der forskjellige temaer belyses for å øke kunnskapen om ME blant både helsepersonell og folk flest.



Kontormedarbeider i ME-foreningen

Som vi skrev om i forrige nyhetsbrev, har vår trofaste og dyktige kontormedarbeider gjennom tre år, Kari Riis, sluttet. Vi har, helt siden Kari sa opp stillingen sin, arbeidet med å finne en god erstatter for henne, og har i skrivende stund en spennende kandidat i sikte. Mens vi jobber for en avklaring i forhold til denne kandidaten, løser vi de ulike kontoroppgavene ved å fordele oppgaver på oss som er her samt ved hjelp av frivillig innsats. Går ting som vi håper, har vi en ny medarbeider på plass etter sommerferien.

Nettoppdateringer

For de av dere som savner en del av informasjonen som lå ute på de gamle nettsidene våre: Fortvil ikke, det skal overføres! Vi lanserte de nye nettsidene våre i mars, og har rett og slett ikke rukket å legge over all informasjon fra de gamle sidene ennå.

Bedre rutiner og strategi for hyppigere oppdatering av nettsiden jobber vi også med, og satser på at vi fra høsten av har en hjemmeside som er fullstappet med god, relevant og oppdatert informasjon – et must for alle som vil vite mer om ME.

Vil du ha elektronisk informasjon?

En god del av dere har sendt oss en e-post og sagt at dere gjerne mottar informasjon fra ME-foreningen elektronisk. Det setter vi stor pris på, for det sparer oss for både papir-, trykke- og portokostnader, for ikke å snakke om redusert tidsbruk i pakking og administrering av alle forsendelsene. Miljøvennlig er det også.

Så derfor gjentar vi oppfordringen: **Dersom du orker, kan og vil ta imot de neste nyhetsbrevene og annen relevant informasjon på e-post, gi oss beskjed via kantor@me-forening.no** og fortell hvilken e-postadresse du vil ha informasjonen til.

Nyhetsbrevet vil sendes ut som en pdf, dermed er det fullt mulig å skrive det ut og lese det i tradisjonelt papirformat.

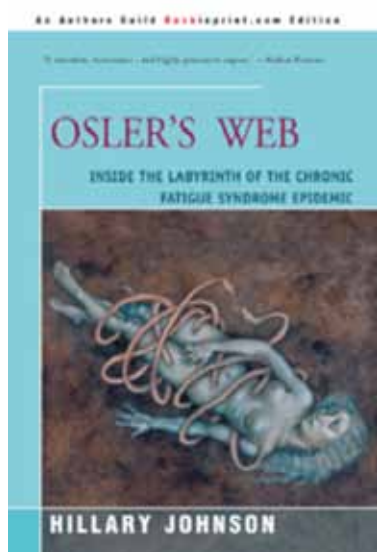
Til salgs hos ME-foreningen

Nyheter på salgslista:

Visste du at...

Du kan også melde dine familie-medlemmer inn i ME-foreningen til fordelaktig pris.

Flere medlemmer betyr mye for foreningens drift. Klikk deg inn på www.me-foreningen.no og les mer.



- **Eksklusivt:** Dokumentarboken «Osler's Web» av Hillary Johnson kom ut i 1996, men er fortsatt like aktuell. Ni år med research og skriving ligger bak boken, som omhandler amerikanske myndigheters uvilje mot å anerkjenne kronisk utmattelsessyndrom. ME-foreningen har et knippe forfattersignerte eksemplarer av boken. **Pris: kr. 200 + porto.**
- Dokumentarfilmen «Få meg frisk!» av Pål Winsents er nå i salg hos ME-foreningen. Filmen følger ME-syke Anette Gilje gjennom to år. Hennes store håp er å bli frisk – og hun er villig til å prøve alt for å nå målet. **Pris: kr. 300, inkludert porto.**

I tillegg selger vi solidaritetsarmbånd i blå silikon til kr. 50 pr. stk (+ porto) samt en rekke bøker og dvd-er med informasjon om ME. Kontakt kontoret på 22 20 34 24 eller send en e-post til kontor@me-forening.no dersom du vil bestille noe, eller få mer informasjon om vareutvalget vårt.

Gi en gave til ME-foreningen – og skriv av på skatten

ME-foreningen er registrert som en av flere frivillige organisasjoner som kan ta imot fradragsberettigede gaver. I praksis betyr det at dersom du gir oss en pengegave, kan du skrive beløpet av på skatten på selvangivelsen.

Grensen for gaver til frivillige organisasjoner er begrenset oppad til 12.000 kroner i 2011. Gaven må gis som pengebeløp for å kunne gi rett til fradrag, og minstesummen er på 500 kroner (for et helt år).

Gavemottakeren er forpliktet til å gi melding til Skattedirektoratet for at gaven skal bli godkjent. Som giver skal du også få en bekreftelse på at gaven er mottatt fra foreningen.

Ønsker du å gi oss en gave for arbeidet vi gjør i 2011, kan du benytte kontonummer 7878.06.07946.

Tusen takk!

Medisinliste, ja takk!

Har du en liste over medisinene dine?

En medisinliste forebygger feil og misforståelser. Den gir trygghet for deg og de som behandler deg.

- Be fastlegen din skrive ut en liste over medisiner du bruker og husk å oppdatere den
- Oppbevar listen i lommeboken eller vesken
- Vis fram listen hver gang du oppsøker lege og når du henter medisiner på apoteket



Går du på en rekke ulike medisiner, og er usikker på virkning og dosering av disse? Da kan du be om en gjennomgang sammen med farmasøyten på ditt lokale apotek. Husk å ta med alle medisinene du bruker (samt kosttilskudd),

og gjerne en medisinliste som du får fra fastlegen din. På denne listen skal alle medikamenter føres opp, inkludert dosering.

Dersom du har en slik medisinliste, sørg for at den er oppdatert til enhver tid – og ha den alltid med deg. Medisinlister er svært nyttige når du skal forholde deg til en annen lege, for eksempel ved akutt sykehusinnleggelse.

Bivirkninger?

Opplever du bivirkninger av medisiner eller vaksiner – meld fra til Legemiddelverket! Siden 1. mars 2010 kan alle, ikke bare helsepersonell, melde inn bivirkninger. På verkets hjemmeside, www.legemiddelverket.no, er det lagt ut elektroniske meldeskjema som du kan skrive ut og sende inn. Det er laget skjema for innrapportering av bivirkninger av legemidler og vaksiner – og Pandemrix-vaksinen som ble gitt i forbindelse med svineinfluensaen i 2010, har sitt eget skjema.

Kyllingfilet med ratatouille

(4 porsjoner)



Kylling inneholder mye proteiner, kroppens byggeklosser – og det lyse kjøttet i fileten er både magert og sunt. Fargerike grønnsaker som tilbehør gir viktige vitaminer. Denne retten er sunn, velsmakende og rask å lage. God appetitt!

- 4 stk kyllingfilet
- 2 ss flytende margarin til steking

Ratatouille:

- 5 stk tomat
- 1 stk gul paprika
- 1 stk grønn paprika
- 1 stk grønn squash
- 1 stk løk
- 2 fedd hvitløk
- ca. 1 ts salt
- ca. 3 ss tomatpuré
- 2 ts tørket oregano

Stek kyllingfiletene i litt flytende margarin i en stekepanne på middels varme i 2 minutter på hver side. Legg over lokk og etterstek i 6-8 minutter. Skjær tomater, paprika og squash i terninger. Finhakk løk og hvitløk. Fres grønnsakene i resten av margarinen til de er møre. Smak til med krydder og tomatpuré. Server kyllingfilet med ratatouille og eventuelt ris ved siden av.

Næringsinnhold pr porsjon:

- Energi: 214 kcal
- Protein: 38,5 g
- Fett: 1,9 g
- Karbohydrater: 8,4 g

Beregnet per porsjon basert på oppskriften. Næringsinnholdet vil variere med størrelsen på porsjon og valgt tilbehør.

Kilde: Opplysningskontoret for kjøtt og egg/Matprat

Ellen V. Piro 70 år

Kongelig utmerkelse

Fredag 13. mai var det duket for fest for å markere Ellen V. Piros 70-årsdag – med gaver, taler, sang og oppmerksomhet. Høydepunktet var overrekkelsen av Kongens fortjenestemedalje i sølv.



Alle foto: Anette Gilje

«En pioner innenfor fagområdet.» Slik lød attesten som Kongens representant, i dette tilfellet fylkesmann i Oslo og Akershus, Hans RøsJORde, ga jubilarnten. I sin tale fremhevet han Ellens brede engasjement for ME-syke gjennom mange år – et heldøgns virke som har ført til tre viktige milepæler:

1. Hun har gjort sykdommen kjent i Norge
2. Hun har bidratt til at sykdommen er godkjent av Rikstrygdeverket
3. Hun har kjempet frem trygderettigheter



Kongens fortjenestemedalje i sølv tildeles for «særlig fortjenestefullt arbeide gjennom lang tid i privat eller offentlig tjeneste, hvor innsatsen ligger betydelig over det normale og hvor vedkommende også har vist aktiv innsats innenfor eller utenfor sin arbeidsplass, og for særlig fortjenestefull innsats over lengre tid i samfunnslivet i offentlig stilling eller verv, ved innsats i frivillige organisasjoner eller ved annen personlig virksomhet av samfunnsmessig betydning.»

Ellen, som mottok medaljen til stor applaus fra de rundt 40 inviterte gjestene, takket for honnøren, og påpekte samtidig at det var første gang en kongelig utmerkelse var gitt til ME-saken.

70-årsfeiringen var samtidig en markering av at Ellen etter 23 år som leder for ME-foreningen nå skal semi-pensjonere seg. Hun vil fortsatt være aktiv i foreningens virke, heretter som internasjonal koordinator.



1. En stolt jubilarnt har mottatt velfortjent honnør.
2. Styreleder Svein Harvang takket også assisterende generalsekretær Reidun Gran Alkanger (t.v.) og Eva Stormorken, en viktig støttespiller for foreningen gjennom mange år, for deres uvurderlige innsats.
3. Professor Ola Didrik Saugstad (i midten) er også en viktig støttespiller.
4. Vakker sang fra Kirsti Høyvarde Jensen under markeringen av Ellen.

