

---

# NYHETSBREV



Mars 2011 Nr. 1

NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

---



## ME-foreningen på tinget

**20. oktober 2010.** Politikere fra hhv. Helse- og omsorgskomiteen og Arbeids- og sosialkomiteen på Stortinget får et unikt innblikk i norske ME-pasienters situasjon gjennom presentasjoner fra ME-foreningens ledelse og medlemmer.

Møtet, som ble arrangert av Laila Dævøy og Kristelig Folkeparti, var et viktig bidrag i arbeidet med å skape større forståelse for situasjonen til de ME-syke.

**25. februar 2011.** SINTEF legger frem en rapport som bekrefter det ME-foreningen har sagt lenge: Norsk helsevesen har ikke god nok kunnskap om ME-feltet.

Er det i 2011 at vi skal få det store gjennombruddet i ME-saken?



Dr. Mette Johnsgaard fra Lillestrøm Helseklinikk holdt foredrag for ME-foreningens fylkeslagsledere og styre på Vetre i oktober 2010. Johnsgaard forsker for tiden på XMRV, og hun satser på å publisere sine første funn før sommeren. (Foto: Ellen V. Piro)



Avdelingsdirektør Lisbeth Myhre (t.v.) og seniorrådgiver Bodil Stokke (rett bak Myhre) fra Helsedirektoratet var til stede på fylkesledersamlingen på Vetre. De fikk med seg foredraget til dr. Mette Johnsgaard. (Foto: Ellen V. Piro)

# Et mulighetsvindu åpner seg

Det skjer mye på ME-feltet for tiden – og vi her i foreningen er forsiktige optimister av flere grunner, som du kan lese mer om i denne utgaven av nyhetsbrevet:

- Biomedisinsk forskning på ME får stadig sterkere fotfeste og oppmerksomhet.
- Helsedirektoratet ser ut til å vise nye takter i sin tilnærming til ME-feltet – blant annet gjennom et nytt fagråd som erstatter det gamle kompetansenettverket.
- En ny norsk bok om ME lanseres denne våren, skrevet av journalist Jørgen Jelstad.
- En fersk SINTEF-rapport bekrefter det vi har sagt lenge: At kunnskapen om ME er for dårlig i norsk helsevesen. I seg selv ikke noe å rope hurra for, men nå har vi i alle fall en “offisiell” rapport å støtte oss til i våre krav.

“  
**En fersk SINTEF-rapport  
 bekrefter det vi har sagt lenge:  
 At kunnskapen om ME er for  
 dårlig i norsk helsevesen.**

Og så er alle som blogger om ME med på å skape viktig oppmerksomhet om saken. En av bloggerne, lege Maria Gjerpe som står bak Marias Metode, ble kåret til Superheltinne i sosiale medier i 2010 – et meget konkret bevis på at det som skrives leses og legges merke til. Vi gratulerer Maria en smule på etterskudd med tittelen – og vil fortsette å lese og følge med på det som skrives av både henne og andre bloggere (som Rutts tankespinn, SerendipityCat, ME Press m.fl).

Alt dette som foregår nå åpner et mulighetsvindu som vi i foreningen har tenkt å utnytte best mulig. Den største utfordringen blir å prioritere ressursfordelingen – for vi

er fortsatt en liten stab som skal dekke mange områder. Nylig avtroppet generalsekretær Ellen V. Piro skal nå “semi-pensjonere” seg, som hun selv sier. Jeg personlig er som nytilsatt generalsekretær glad for “semi”-betegnelsen, fordi den betyr at Ellen fortsatt vil gjøre en innsats for foreningen som internasjonal kontakt. Og ikke minst som foreningens kollektive hukommelse, sammen med assisterende generalsekretær Reidun Gran Alkanger.

Etter to korte måneder i min nye jobb, ser jeg at ME-foreningen er velsignet med mange gode hjelpere som står på

for saken i mange ulike sammenhenger – og jeg vil her benytte anledningen til å rette en stor takk til dere alle sammen! Vi trenger dere også i 2011!

2011 blir et innholdsrikt og spennende år. Og vi håper at vi skal greie å holde deg oppdatert om siste nytt, primært

via Facebook-siden vår og de nye nettsidene. Men også nyhetsbrevene, som vi håper å få gitt ut av minst tre av i år, skal være en kilde til informasjon.

Vi er dessuten tilgjengelig på telefon hver tirsdag, onsdag og torsdag mellom 12 og 16 – ring oss gjerne på 22 20 34 24. Eller send en e-post til [post@me-foreningen.no](mailto:post@me-foreningen.no) om du har spørsmål, innspill, ris eller ros til det vi jobber med.



God lesning!

*Ruth Astrid L. Sæter*

Ruth Astrid L. Sæter

[ruthastrid@me-foreningen.no](mailto:ruthastrid@me-foreningen.no)

## Nye nettsider – endelig!

Du har kanskje oppdaget det allerede, men gode ting kan som kjent ikke gjentas for ofte: ME-foreningens nye nettsider er oppe og går! Hvis du ikke allerede har vært der, klikk deg inn på [www.me-foreningen.no](http://www.me-foreningen.no) og test ut innholdet og funksjonaliteten.

Da arbeidet med å utvikle en helt ny nettløsning for ME-foreningen ble satt i gang, var målet å få på plass nettsider som er langt mer funksjonelle og brukervennlige enn de gamle. Mindre tekst, flere visuelle “pauser” og høy funksjonalitet kombinert med troverdighet, etterrettelighet og relevans, er noen av stikkordene som arbeidsgruppen har tatt utgangspunkt i.

Gjennom hele fjoråret er det blitt jobbet intenst med å få de nye sidene på plass, og foreningen vil spesielt takke styremedlem Gunn J. Bringsli og webutvikler Morten Walderhaug for deres arbeid med å skape nye og mer funksjonelle nettsider.

Vi synes at de nye nettsidene er blitt langt mer lesevennlige og tilgjengelige enn forrige versjon, men vet jo ikke om du som bruker er enig i det? Derfor vil vi gjerne høre hva du synes, og oppfordrer deg til å sende en e-post til [ruthastrid@me-foreningen.no](mailto:ruthastrid@me-foreningen.no) og komme med innspill, kommentarer, ris eller ros.

### Kari slutter

Vår kjære kontormedarbeider gjennom tre år, Kari Riis, slutter dessverre i ME-foreningen for å søke nye utfordringer i en annen del av landet.

Kari har gjort en fantastisk innsats på kontoret, administrativt og praktisk, men ikke minst som vår faste telefonvakt.

Der har hun svart på spørsmål om alt fra kosthold til legetips og vært et lyttende øre for en rekke ME-syke.

Vi er lei oss for at Kari ikke skal jobbe hos oss lenger, men ønsker henne lykke til med nye utfordringer! Hvem som erstatter henne er i skrivende stund uvisst, men vi nærmer oss en løsning.



# Trist, men ikke overraskende lesning

*Så har vi altså fått bekreftet det vi har hevdet lenge:  
Helse-Norge vet like lite om ME og pasientenes  
situasjon som de gjorde for fire år siden.*



*Den 80 sider lange rapporten fra SINTEF som ble offentliggjort 25. februar, bekrefter hvor dårlig helse- og omsorgstilbudet til pasienter med ME er i Norge.*

Fredag 25. februar ble en fersk SINTEF-rapport offentliggjort, og den konkluderer med at kunnskapen om, tilbudet til, oppfølgingen av og forståelsen for ME er like dårlig nå som da Sosial- og helsedirektoratet sist rapporterte om norske ME-pasienters situasjon i 2007.

## Mangelfullt

Rapporten ble laget på oppdrag fra Helsedirektoratet, som har lagt ut dette sammendraget på sine nettsider:

«I rapporten trekker SINTEF følgende konklusjoner:

- Det er mangel på kunnskap om CFS/ME i sosial-, velferds- og helsetjenesten. Få kommuner har tilbud som ivaretar behovene hos pasienter med CFS/ME.
- Flere av helseforetakene har ikke bygget opp noe spesifikt tilbud til pasienter med CFS/ME.
- Det er manglende enighet om og implementering av diagnostiske kriterier for CFS/ME.
- Det er mangel på kurativ behandling av CFS/ME.
- Det er mangel på egnede behandlings-, rehabiliterings- og omsorgstilbud for de dårligst fungerende med CFS/ME. Planene om etablering av tilbud til de aller sykeste med CFS/ME ved Oslo Universitetssykehus er ennå ikke realisert.
- Det er mangelfull kompetanse og mangelfullt tilbud når

det gjelder de spesielle utfordringene knyttet til barn og unge med CFS/ME.

- Rapporten vil gi oss et grunnlag for å evaluere satsningen, sier divisjonsdirektør i Helsedirektoratet Cecilie Daae. I mai får vi også en oppsummering av nyere kunnskapsgrunnlag som vil inngå i en endelig evaluering.»

## Omfattende rapportarbeid

SINTEF gjorde et omfattende arbeid med å samle inn informasjon i forkant av rapportskrivningen. Prosjektleder Lippestad kontaktet foreningen med ønske om å bli informert om status når det gjelder tilbudet til barn og unge samt de sykeste. Det ble avholdt et flere timers møte i september 2010 der foreningens representanter redegjorde for dagens alvorlige situasjon for pasienter og pårørende. Lippestad fikk også overlevert mye skriftlig materiale med viktig informasjon. I tillegg ble det fra foreningens side utarbeidet en omfattende rapport på mer enn 100 sider som inneholder en grundig beskrivelse av situasjonen for både voksne og barn. Rapporten inneholder også pasienthistorier og en lang rekke forslag til tiltak. Foreningens arbeidsgruppe bestod av Eva Stormorken, Reidun Gran Alkanger, Ellen V. Piro, Mette Schøyen og Kjersti Krisner. Konklusjonene som trekkes i SINTEFs rapport er ikke



overraskende, men like fullt forstemmende. Vi vet at mange ME-pasienter landet over fortsatt strever med å bli tatt på alvor av fastlegen sin, ikke får forsvarlig behandling og heller ikke når gjennom hos NAV. Situasjonen for svært mange ME-syke barn og unge er også alvorlig.

### Gir likevel håp

Samtidig gir rapporten oss et visst håp. For det første er det godt å få en «offisiell» bekreftelse på at vår virkelighetsbeskrivelse stemmer. Helsepersonell og helsemyndigheter kan ikke avfeie oss med at vi enten overdramatiserer eller ikke vet hva vi snakker om når vi viderefremidler alle historiene vi får fra dere.

For det andre kan vi se på rapporten som et startskudd for en fornyet og bedre satsing på tiltak for å hjelpe ME-pasienter over det ganske land. Vi opplever at Helsedirektoratet har inntatt en ny holdning overfor saken, og dette gir oss håp. I den forbindelse vil vi særlig nevne avdelingsdirektør Lisbeth Myhre og seniorrådgiver Bodil Stokke i Avdeling for rehabilitering og sjeldne tilstander. De har brukt et drøyt år siden de overtok ansvaret for ME/CFS 1. januar 2010, på å sette seg inn i alle sakens fasetter, og de har vært synlige også på ulike arrangementer i ME-foreningens regi, blant annet markeringen av den internasjonale ME-dagen 12. mai i fjor og fylkesledersamlingen på Vetre i oktober.

### Informasjon, informasjon, informasjon

Likevel – den kanskje viktigste jobben fremover, blir å fortsette å informere helsepersonell, særlig i førstelinjetjenesten, om hva det vil si å ha ME.

SINTEF gjennomførte en spørreundersøkelse blant norske fastleger for å skaffe grunnlagskunnskap til rapporten. 330 fastleger deltok i spørreundersøkelsen (av potensielt 1737 leger som ble bedt om å delta) – og et relativt stort flertall av de 330 kjenner ikke til de oppgitte diagnoseverktøyene (de ble spurt om Fukuda, Nice guidelines, Oxford-kriteriene og Canada-kriteriene). Legene fikk også et oppfølgingsspørsmål om de brukte diagnoseverktøyene i forbindelse med utredning ved mistanke om ME/CFS. Bruken er, ikke uventet, lav – for hvordan kan man bruke diagnoseverktøy man ikke kjenner til?

Vi må derfor fortsette å stille krav til bruk av diagnoseverktøy – og her jobber som kjent foreningen for at det er Canada-kriteriene som må legges til grunn, siden de andre kriteriene favner for vidt. Ut fra signalene vi har fått i Helsedirektoratet, tyder ting på at de vil ta dette med kriterier på alvor og fagrådet skal jobbe med denne saken.

Vil du lese SINTEF-rapporten, men har ikke tilgang på internett? Kontakt ME-foreningen, så kan vi skaffe deg et eksemplar. Ring oss på 22 20 34 24 tirsdag, onsdag eller torsdag mellom kl. 12 og 16.

Den 80 sider lange rapporten fra SINTEF som ble offentliggjort 25. februar, bekrefter hvor dårlig helse- og omsorgstilbudet til pasienter med ME er i Norge.

Rapporten kan lastes ned fra Helsedirektoratets nettside.

[http://www.helsedirektoratet.no/habilitering\\_rehabilitering/cfs-me](http://www.helsedirektoratet.no/habilitering_rehabilitering/cfs-me)

## Nytt fagråd for ME/CFS

*Det nasjonale kompetansenettverket for ME/CFS er historie – og erstattet med et nytt og langt mindre fagråd.*

*Høsten 2007 opprettet daværende helseminister Sylvia Brustad det som het Nasjonalt kompetansenettverk for kronisk utmattelsessyndrom CFS/ME, der kongstanken var å samle fagmiljøer (både forskere og leger) og brukerrepresentanter til et felles nettverk som skulle «bidra til økt kunnskap om sykdommen, og arbeide for å sikre pasientene bedre helsetjenester og et bedre sosial- og velferdstilbud.»*

ME-foreningen har vært representert i kompetansenettverket med fire brukerrepresentanter siden oppstarten, men opplevde at nettverket ikke fungerte etter intensjonen – det kom altfor lite ut av arbeidet med nettverket. Vi er derfor positive til at nettverket nå er erstattet med et mindre fagråd – og spent på fortsettelsen. Helsedirektoratet ønsker å bruke fagrådet som en rådgiver på ME-feltet, og har allerede signalisert at diagnosekriteriene og en innstramning av disse blir en viktig sak fremover.

14 faste representanter er utnevnt til det nye fagrådet, og disse fordeler seg slik:

To representanter fra hver helseregion (til sammen åtte personer)

To representanter fra kommunene

To representanter fra hver av brukerorganisasjonene (til sammen fire personer)

Fra Norges ME-forening møter generalsekretær Ruth Astrid L. Sæter og Eva Stormorken, som nylig har begynt på doktorgradsarbeidet sitt, der hun skal se på rehabiliteringsløp for PIFS-pasienter. Vara er foreldrerepresentant Mette Schøyen.

Fagrådet hadde sitt første møte fredag 25. februar og ble presentert for den ferske SINTEF-rapporten om helsetilbudet til norske ME-pasienter (som du kan lese om i en egen sak i dette nyhetsbrevet). Neste møte blir før sommeren, og fagrådet skal etter planen møtes tre-fire ganger i året.

# PACE-studien

*Kronisk utmattelsessyndrom, også kjent som ME, kan behandles med atferdsterapi eller trening, hevder britiske forskere.*

*Studien vakte ikke bare orkan i pasientmiljøene verden over, men også storm i det biomedisinske fagmiljøet da forfatterne av en artikkel i The Lancet 18. februar påsto at pacing, eller aktivitetsavpasning, ikke har effekt. Studien, som er kjent som The PACE Trial, baserer seg på Oxford-kriteriene. Det er viden kjent at disse kriteriene er så vide at de i tillegg til ME/CFS-pasienter også inkluderer personer med utmattelse som følge psykiske og psykososiale årsaker. Her følger en oversatt uttalelse fra presidenten i International Association for IACFS/ME om den nylig publiserte studien:*

## Spørsmålet om å "reversere" sykdommen

24 februar 2011

Den mye omtalte britiske PACE studien, publisert i The Lancet, 18. februar 2011, rapporterte positive resultater for pasienter med CFS som ble behandlet med kognitiv atferdsterapi (CBT) eller gradert (progressiv) treningsterapi (GET), sammenliknet med standard medisinsk behandling eller adaptiv aktivitetsavpasning (adaptive pacing APT). Den adaptive aktivitetsavpasningen var ment å skulle hjelpe pasientene med å tilpasse aktivitetsnivået sitt i henhold til tilgjengelig energimengde (basert på konvolutt-teorien). Funnene lignet tidligere CBT og GET studier for ME/CFS. Denne studien var unik fordi den innlemmet aktivitetsavpasning og rekrutterte et meget stort utvalg pasienter. Når det er sagt, er vi bekymret for hvordan studien ble rapportert.

Selvfølgelig støtter vi effektive behandlinger for ME/CFS, medisinske eller atferdsmessige. Atferdsmessige intervensjoner er nyttige for en rekke medisinske tilstander (hjerte- og karsykdommer, diabetes).

## Reversering av sykdommen og atferdsintervensjoner

Den største bekymringen vi har, er rettet mot den årsaksmodellen som var knyttet til CBT og GET i denne studien. Modellen, basert på anvendelse av kognitiv atferdsterapi og fysiske kondisjonsprinsipper, legger til grunn at riktig utformet atferdsmessige- eller treningsintervensjoner vil "reversere" CFS-sykdommen. Den bygger ikke på at intervensjonene vil føre til symptomreduksjon, økt funksjonsnivå eller bedret mestring, men at den skal "reversere" sykdommen. Begrepet "reversering" innebærer at sykdommen kan kureres (eller noe i nærheten av dette) med atferdsmessige teknikker.

Dersom en antar at det er en slik direkte sammenheng mellom adferdsterapi og helbredende resultater, er sykdommen implisitt en psykiatrisk tilstand. Når denne forutsetningen er lagt til grunn, taper forskningsarbeidet som pågår for å utarbeide en biomedisinsk modell for ME/CFS sannsynligvis legitimitet. Dessuten vil publikums oppfatning av sykdommen som "bare å være sliten", igjen bli forsterket. Kanskje den mest uheldige siden av PACE studien er: At henvisninger til det komplekse medisinske sykdomsbildet er utelatt.

Videre, når man sammenligner studiens mål om å "reversere" sykdommen med de rapporterte resultatene, er støtten for en slik reversering i beste fall beskjeden: 30% av GET og CBT pasientene oppnådde fysisk funksjonsnivå i henhold til normtall [for måleskjemaet SF-36, fysisk funksjon] - men 30%-tallet må ses i forhold til de 15% av kontrollpersonene som oppnådde samme fysiske funksjonsnivå etter standard medisinsk oppfølging.

Dermed ville en mer nøyaktig angivelse av dette funnet være:

Sett i forhold til de pasientene som hadde fått standard medisinsk oppfølging, var det 15% flere i gruppen som hadde gjennomgått CBT og GET som hadde oppnådd samme økning i funksjonsnivå. For å ha klinisk betydning er det avgjørende at behandlingen fører til gjenvinning av normal funksjon. Men deres egne data gir ikke støtte for at resultatene av CBT og GET - behandling for å reversere sykdommen, i hvert fall ikke for de fleste i intervensjonsgruppen, er bedre enn for dem som fikk standard medisinsk oppfølging.

## Spørsmålet om ME/CFS-diagnose

I tillegg kan man stille spørsmål ved den andelen på 15% i CBT/GET gruppen som kom fordelaktig ut i forhold til standard oppfølging, fordi minst 1/3 av alle pasientene ikke oppfylte de strenge internasjonale kriteriene for ME/CFS (tabell 1 i studien) - den diagnostiske protokollen som oftest er brukt i publiserte studier. Strenge kriterier for ME/CFS henger sammen med dårlig prognose, og motsatt. Personer som ikke oppfyller de strenge kriteriene for ME/CFS, har bedre utfall. PACE studien inkluderer et betydelig antall personer som ikke har ME/CFS etter standard kriterier. Dette utvanner betydningen av deres funn og gjør det vanskeligere å overføre disse resultatene til pasientgruppen med ME/CFS.

For å sette atferdsmessige tilnærminger i sammenheng - de kan være ganske nyttige, men ikke av en slik karakter at de klinisk sett kan opphøyes til kurative intervensjoner. Dersom dette var blitt tydeliggjort i undersøkelsen, ville det ha utløst langt mindre kontroverser og debatt.

## Media feilinformerer

Medias overskrifter om denne studien har ofte vært: "Trening er bra, hvile er ikke bra". Selv om PACE studiens forfattere ikke har formulert seg slik, mener jeg at de har et ansvar for å forklare media at denne typen anbefaling er overforenklet og potensielt skadelig for pasienter med ME/CFS. Aktivitets- og treningsanbefalinger må være basert på en grundig vurdering og en forsiktig individuell tilnærming - man kan ikke feie alle over en kam, slik budskapet fremgår av denne studien.

Fred Friedberg, PhD  
President IACFS/ME

<http://www.iacfsme.org/PACETrial/tabid/450/Default.aspx>  
PACE står for Pacing graded Activity and Cognitive behaviour therapy: a randomised Evaluation  
Oversatt av Ellen V. Piro og Eva Stormorken og gjengitt med tillatelse fra IACFS/ME.

# Revisjon av Canada-kriteriene

*Leonard A. Jason (PhD), professor i psykologi, har ledet en arbeidsgruppe som har revidert de kanadiske ME/CFS-kriteriene.*

*Eva Stormorken har oversatt den oppdaterte kriterielisten som du kan lese her.*

## Revidert utgave av de kanadiske ME/CFS-kriteriene Reviderte forskningskriterier

<b>Tabell 1: Kriterier for reviderte, kanadiske kriterier</b>	
I.	I de siste 6 måneder, vedvarende eller tilbakevendende, kronisk utmattelse som ikke er livslang, men som resulterer i betydelig redusert yrkesmessig, utdanningsmessig, sosial og personlig aktivitetsnivå sammenliknet med tidligere. Samtidig forekomst av følgende klassiske ME/CFS-symptomer (se punktene II-VI), som må ha vedvart eller vært tilbakevendende under de siste seks måneder med sykdom (symptomene kan ha oppstått før utmattelse ble rapportert).
II.	Anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og/eller anstrengelsesutløst utmattelse. I forbindelse med aktivitet (disse behøver ikke være anstrengende og kan innebære å gå opp en trappesats, bruke av datamaskin, eller lese en bok), må det skje et tap av fysisk eller mental stamina (utholdenhet), rask eller plutselig muskulær- eller kognitiv tretthet, anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og/eller utmattelse og en tendens til at andre ledsagende symptomer innenfor pasientens vanlige symptombilde forsterkes. Restitusjonen er langsom, tar ofte 2-24 timer eller mer.
III.	Ikke-gjenoppfriskende søvn eller forstyrrelser i søvnlengde eller søvnrytme. Kan omfatte ikke-oppfriskende søvn, unormalt lang søvnlengde (inkludert hyppige hønneblunder), forstyrret søvn (for eks. problemer med å falle i søvn eller tidlig oppvåkning) og/eller snudd døgnrytme.
IV.	Smerter (eller ubehag) som ofte er utbredte og vandrende av natur. Minst ett symptom av de følgende:
	Myofasciale og/eller leddsmerter. Myofasciale smerter kan omfatte dype smerter, buk- eller magesmerter, eller verkende og såre muskler. Smerter, stivhet, eller ømhet kan forekomme i ethvert ledd, men må forekomme i mer enn ett ledd og mangle ødem eller andre tegn på inflammasjon.
	Buk og/eller hodesmerter og mage- eller brystmerter kan forekomme. Hodesmerter er ofte beskrevet som lokalisert bak øynene eller i bakhodet. Kan omfatte hodesmerter lokalisert andre steder, inkludert migrene. Hodesmerter må forekomme hyppigere enn tidligere, noe som tyder på et nytt mønster, og av en ny type sett i forhold til de hodesmertene som pasienten tidligere har erfart (dvs. lokaliseringen av smertene er endret, eller smertenes karakter er endret), eller ulik styrke sammenliknet med de smertene pasienten tidligere har opplevd.
V.	To eller flere nevrologiske/kognitive manifestasjoner:
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Svekket hukommelse (selvrapportert eller observerbare forstyrrelser i evnen til å hente frem informasjon eller hendelser fra kortidsminnet)</li> <li>• Vansker med å fokusere syn og oppmerksomhet (forstyrret konsentrasjon kan svekke evnen til å holde på med en oppgave over tid og til å skille ut ytre/sterke stimuli)</li> <li>• Tap av dybdepersepsjon</li> <li>• Vansker med å finne riktig ord</li> <li>• Glemmer ofte hva som ønskes sagt</li> <li>• Åndsfraværendehet</li> <li>• Tanketreghet</li> </ul>

Tabellen fortsetter...	
•	Vansker med å hente frem informasjon
•	Må fokusere på bare én ting av gangen
•	Problemer med å uttrykke tanker
•	Vansker med å forstå informasjon
•	Klarer ofte ikke å følge en tankerekke
•	Overfølsomhet for sterkt lys og støy
•	Muskelsvakhet/muskelrykninger
VI.	Minst ett symptom fra to av følgende tre kategorier:
1.	Autonome manifestasjoner: Nevralt mediert hypotensjon, posturalt ortostatisk takykardi, forsinket postural hypotensjon, palpitasjoner med eller uten hjerterytmeforstyrrelser, svimmelhet eller besvimelse, være ustø til beins - dårlig balanse, kortpustethet, kvalme, blæreforstyrrelser, eller irritabel tarmsyndrom.
2.	Nevroendokrine manifestasjoner: Tilbakevendende følelser av feberhete og kalde ekstremiteter, subnormal kroppstemperatur og markerte døgnsvingninger, svetteepisoder, intoleranse for sterk hete eller kulde, markert vektendring – tap av appetitt eller unormal appetitt.
3.	Immunologiske manifestasjoner: Tilbakevendende influensaliknende symptomer, ikke-eksudativ sår eller irritert hals, gjentatte feberanfall og svettetokter, lymfeknuter som er ømme ved palpitasjon – generelt minimal hevelse er observert, ny overfølsomhet for matvarer, lukter, eller kjemikalier.
VII.	Eksklusjons- versus ikke-eksklusjonstilstander:
A.	Eksklusjonstilstander
1.	Enhver pågående medisinsk tilstand som kan forklare tilstedeværelse av kronisk utmattelse, slik som:
i.	Ubehandlet hypotyreose
ii.	Søvnapné
iii.	Narkolepsi
iv.	Maligne tilstander
v.	Levkemi
vi.	Pågående hepatitt
vii.	Multipel sklerose
viii.	Juvenil revmatoid artritt
ix.	Lupus erythematosus
x.	HIV/AIDS
xi.	Alvorlig overvekt (BMI større enn 40; men hvis vektøkningen skjer etter starten på ME/CFS, kan pasienten tilfredsstillende de kliniske kriteriene)
xii.	Cøliaki
xiii.	Lyme-sykdommen



Tabellen fortsetter...	
2.	Enkelte pågående psykiatriske tilstander som kan forklare tilstedeværelse av kronisk utmattelse, slik som:
i.	Schizofreni eller psykotiske lidelser
ii.	Bipolar lidelse
iii.	Pågående alkohol- eller rusmisbruk – unntatt følgende: a. Alkohol eller rusmisbruk som er behandlet med hell slik at misbruket er avsluttet, bør ikke anses for å være eksklusjonsgrunn
iv.	Pågående anorexia nervosa eller bulimi – unntatt følgende: b. Spiseforstyrrelser som er behandlet slik at lidelsene er gått over, bør ikke anses for å være eksklusjonsgrunn
v.	Depressive lidelser med melankolske og psykotiske trekk
B.	Ikke nødvendigvis eksklusjonsgrunner
3.	Det kan forekomme samtidige lidelser som ikke i tilstrekkelig grad kan forklare utmattelsen, og disse er derfor ikke nødvendigvis et eksklusjonsgrunnlag.
i.	Psykiatriske diagnoser som: a. Angstlidelser b. Somatoforme lidelser c. Depressive lidelser
ii.	Andre tilstander som primært er definert av symptomer som ikke bekreftes av laboratorietester, slik som: a. Overfølsomhet for matvarer eller kjemikalier b. Fibromyalgi
iii.	Enhver tilstand som er under spesifikk behandling og som i tilstrekkelig grad lindrer alle symptomer relatert til denne tilstanden, og som det også finnes adekvat, dokumentert behandling for.
iv.	Enhver sykdom som er blitt behandlet og helbredet før utviklingen av kronisk symptomatisk sekvele.
v.	Alle uforklarte, fysiske undersøkelser, laboratorie- eller billedtester som er ikke i tilstrekkelig grad tyder på forekomst av en eksklusjonstilstand.

### Referanse:

Leonard A. Jason, Meredyth Evans, Nicole Porter, Molly Brown, Abigail Brown, Jessica Hunnell, Valerie Anderson, Athena Lerch, Kenny De Meirleir, Fred Friedberg. The development of a revised Canadian myalgic encephalomyelitis chronic fatigue syndrome case definition. *American Journal of Biochemistry and Biotechnology* 2010;6(2):120-135.  
Link: <http://www.scipub.org/fulltext/ajbb/ajbb62120-135.pdf>

Oversatt av *Eva Stormorken*

# Får barn og unge riktig diagnose?

*Manglende kunnskap om og bruk av diagnoseverktøy blant norske leger, var ett av funnene i SINTEF-rapporten om situasjonen for norske ME-pasienter som nylig ble publisert (se egen sak tidligere i nyhetsbrevet). Her følger den internasjonale barnedefinisjonen som er oversatt av Eva Stormorken.*

## Pediatrik sykdomsdefinisjon av ME/CFS

Utarbeidet av en arbeidsgruppe utnevnt av

### International Association for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalopathy

For å stille diagnosen må følgende fem klassiske symptomkategorier ved ME/CFS forekomme: Anstrengelsesutløst sykdomsfølelse; ikke-gjenoppfriskende søvn eller forstyrrelse i søvnkvalitet eller mønster; myofasciale smerter, leddsmerter, buksmerter og/eller hodesmerter; to eller flere nevrokognitive manifestasjoner, og minst ett symptom fra to av følgende tre underkategorier: 1) autonome manifestasjoner, 2) nevroendokrine manifestasjoner og 3) immunologiske manifestasjoner.

- I. Klinisk vurdert, uforklart, vedvarende eller tilbakevendende kronisk utmattelse i løpet av de siste tre måneder som:
  - A. Ikke er et resultat av pågående anstrengelse
  - B. Forsvinner ikke helt ved hvile
  - C. Fører til en vesentlig reduksjon i tidligere nivå med hensyn til utdanning, sosiale og personlige aktiviteter
  - D. Må ha pågått eller gjenoppstått over en periode på minst tre måneder
- II. Klassiske ME/CFS symptomer må ha forekommet samtidig eller dukket opp igjen i løpet av de siste tre månedenes sykdomsforløp (symptomene kan ha forekommet før utmattelse ble rapportert).
  - A. Anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og/eller anstrengelsesutløst utmattelse. Aktiviteten (som ikke behøver å være anstrengende og kan bestå av å gå trappen opp en etasje, bruke datamaskin eller lese en bok) må medføre tap av fysisk eller mental utholdenhet, rask/plutselig muskel- eller kognitiv tretthet, anstrengelsesutløst sykdomsfølelse og/eller utmattelse, og en tendens til forverring av andre ledsagende symptomer innen pasientens symptombilde. Restitusjonen er langsam og tar ofte 24 timer eller mer.
  - B. Ikke-gjenoppfriskende søvn eller forstyrrelser i søvnkvalitet eller søvnrytme. Dette kan omfatte større søvnbehov enn normalt (inkludert høneblunder), forstyrret søvn (f. eks. manglende evne til å falle i søvn eller tidlig oppvåkning) og/eller snudd døgnrytme.
  - C. Smerter (eller ubehag) som ofte er utbredte og som flytter seg. Det må forekomme minst ett av følgende symptomer:

Myofasciale smerter og/eller leddsmerter (myofasciale smerter kan omfatte dype smerter, muskelrykninger eller verkende og ømme muskler). Smerter, stivhet eller ømhet kan forekomme i ethvert ledd, men må forekomme i mer enn ett ledd. Det må ikke være tegn på hevelse eller andre tegn på inflammasjon i leddet). Buksmerter og/eller hodesmerter (øyesmerter/følsomhet for sterkt lys, smerter i magesekken, kvalme, oppkast eller brystmerter kan oppleves. Hodesmertene beskrives ofte som lokalisert bak øynene eller i bakhodet. Dette kan også omfatte hodesmerter som er lokalisert et annet sted, inkludert migrene).

- D. To eller flere nevrokognitive manifestasjoner:
  - Svekket hukommelse (selvrapportert eller observerbar forstyrrelse i evnen til å huske ny informasjon eller nye hendelser - svekket korttidshukommelse)
  - Problemer med å holde fokus (svekket konsentrasjon kan redusere evnen til å fortsette med oppgaver, blokkere for ytre eller store mengder stimuli i et klasserom, holde fokus under lesing, arbeid ved datamaskin, utførelse av andre arbeidsaktiviteter eller med å følge tråden i fjernsynsprogrammer)
  - Vansker med å finne riktig ord
  - Glemmer ofte hva som ønskes skal bli sagt
  - Åndsfraværende
  - Langsom tankegang
  - Vanskeligheter med å huske informasjon
  - Kan bare fokusere på en ting av gangen
  - Vanskeligheter med å uttrykke tanker
  - Vanskeligheter med å forstå informasjon
  - Kan ofte ikke følge en tankerekke
  - Nyoppståtte problemer med matematikk eller andre skolefag
- E. Minst ett symptom fra følgende tre kategorier:
  1. Autonome manifestasjoner: nevralt mediert hypotensjon, posturalt ortostatisk takykardi, forsinket postural hypotensjon, palpitasjoner med eller uten hjertearytmier, svimmelhet, følelse av ustøhet, dårlig balanse, kortpustenhet.
  2. Nevroendokrine manifestasjoner: Gjentatte opplevelser av feberhete og kalde ekstremiteter, subnormal kroppstemperatur

og markerte døgnsvingninger, svetteepisoder, intoleranse for hete og sterk kulde, markerte endringer i vekt – tap av appetitt/unormal appetitt og symptomøkning ved belastninger.

3. Immunologiske manifestasjoner: Tilbakevendende influensaliknende symptomer, ikke-eksudativ sår eller irritert hals, gjentatte feberanfall og svettetokter, ømme lymfekjertler med generelt liten hevelse ved palpitasjon, ny overfølsomhet for mat, lukter eller kjemikalier.

### III. Eksklusjonstilstander:

A. Enhver pågående medisinsk tilstand som kan forklare tilstedeværelsen av kronisk utmattelse, slik som:

- Ubehandlet hypotyreoidisme
- Søvnapné
- Narkolepsi
- Maligne tilstander
- Leukemi
- Hepatitt som ikke har gått tilbake
- Multippel sklerose
- Juvenil revmatoid artritt
- Lupus erythematosus
- HIV/AIDS
- Alvorlig overvekt (BMI > 40)
- Cøliaki
- Lyme-sykdommen

B. Noen pågående psykiatriske tilstander som kan forklare tilstedeværelsen av kronisk utmattelse, slik som:

1. Barneschizofreni eller psykotiske lidelser
2. Bipolar lidelse
3. Alkohol- eller stoffmisbruk – unntatt følgende:
  - a) Vellykket behandling av alkohol eller stoffmisbruk som har ført til opphør av misbruk skal ikke betraktes som eksklusjonskriterium
4. Pågående anorexia nervosa eller bulimia nervosa – unntatt følgende:
  - a) Spiseforstyrrelser som er blitt behandlet og ikke lenger forekommer skal ikke

behandles som eksklusjonskriterium

### 5. Depressive lidelser

IV. Det kan forekomme andre lidelser samtidig, men som ikke fullt ut forklarer utmattelsen, og de ekskluderer nødvendigvis ikke ME/CFS:

1. Psykiatriske diagnoser som:
  - a) Skolefobi
  - b) Atskillelsesangst
  - c) Angsttilstander
  - d) Somatoforme lidelser
  - e) Depressive tilstander
2. Andre tilstander som hovedsakelig defineres av symptomer som ikke kan bekreftes av diagnostiske laboratorietester, slik som:
  - a) Overfølsomhet for mat og/eller kjemikalier
  - b) Fibromyalgi
3. Enhver tilstand under spesifikk behandling som i tilstrekkelig grad lindrer alle symptomer ved den aktuelle tilstanden og behandlingen er dokumentert.
4. Enhver tilstand som ble behandlet med en spesifikk terapi før utvikling av kronisk symptomatisk sekvele.
5. Enhver enkeltstående og uforklart fysisk undersøkelse, laboratorieundersøkelse eller billedteknisk undersøkelse med positive funn som ikke i sterk grad tyder på at det foreligger en eksklusjonstilstand.

Kilde:

Jason LA, Bell D, Rowe K, De Meirleir K, Jordan K, Lapp, C, Gurwitt A, Miike T, Torres-Harding S, Van Hoof E. A Pediatric Case Definition for ME/CFS. International Association for Chronic Fatigue Syndrome/ Myalgic Encephalopathy, January 2007.

Forfatterne er tilknyttet henholdsvis:

DePaul University; State University of New York i Buffalo; Royal Children's Hospital; Vrije Universiteit; Seattle (WA), Hunter Hopkins Center; Newton (MA); Kumamoto University; DePaul University; Vrije Universitet.

Oversatt av Eva Stormorken  
19. januar 2007



Hvem sier at det ikke finnes noen valg i Helsevesenet?

Fra InterAction med tillatelse.

## Alternativer til Sølvskottberget

Mange har uttrykt bekymring over at rehabiliteringstilbudet ved Sølvskottberget forsvinner. ME-foreningen har kontaktet Helse Sør-Øst, som har sendt oss dette svaret:

«Helse Sør-Øst RHF har forståelse for den bekymring foreningen gir uttrykk for når det gjelder endringen i tilbudet for ME-pasienter.

Helse Sør-Øst RHF avsluttet som kjent før jul konkurransen innenfor rehabiliteringsområdet. Konkurransen ble gjennomført etter lov og forskrift om offentlig anskaffelse. I konkurransen ble tilbudene evaluert i forhold til tildelingskriteriene kvalitet, pris og tilgjengelighet. Da andre institusjoner enn Sølvskottberget oppnådde bedre resultat i evalueringen medførte det at Sølvskottberget ikke fikk avtale om levering av helsetjenester til Helse Sør-Øst RHF.

Helse Sør-Øst RHF er enig i at det er viktig med et variert tilbud til pasientgruppen og i den forbindelse har vi inngått avtale med flere institusjoner innenfor området kroniske muskel- og bløtdelssmerter og utmattelsestilstander herunder ME. Dette er tilbud som i perioden 2011-2014 skal dekke behovet for rehabiliteringsplasser for denne gruppen. Institusjoner som særlig skal dekke behovet i spesialisthelsetjenesten for utmattelsestilstander herunder ME/CFS er Vikersund Kurbad AS, Sørlandet Rehabiliteringssenter, Skogli Helse- og Rehabiliteringssenter AS, Rehabiliteringssenteret AiR AS, Friskvernklubben og Catosenteret.

Tilbudene vil være noe ulikt innrettet og nærmere opplysninger om de inngåtte avtalene vil om kort tid bli lagt ut på våre nettsider.» skriver spesialrådgiver for eksterne helsetjenester i Helse Sør-Øst RHF, Inger Marie Tofthagen, i en e-post til foreningen.

## Internasjonale ME-konferanser i Oslo og Bergen i oktober

Foreningen planlegger to påfølgende biomedisinske konferanser i Oslo og Bergen for helsepersonell i oktober. Utenlandske ME-eksperter forespørres om de kan delta i tillegg til norske eksperter. Vi ønsker å fokusere på biomedisinsk forskning, inkludert XMRV/MLV, barn med ME samt kognitive funksjonsforstyrrelser, m.m. Foreløpig er konferansene under planlegging. Nærmere informasjon vil bli lagt ut på foreningens nettside, [www.me-foreningen.no](http://www.me-foreningen.no)

### FFOs hotellavtaler

FFO har avtale med Scandic hotels, Choice hotels og Thon hotels. Prisene vi oppnår er svært gunstige.

FFOs medlemsorganisasjoner og organisasjonsledd kan benytte seg av hotellavtalene ved alle typer møter. For å oppnå de beste betingelsene lønner det seg å booke tidlig, også i perioder med lavt belegg. Ved booking anbefaler vi dere å ta direkte kontakt med FFOs kontaktpersoner i den enkelte hotellkjede.

Avtalene gjelder også hotellopphold i privat regi, foretatt av organisasjonenes enkeltmedlemmer og ansatte.

Kontaktperson for avtalene i FFO er **Cato Lie**, tlf 96 62 27 28 og e-post: [cato.lie@ffo.no](mailto:cato.lie@ffo.no)



### FFOs hotellavtaler

God tilgjengelighet til hotellene er ett av FFOs mål med avtalene.



#### Howdan booke hotell?

Choice hotels  
(avtalekode **CH14660**).  
Kontaktperson: Mette Snekvik  
Telefon: 22 40 13 61 eller e-post: [mette.snekvik@choice.no](mailto:mette.snekvik@choice.no)

Scandic hotels  
(avtalekode **D00004481**).  
Kontaktperson: Mads Eliassen  
Telefon: 23 15 50 41 eller e-post: [mads.eliassen@scandichotels.com](mailto:mads.eliassen@scandichotels.com)

Thon hotels  
(avtalekode **FFO**).  
Kontaktperson: Line Raen  
Telefon: 23 08 00 15 eller e-post: [line.raen@thonhotels.no](mailto:line.raen@thonhotels.no)

#### Mer informasjon

Les mer om hotellavtalene på [www.ffa.no/hotellavtaler](http://www.ffa.no/hotellavtaler)

Norges ME-forening er medlem av FFO. Som medlem av foreningen kan avtalene også brukes privat.



FRA INTERACTION MED TILLÆTSELSE

## Klar for e-kommunikasjon?

Orker, kan eller vil du ta imot de neste nyhetsbrevene og annen relevant informasjon på e-post? Da vil vi gjerne høre fra deg!

ME-foreningen ønsker å gjøre nyhetsbrevet mer økonomisk, miljøvennlig og ikke minst mindre tidkrevende å få av gårde. Et viktig skritt på den veien, er å sende ut så mange nyhetsbrev som mulig pr. e-post. Vi vet at mange av medlemmene våre kommuniserer mye gjennom pc-en, og regner med at flere av dere vil være positive til å ta imot en elektronisk utgave av nyhetsbrevet. Vi vet også at det er en god del som ikke har tilgang til internett – og andre som ikke har overskudd til å følge med på nettet. Dere vil selvfølgelig fortsatt få nyhetsbrev og annen informasjon pr. post så lenge dere ønsker det.

For dem som velger å ta imot nyhetsbrevet elektronisk, er det greit å vite at dere vil få det tilsendt i pdf-format. Dermed er det enkelt å skrive ut nyhetsbrevet selv ved behov. Men – for å vite hvem som ønsker hva, er vi avhengige av tilbakemelding fra dere!

Derfor: Ønsker du informasjon pr. e-post – send oss en e-post til [kontor@me-forening.no](mailto:kontor@me-forening.no) navn og e-postadressen som du vil ha informasjonen sendt til.

### BOK:

**Sidsel Kreyberg:**

### ME – en sykdom i tiden

Sidsel Kreyberg er utdannet spesialist i patologi og har tilleggsutdannelse innenfor epidemiologi og demografi. Hun har mer enn ti års erfaring med ME-pasienter og har opprettet et frivillig landsdekkende register for ME i Norge.

I boken gir Sidsel Kreyberg en innføring og bakgrunn for diagnosen myalgisk encefalopati, ME, med en beskrivelse av det kliniske bilde til hjelp i diagnostikken og for bedre forståelse av den sykes begrensninger, muligheter og behov. Boken henvender seg til alle innenfor så vel som utenfor helsevesenet og sist, men ikke minst de syke selv og deres nærmeste.

Norges ME-forening anbefaler boken og mener at den bør være pensum for alle som har med ME og ME-pasienter å gjøre.

Boken kan kjøpes fra ME-foreningen for 100 kroner.

## Årsaksforhold ved ME Modell for sykdomsutvikling

Årsaksforholdet ved ME er fortsatt dårlig forstått. Det er foreslått flere ulike, men ikke nødvendigvis samsvarende sykdomsdefinisjoner for ME. Overlappende symptomer som fibromyalgi, myofacialt smertesyndrom (smerter i ansiktsmuskler og kjeveledd), multipl kjemisk hypersensitivitet, irritabel tarmsyndrom og interstitiell cystitt (kronisk betennelse i urinblæren med ukjent årsak), kan føre til utfordringer for pasienter og helsepersonell når det gjelder å få stilt diagnosen. I den kliniske presentasjonen av ME/CFS finnes det store forskjeller fra en pasient til en annen, og en enkelt modell vil derfor ikke være dekkende for alle tilfeller av ME/CFS. Det har imidlertid skjedd en meget stor fremgang når det gjelder forståelsen av sykdomsutviklingen ved ME/CFS de senere år.

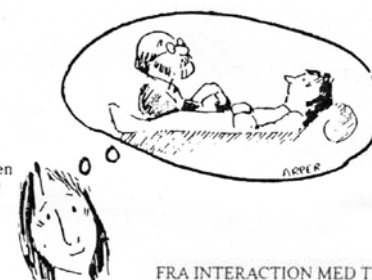
Som følge av dette, kan følgende modell for sykdomsutvikling anvendes på de fleste pasienter, som på en sikker måte har fått diagnosen ME/CFS:

1. ME/CFS er en immunmediert sykdom der det foreligger immunaktivering eller funksjonsforstyrrelse som et resultat av flere årsaker; inkludert triggerer av infeksøs art, miljømessig overfølsomhet, genetiske faktorer, og/eller fysiske belastningsfaktorer. Det som utløser immunaktiveringen eller funksjonsforstyrrelsene ved ME/CFS, er ofte ganske vanskelig å fastslå og er fortsatt ukjent.
2. Symptomene ved ME/CFS skyldes i hovedsak at sentralnervesystemet er involvert, inkludert de neuroendokrine og autonome nervesystemer, endringer i kognisjon, søvnfysiologi, smerteaktiveringsbaner og neurologiske signaloverføringssystemer.
3. Årsaken til utmattelsen ved ME/CFS er dårlig forstått, men er sannsynligvis et resultat av en kombinasjon mellom funksjonsforstyrrelser i sentralnervesystemet, immunsystemet, det neuroendokrine systemet og uregelmessigheter i metabolsk regulering.
4. ME/CFS er ikke primært en psykisk lidelse. Mange pasienter og deres familier kan imidlertid ha nytte av generelle, støttende psykologiske intervensjoner som kan hjelpe dem til å mestre konsekvensene av en slik ødeleggende, dårlig forstått sykdom og for å rettlede dem gjennom deres anstrengelser med hensyn til rehabilitering og tilpasning.

Link: <http://www.iacfsme.org/EtiologyofME/CFS/tabid/312/Default.aspx>

Oversatt av Eva Stormorken og gjengitt med tillatelse fra International Association for CFS/ME [www.iacfsme.org](http://www.iacfsme.org)

Jeg er ikke så sikker på psykologen  
- men det hjalp å hvile på benken!



FRA INTERACTION MED TILLATELSE



## Bli med på foreningens årsmøte!

Våren nærmer seg – og med den kommer årsmøtene, i både sentralorganisasjon og fylkeslag.

Årsmøtet for Norges ME-forening sentralt blir onsdag 4. mai fra kl. 18 til kl. 20. Vi oppfordrer alle medlemmer til å ta turen til Oslo (lokale blir offentliggjort senere) for å være med på å bestemme hvem som skal styre foreningen det kommende året og ikke minst hva styret og foreningen skal jobbe med i 2011/2012.

Et eget varsel om årsmøtet ligger ved dette nyhetsbrevet – og her oppfordres medlemmene til å sende inn eventuelle saker de ønsker at årsmøtet skal behandle. Disse må sendes til styret senest fire uker før årsmøtet, altså senest innen 6. april.

Valgkomiteen har startet sitt arbeid, så om du har tid, overskudd, lyst og anledning til å bidra i foreningens arbeid, ta kontakt med oss i administrasjonen, enten via telefon 22 20 34 24 (tirsdag, onsdag og torsdag mellom 12 og 16) eller på e-post [post@me-foreningen.no](mailto:post@me-foreningen.no). Vi viderefremidler informasjon til valgkomiteen.

Flere av fylkeslagene skal også avholde årsmøter snart. Følg med på nettsiden vår, [www.me-foreningen.no](http://www.me-foreningen.no), så finner du informasjon om hvor og når.

## 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 av beløpet på skatten på selvangivelsen.

Grensen for gaver til frivillige organisasjoner er begrenset oppad til 12.000 kroner i 2011. Gaven må gis som et pengebeløp og minstesummen er på 500 kroner (for hele året).

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

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

## Frivillige hjelpere?

P.g.a stort arbeidspress trenger ME-kontoret flere frivillige hjelpere.

Ta kontakt på telefon: 22 20 34 24 eller send oss en e-post: [post@me-foreningen.no](mailto:post@me-foreningen.no)

## Viktig informasjon fra ME-foreningen: Nye satser for medlemskap

### GRADERTE SATSER FOR MEDLEMSKAP I ME-FORENINGEN 2011

Norges ME-forening har tidligere hatt kun én type kontingent for sine medlemmer. Dette er nå endret. En vil i oversikten her finne flere typer hovedmedlemmer gradert etter inntekt og/eller alder. Det er nå mulig å melde inn flere personer i samme familie i tillegg til hovedmedlemmet. Det er ingen begrensning for antall familiemedlemmer. Forutsetningen for å bli familiemedlem er at man bor på samme adresse/registrert i folkeregistret på samme adresse. Alle medlemmene må oppgi navn.

Med hovedmedlem menes den personen all informasjon blir sendt til.

Det er videre åpnet for:

Ungdomsmedlemskap 15 – 30 år.

Minstepensjonister pt kr 12.606,-/mnd. (pr mai 2010).

Enkeltmedlemskap:

- |    |   |          |
|----|---|----------|
| 1) | Hovedmedlem fullt betalende enkeltmedlem  | kr 360,- |
| 2) | Hovedmedlem minstepensjonist enkeltmedlem | kr 250,- |
| 3) | Hovedmedlem ungdom enkeltmedlem           | kr 250,- |

Familiemedlemskap:

- |    |   |
|----|---|
| 1) | Hovedmedlem fullt betalende kr 360,- + X antall familiemedlemmer á kr 50,- (minste beløp kr 410,-)    |
| 2) | Hovedmedlem minstepensjonister kr 250,- + X antall familiemedlemmer á kr 50,- (minste beløp kr 300,-) |

ME-foreningen står foran store oppgaver og trenger flere ansatte. I dag er det kun ett lønnet årsverk, resten av innsatsen gjøres på frivillig basis.

Vi oppfordrer derfor alle medlemmene til en ekstra innsats for å få flere medlemmer. Ved å melde inn flere familiemedlemmer får ME-foreningen ikke bare merinntekter i form av betalende medlemmer, men medlemskapet utløser også et tilskudd fra Staten.





Den 12. mai er den internasjonale oppmerksomhetsdagen for ME. Fjorårets ME-dag ble markert i Oslo med premiere på dokumentarfilmen "Få meg frisk!", med etterfølgende paneldebatt og stand i Spikesuppa på Karl Johan. Vår gode medarbeider og frivillig hjelper på ME-kontoret i mange år, Heidi Selmer Madsen (foran), tok smilende imot henvendelser og spørsmål fra publikum.



Representanter for ME-foreningens ledelse: (f.v) grunnlegger av og nylig avtroppet generalsekretær Ellen V. Piro, styreleder Svein Harvang og assisterende generalsekretær Reidun Gran Alkanger. Disse tre har lagt - og fortsetter å legge - viktige føringer for foreningens arbeid.

## Kan kjøpes fra ME-kontoret:

(porto kommer i tillegg):

### Bøker:

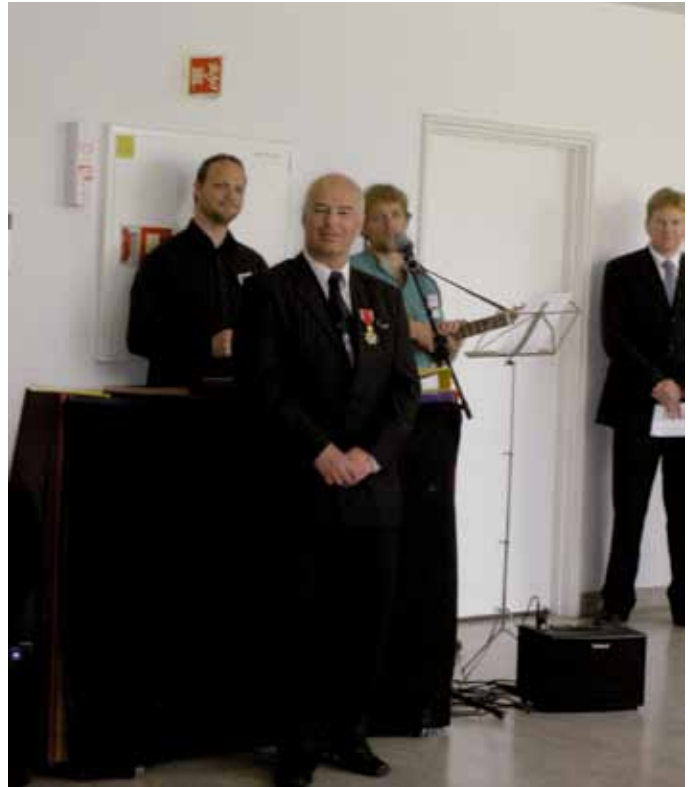
- "ME – en sykdom I tiden", lege Sidsel Kreyberg. 2008. (kr. 100). Første bok om ME på norsk, skrevet av spesialist i patologi og demografi. Lettlest kombinasjon av fagstoff som er beskrevet i litteraturen, og pasienthistorier. Gode beskrivelser av hvordan pasientene opplever sine symptomer. Anbefales.
- "Living with ME", Dr. Charles Shepherd, 1998(kr.128). ("Essential reading for anyone wishing to know the facts and understand the latest research....Outstanding"...ME/CFS Capita Selecta.)
- "Better Recovery From Viral Illnesses", Dr. Darrel Ho-Yen, 2003 (kr. 190). ("Discusses accepting the illness, learning how energy is lost and gained, and how energy is made to last." InterAction.)
- "Unwind! Understand and Control Life. Be Better!", Dr. Darrel Ho-Yen (kr.125). (Combines relaxation techniques with stress management skills. Unique EMBME method explained.)
- "Climbing Out of the Pit of Life", Dr. Darrel Ho-Yen (kr. 115). (How to deal with great loss (unemployment, accident or illness). Stepwise plan to recovery.)
- "Myalgic encephalomyelitis and postviral fatigue-states: The Saga of the Royal Free Disease", Melvin Ramsay. (kr. 100) (Grunnleggende for forståelse av ME slik sykdommen opprinnelig ble beskrevet).

### Annet:

- ME-armbånd (kr. 50)

### DVD'er:

- DVD-dokumentar av Qigong-prosjektet (kr. 175)
- DVD "Energising Biomedical Research in ME/CFS". A lecture by Dr. Vance Spence, ME Research UK. (kr. 100)
- DVD'er fra den internasjonale ME-konferansen i London, Invest in ME, mai 2006. (kr. 175)
- DVD'er fra den internasjonale ME-konferansen i London, Invest in ME, mai 2007. (kr. 175)
- DVD'er fra den internasjonale ME-konferansen i Oslo, 18. og 19. oktober 2007. (kr. 210)
- DVD'er fra den internasjonale ME-konferansen i London, Invest in ME, mai 2008. (kr. 175)
- DVD'er fra ME-konferanse i Stavanger for helsepersonell, 12. juni 2009 (kr. 180)



### St. Olavsorden til Saugstad

Professor dr. med. Ola Didrik Saugstad er utnevnt som ridder av 1. klasse av Den Kongelige Norske St. Olavs Orden av H.M. Kongen. Bakgrunnen for utnevnelsen er Saugstads innsats for barnemedisinsk forskning. I vurderingen er det lagt særlig vekt på at Saugstads arbeid innen nyfødtmedisin i stor grad har medvirket til bedre og mer korrekt behandling av syke nyfødte.

Overrekkelsen fant sted på Rikshospitalet 31. mai 2010. Ellen V. Piro var invitert som representant fra ME-foreningen, og fikk anledning til å gratulere og samtidig takke for hans innsats for ME-saken gjennom mange år.

### Åpent Hus

Vi holder "Åpent hus" på ME-kontoret. Møtene er uformelle og åpne for alle. "Åpent hus" holdes i foreningens lokaler i Kristian Augustsgt. 19 i Oslo, tidspunkt fra kl. 16 til 19.00

#### Våren 2011

Tirs. 15. mars  
Tirs. 12. april  
Tirs. 10. mai

#### Høsten 2011

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

## Husk å informere oss om adresseforandringer!

Utgitt av:  
Norges ME-forening  
Kr. Augustsgt.19,  
0164 Oslo

Tlf.: 22 20 34 24  
Fax: 22 20 34 25  
e-post: [post@me-foreningen.no](mailto:post@me-foreningen.no)  
[www.me-foreningen.no](http://www.me-foreningen.no)

Redaksjonen:  
Ellen V. Piro og Ruth Astrid L. Sæter  
Layout: Svein Hansen  
Takk til: Eva Stormorken  
Foto: Ellen V. Piro