

Kjære medlemmer!

Oslo, november 2010

Det har gått en stund siden foreningen sendte ut Nyhetsbrev med oppdaterte nyheter. Dette skyldes en kombinasjon av sykdom, stort arbeidspress og at vi er et lite team som alle jobber hardt for ME-saken på mange fronter.

Derfor gjør vi her en **kort oppsummering** av de viktigste begivenhetene, og kommer med mer utfyllende nyheter i neste Nyhetsbrev.

De fleste fylkeslagene har vært aktive og medlemmer rundt om i landet har fått tilsendt invitasjoner til forskjellige lokale aktiviteter. I de siste månedene har mange organisert visning av dokumentaren "**Få meg frisk!**" som er laget av dokumentaristen Pål Winsents, Mediamente, som handler om Anette Gilje som leter etter en behandling for sykdommen. Det er en sterk og god film. Den skal også vises på NRK TV i uke 50.

Mange fylkeslag har også arrangert foredrag med lege Mette Johnsgaard fra Lillestrøm Helseklinikk. Professor Kenny De Meirleir fra Belgia har holdt foredrag i Møre og Romsdal i oktober og skal holde foredrag i Trondheim 18. november. Begge disse legene utreder biomedisinsk og behandler ut fra det de finner i prøvesvarene. Mange forteller om bedring i ulik grad. Prøvene og behandlingen blir dessverre ikke dekket av det offentlige helsevesenet og det kan bli ganske kostbart. Foreningen jobber med saken.

Foreningen har opprettet **egen Facebook** og mange følger med der. Det er også flere gode og informative bloggesider (uavhengig av foreningen) hvor man kan følge med på nyhetene og begivenhetene som har skjedd og stadig skjer. Det er spennende tider for ME-saken! (Linkene til foreningens Facebook og bloggene finner man på foreningens hjemmeside).

Men vi vet at det er mange som ikke har tilgang til internett og andre som ikke har overskudd til å følge med på nettet.

I Nyhetsbrev i desember 2009 informerte vi om **XMRV**, xenotropt murint leukemirelatert virus, som forskere ved Whittmore Peterson Institute (WPI), Cleveland Clinic og National Cancer Institute (NCI) rapporterte at de hadde funnet hos 67 % av 101 ME/CFS-pasienter. Bare 3,7 % av 218 friske forsøkspersoner testet positivt for viruset. Oppdagelsen ble publisert i tidsskriftet *Science* 8. oktober 2009. Nyheten spredte seg raskt over hele verden.

Ett år er gått siden publiseringen. Flere negative funn ble publisert, men det skulle vise seg at disse hadde svakheter som at ikke den samme metode var brukt (som WPI) og det ble stilt spørsmål ved pasientutvalgene. De negative funnene skapte stor usikkerhet – og selvfølgelig spenning. Var ikke oppdagelsen av XMRV gjennombruddet vi har ventet på?

All videre publisering om XMRV ble stanset for å gi forskerne mulighet til å gå igjennom metoden som ble brukt og å replisere tidligere funn. Alle ventet i spenning over hele verden. Ni måneder senere kom artikkelen. Forskerne hadde identifisert en gruppe av **MLV**-relaterte virus (murint leukemia virus- relatert virus) - enklere forklart: en familie med beslektete retrovirus. Denne forskningen støttet det tidligere funnet av XMRV og svekket usikkerheten om kontaminasjon. Men hvilken betydning hadde funnet? Er virusene årsaken til ME eller en underliggende årsak? Skaper virusene sykdom hos mennesker? Hvordan smitter viruset mennesker? Smitter det mellom mennesker? Kan det behandles? Er disse virusene bare et amerikansk fenomen?

Dr. Daniel Peterson (fra WPI) og professor Kenny De Meirleir fortalte ved et seminar på Rikshospitalet i slutten av mai at jo mer de lette etter svar, jo flere spørsmål dukket opp.

Det er nå over 100 norske ME-pasienter som har testet positivt på XMRV/MLV – mange ved Lillestrøm Helseklinikk som samarbeider med WPI, og mange av De Meirleirs pasienter som bruker RedLabs i Belgia. Mange venter fortsatt på sine prøvesvar.

Den internasjonale ME-dagen 12. mai ble i Oslo markert med stand i Spikersuppa (Karl Johans gate) og premiere på **dokumentarfilmen "Få meg frisk!"**. Mange møtte opp og deltok i paneldebatten som fulgte filmfremvisningen. Hans Petter Aarseth (Helsedirektoratet), Barbara Baumgarten-Austrheim (Oslo universitetssykehus, Ullevål), Kirsti Malterud (Unifob Helse, Forskernettverket 'CFS i teori og praksis'), Mette Johnsgaard (Lillestrøm helseklinikk) og Laila Dåvøy (KrF) deltok. Det ble en interessant debatt, men med lite støtte for biomedisinsk forskning og behandling fra Helsedirektoratet.

På **årsmøtet 6. mai** annonserte generalsekretær Ellen V. Piro (69) at tiden nå var kommet for å finne en **ny generalsekretær**. Ellen stiftet foreningen for 23 år siden og har jobbet aktivt og frivillig med ME-saken nasjonalt og internasjonalt i alle disse årene. Hun vil fortsette med det internasjonale arbeidet og være kontaktperson.

Ved den internasjonale **ME/CFS biomedisinske konferansen i London 23. mai**, arrangert av *Invest in ME*, ble nye og spennende forskningsfunn presentert av forskjellige internasjonale ME-eksperter. Der var også Judy Mikovits (WPI) som fortalte mer om XMRV.

I oktober skulle det avholdes en **CFS/ME fagkonferanse** i regi av Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN) i Tromsø. Arrangementkomiteen ved sykehuset kontaktet foreningen tidlig med ønske om samarbeid. Forslag til forskjellige biomedisinsk orienterte fagpersoner ble foreslått som forelesere, men dessverre ble det etter hvert klart at sykehuset ønsket fokus på den psykososiale modellen og stor plass ble tildelt Lightning Process (LP). Forhandlinger foregikk i flere måneder med både fylkeslagene og foreningen sentralt.

Med fokus på den kommende Tromsø-konferansen, sendte foreningen et **Åpent brev til UNN og Helsedirektoratet** den 2. september med overskrift **TA ME PÅ ALVOR!**

Utsnitt fra brevet: *"Aarseths løfte til NRK: Divisjonsdirektør Hans Petter Aarseth i Helsedirektoratet uttalte til NRK 25. august at de nye forskningsresultatene om retrovirus og ME er «spennende og interessante», og han ga dette løftet: - Norske fagfolk skal gjennomgå status på forskningsfeltet på en konferanse den 4. og 5. oktober i år. Forskning knyttet til XMRV-viruset, også disse funnene, skal tas opp der. Aarseth sikter her til den ME-konferansen som Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN) skal arrangere. På konferanseprogrammet fins det imidlertid ingen poster som omhandler retrovirus eller XMRV. Det tettpakkete, todagers programmet gir kun et innsnitt på 30 minutter til infeksjonsmedisin generelt. Forøvrig legges hovedvekten på udokumenterte psykosomatiske teorier som ikke har relevans for den nevroimmune sykdommen ME.*

Nye programposter. Hvis status på forskningsfeltet skal gjennomgås, må programmet endres. UNN bør benytte anledningen til å invitere en internasjonal ekspert som kan gi innføring i den biomedisinske forskningen. Den omfatter nå 4 – 5.000 publiserte studier som påviser fysiologiske avvik.

ME-pasientenes krav. Fra før kjenner vi bare to retrovirus hos mennesker. HIV fører til AIDS, mens HTLV forårsaker leukemi og lymfekreft. Virusene i MLV-gruppen fører til leukemi og nevrologisk sykdom hos dyr. Det er naivt å gå ut fra at disse virusene er harmløse for mennesker.

Derfor krever ME-pasientene at det offentlige helsevesenet tar denne saken på alvor og tilbyr dem en grundig biomedisinsk utredning. Den må også inkludere de nye serologiprøvene som påviser antistoffer mot XMRV og beslektede MLV-varianter. Det er ikke akseptabelt at mennesker med en alvorlig fysisk sykdom blir avspist med kognitiv atferdsterapi, som ikke har effekt på verken retrovirus eller andre kroniske infeksjoner."

Pål Winsents sørget for at dokumentarfilmen "Få meg frisk!" skulle vises på Stortinget. Dermed ble det sendt et **Åpent brev til Helse- og omsorgskomiteen og Arbeids- og sosialkomiteen**, datert 19. september, med invitasjon fra Laila Dåvøy og foreningen til visning av filmen. Brevet inneholdt også spørsmål om økonomisk støtte til utenlandsbehandling frem til tilfredsstillende medisinsk behandling er etablert i Norge. Filmen ble vist på **Stortinget den 20. oktober**. Etter filmfremvisningen gjorde deltakere fra foreningen, og andre, korte presentasjoner om forskjellige problemstillinger som funnet av retroviruset XMRV, forbud mot at ME-syke gir blod, manglende behandlingstilbud, bekymring over behandlingen av barn- og ungdom, m.m. og svarte på spørsmål fra salen.

Det er et alvorlig signal på at det offentlige helsevesenet er ute av stand til å håndtere pasientgruppen på en adekvat måte når hundrevis av pasienter søker hjelp ved dyre, private klinikker eller reiser utenlands for å bli utredet og behandlet.

NRK Nyheter rapporterte den 26. oktober at leder for Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget, Bent Høie (H), mener at Norge bør legge ned et blodgiverforbud for ME-syke. Laila Dåvøy (KrF) støtter også blodgiverforbudet. Hun sitter også i Helse- og omsorgskomiteen. – "Jeg mener absolutt vi bør innføre restriksjoner, det er jo noe ME-foreningen selv anbefaler norske myndigheter å gjøre", sier Laila Dåvøy.

Canada, USA, Storbritannia, Australia, New Zealand og Malta har nå lagt ned forbud mot at ME-pasienter skal gi blod etter at forskning har funnet en sammenheng mellom retroviruset XMRV og ME. Norske helsemyndigheter ser så langt ingen grunn til å gjøre det samme. Spørsmålet om forbud mot å gi blod for ME-pasienter i Norge skal tas opp i Transfusjonstjenestens Kvalitetsråd den 24. november.

Den tidligere omtalte **CFS/ME konferansen ved UNN i Tromsø** gikk av stabelen 4. – 5. oktober. Dokumentaren "Få meg frisk!" ble vist, men utenfor selve programmet. Det var over 100 som så filmen. Programkomiteen hadde ikke midler til å dekke utgiftene i forbindelse med filmfremvisningen. Foreningen dekket derfor reise og hotell for Anette Gilje og Pål Winsents. Foreningen stilte med en liten stand, som ble satt opp utenfor konferansesalen, med forskjellig informasjonsmaterieell og med PowerPoint presentasjon på veggen med tittelen "Et internasjonalt, biomedisinsk blikk på myalgisk encefalomyelitt (ME)". Eva Stormorken hadde satt sammen denne informative presentasjonen som ga en oversikt over nyere funn innen biomedisin og en forklaring på XMLV og MLV virusene.

Det **årlige seminaret for foreningens fylkesledere og andre tillitsvalgte** ble holdt på Vettre i Asker 22. – 24. oktober. Programmet i år handlet blant annet om arbeidet med en veilederperm for arbeidet i fylkeslagene. I tillegg ble forslag til **foreningens nye hjemmeside** presentert og diskutert. Den skal være klar ved årsskiftet.

Etter omorganiseringen i Helsedirektoratet er ME er nå underlagt Habilitering og rehabilitering. Ansvarlige for ME-saken er avdelingsdirektør Lisbeth Myhre og seniorrådgiver Bodil Stokke. De var invitert for å informere om sitt arbeid med ME-saken. De takket også ja til å høre dr. Mette Johnsgaards foredrag om XMRV, utredningen ved Lillestrøm helseklinikk og de spennende og interessante funn som blir gjort.

Foreningens nye generalsekretær, Ruth Astrid Sæter, tok imot invitasjonen til å møte fylkeslederne og styret, og deltok på seminaret på lørdagen. Hun begynner sin karriere i foreningen i 50 % stilling den 3. januar.

Årsmøtet vedtok i mai at fra januar innfører foreningen **"gradert medlemskap"** som bl.a. gir muligheten for familiemedlemskap. Det vil si at i tillegg til ett hovedmedlem, som betaler full kontingent, kan andre familiemedlemmer i samme husstand bli medlem til en redusert kontingent, kr. 50. Foreningen får statlig støtte for alle betalende medlemmer.

Gradert medlemskap i Norges ME-forening med effekt fra 1. januar 2011:

Hovedmedlem	kr. 360
Minstepensjonister	kr. 250
Ungdom 15 – 30 år	kr. 250
Familiemedlemskap	kr. 360
Familiemedlemskap hvor hovedmedlem er minstepensjonist	kr. 250
Hver øvrig person i husstanden	kr. 50

"Åpent hus" våren 2011:

"Åpent hus" holdes i foreningens lokaler i Kristian Augustsgt. 19 i Oslo **tirsdag 18. januar, tirs. 15. februar, tirs. 15. mars, tirs. 12. april, tirs. 10. mai** - fra kl. 16.00 til 19.00.

Skattefradrag for gaver:

Gaver til Norges ME-forening på min. kr. 500 og maks. kr. 12 000 samlet pr år, gir deg skattefradrag. For å få skattefradrag kreves det at vi innrapporterer gaven sammen med ditt fødselsnummer (11 sifre).

I neste Nyhetsbrev kommer vi tilbake med flere og spennende nyheter.

Vi takker for tålmodighet og forståelse. Samtidig ber vi om din fortsatte støtte i dette veldig viktige arbeidet. Foreningen trenger et større økonomisk handlingsrom som følge av økt arbeidsmengde og behov for mer betalt hjelp!

Foreningen står foran store oppgaver. Vi møter fortsatt stor motstand og det er fortsatt stor mangel på forståelse og kunnskap om sykdommen. Stor takk til de mange som kjemper for ME-saken, og spesielt til de dyktige bloggerne som "Rutts tankespinn": <http://merutt.wordpress.com/>, "Marias Metode": <http://mariasmetode.wordpress.com/>, ME PRESS: <http://home.online.no/~unnelin/mepress.cfm> og SerendipityCat: <http://www.serendipitycat.no/> som alle bidrar så sterkt og på forskjellige måter med fortløpende nasjonale og internasjonale nyheter, tanker og meninger – og de mange, gode kommentarene fra mange! Foreningen setter stor pris på dette fordi det viser at vi alle, pasienter og pårørende, står samlet.