

NYHETSREV

Juli 2007



NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Medisinsk ME-konferanse i Oslo med internasjonale foredragsholdere

Torsdag 18. oktober for pasienter og pårørende

Fredag 19. oktober for helsepersonell og andre aktuelle faggrupper

IACFS/ME (International Association for CFS/ME) skal ha styremøte i Oslo.

Professor Birgitta Evengård, ansatt ved Karolinska Institutet i Stockholm, har på vegne av styret i IACFS/ME spurt om Norges ME-forening vil være vertskap for deres styremøte i slutten av oktober. Samtidig vil deres styremedlemmer stille seg til disposisjon for foreningen og gjøre det mulig å arrangere en medisinsk konferanse for pasienter/pårørende og en for helsepersonell. IACFS/ME er imponert over hva ME-foreningen har fått til i Norge og ønsket derfor å legge sitt styremøte her. Formålet til IACFS/ME er å fremme, stimulere og koordinere utveksling av ideer relatert til forskning på ME/CFS og fibromyalgi, pasientomsorg og behandling. I tillegg vurderer foreningen aktuell litteratur om forskning og behandling og medieinnslag som er tenkt å være til nytte for forskere, klinikere og pasienter. IACFS/ME arrangerer og deltar på lokale, nasjonale og internasjonale vitenskapelige konferanser for å fremme og evaluere ny forskning og for å stimulere til fremtidige forskningsprosjekter og samarbeidsaktiviteter for å fremme vitenskapelig og klinisk kunnskap om disse sykdommene. IACFS/ME skal til enhver tid bare være organisert og drives frivillig med vi-

tenskapelige, litterære og opplæringmessige formål. Dette er en internasjonal forening for leger og annet helsepersonell. Det er ikke en pasientforening, men for profesjonelle helsearbeidere med kompetanse på ME/CFS.

OBS – OBS!

Planer og program er under utarbeidelse og vil bli annonsert på foreningens hjemmeside www.me-forening.no

Påmeldingen til konferansen vil skje ved å benytte et nettbasert påmeldingsskjema som vil bli lagt ut på hjemmesiden. Sjekk nettsiden etter ferien. Det vil ikke bli sendt ut invitasjoner, så noter datoen nå! Giro for betaling vil bli tilsendt etter påmelding. (For de som ikke har noen mulighet til å holde seg informert eller melde seg på via internett, ta kontakt med ME-kontoret, helst pr. brev, etter 1. august.)

Registreringen for medlemmer og pårørende vil starte kl 12.00 torsdag 18. oktober og konferansen avsluttes kl 17.00. Det vil bli to pauser og lunsj.

Konferansen for helsepersonell og andre faggrupper som arbeider med ME pasienter varer fra kl 08.00-16.00 fredag 19. oktober.

Vi tar forbehold om endringer.

Politisk gjennombrudd i ME-saken

Av Eva Stormorken

Bakgrunn

Stortingsrepresentant Laila Dāvøy (KrF) inviterte representanter fra Norges ME-forening til et møte på hennes kontor. Ellen V. Piro, Reidun Gran Alkanger og Eva Stormorken fra foreningen møtte 24. november 2006 Dāvøy og hennes politiske rådgiver, Ingvild J. G. Belck-Olsen. Bakgrunnen var at Laila Dāvøy hadde mottatt flere henvendelser fra ME-pasienter og deres pårørende om den vanskelige situasjonen de opplever i møter med helsepersonell og hjelpeapparat. De siste to årene har det vært flere oppslag i

media om den uakseptable behandlingen ME-pasientene får. Dāvøy hadde planer om å rette en interpellasjon til Helse- og omsorgsminister Sylvia Brustad (Ap) for å få til en debatt om ME-saken i Stortinget. Fordi det nå er kjent at det er stor mangel på adekvate helsetjenester og at pasientgruppene blir møtt på en respektløs måte og også stigmatisert av helsepersonell, var det på høy tid å få iverksatt tiltak for å bedre helsetjenestene til ME-pasientene. Dāvøy ønsket grundig bakgrunnsinformasjon fra pasientforeningens side før hun skulle utforme interpellasjonen.

Foreningens representanter hadde utarbeidet et eget dokument der de viktigste forholdene ble tatt opp, og i tillegg ble en del annen sentral litteratur og materiell overlevert Dávøy. Hun utarbeidet en interpellasjon til Helse- og omsorgsminister Sylvia Brustad (A) datert 26. februar 2007, som ble lagt ut på Stortingets nettsider: <http://epos.stortinget.no/SokSpm.aspx?SakType=INT&Sesjon=2006-2007&Antall=alle>

Så var det bare å vente til saken skulle opp i Stortinget.



Ellen V. Piro, Laila Dávøy, Eva Stormorken og Reidun Gran Alkanger

get. Alle som visste om denne interpellasjonen ventet i spenning, og torsdag 29. mars 2007 opprant den store dagen! ME ble diskutert i Stortingssalen. Ellen

V. Piro, Reidun Gran Alkanger, Eva Stormorken og Hilde Hassum Aannestad satt musestille på galleriet og hørte på debatten. Det var en uvirkelig følelse å høre hvordan saken ble diskutert. Dávøy innledet ved å lese opp interpellasjonen hun hadde sendt til Brustad. Representanter fra flere partier var på talerstolen og holdt innlegg. Innleggene var preget av at de aller fleste hadde meget god innsikt i pasientenes vanskelige situasjon og hadde forberedt seg godt. Det var ingen tvil – de var alle sammen absolutt enige i at situasjonen for ME-pasientene var helt uakseptabel. Alle representantene mente det var flott at Dávøy hadde bragt saken til debatt og var enige i Brustads forslag til tiltak. Debatten ble overført på internett, og flere kunne derfor følge den løpende. Norges ME-forening fikk ros for sitt arbeid og sin kamp for å bedre pasientenes kår, og det ble presisert at brukerne skal tas med på alle områder i det videre arbeidet.

Hele debatten var for lang til å få plass her, og derfor er kun de viktigste innleggene eller uttalelsene sitert. De spesielt interesserte kan lese hele debatten på følgende link: <http://www.stortinget.no/stid/2006/s070329-14.html>

Stortinget, torsdag 29. mars 2007, sak 14.

Interpellasjon fra Laila Dávøy (KrF) til Helse- og omsorgsminister Sylvia Brustad

Sannsynligvis er 10.000 nordmenn rammet av myalgisk encefalopati (ME). Hovedproblemet til mange mennesker med ME og deres pårørende er at de føler at de ikke blir trodd i møte med helsevesenet, og at de ikke får den hjelpen de trenger. Det er enormt behov for kunnskap om sykdommen. Det må satses på forskning og på undervisning av helsepersonell. Videre må det etableres behandlingstilbud som legger til rette for å ta de nødvendige hensyn som mange av de ME-rammede er avhengige av, blant annet skjerming for sanseinntrykk, og som vektlegger den sykes egne opplevelser av sykdommen. Det er også behov for å sikre tilrettelagte helse- og omsorgstjenester i kommunene. Jeg er kjent med at statsråden får en faglig anbefaling om ME fra Sosial- og helsedirektoratet i disse dager. Hvilke tiltak vil statsråden iverksette både umiddelbart og over tid for å sikre et verdig tilbud til mennesker med ME?

Laila Dávøy (KrF): Det siste halve året har jeg prøvd å sette meg inn i denne på mange måter uforklarlige sykdommen som rammer så hardt, myalgisk encefalopati - ME. Jeg har fått en rekke henvendelser skriftlig, og også snakket med pårørende, ME-syke, brukerorganisasjon og fagfolk.

Noe av det som slår meg, er uenigheten i fagmiljøer om dette er en nevrologisk sykdom. Det finner jeg noe påfallende, idet Verdens helseorganisasjon allerede i 1969 klassifiserte ME som en nevrologisk sykdom, med diagnosekode G93.3.

En avdelingsoverlege ved Haukeland Universitetssykehus sa nylig følgende til Tidsskriftet Sykepleien: «Å hive seg inn i ME-debatten er som å stikke hånden inn i et vepsebøl.»

IACFS, International Association for Chronic Fatigue Syndrome/ME, arrangerer årlige internasjonale konferanser, der forskning og kliniske erfaringer

står på dagsorden. På disse konferansene er det ifølge Norges ME-forening ingen uenighet om hva sykdommen er, nemlig en alvorlig sykdom med nevrologiske, endokrine og immunologiske forstyrrelser. På IACFSs internasjonale ME-konferanse i januar i år ble det fremhevet at det forskes flere steder i verden på å finne entydige diagnostiske tester, årsakene til ME og gode behandlingsmuligheter. Det finnes mer enn 4.000 publiserte studier om ME ifølge professor Anthony Komaroff ved Harvard Medical School.

En annen organisasjon, CDC, Sentrene for sykdomskontroll og forbygging i Atlanta, lanserte i november 2006 en opplysningskampanje, der de fastslo at flere tusen forskningsartikler er publisert om ME, og at denne forskningen har dokumentert at ME har en underliggende biologisk patologi, at det ikke er noe man kan innbille seg, og at tilstanden ikke er psykisk.

Dr. William Reeves, som er sjef for kroniske sykdommer ved CDC, har uttalt følgende:

«Vi har dokumentert, som også andre har, at graden av invalidisering hos mennesker med ME/CFS, kan sammenlignes med multippel sklerose, AIDS, sluttstadiet av nyresvikt og kronisk obstruktiv lungesykdom. Alvorlighetsgraden samsvarer med andre velkjente, alvorlige medisinske sykdommer.»

Den viktigste utløsende faktor til sykdommen er en innledende infeksjonssykdom. Det går igjen hos pasienter, i fagmiljøer osv. Symptomene er utmattelse i form av total energisvikt. Noen sammenligner det med «flåte batterier», influensafølelse, hukommelses- og konsentrasjonsproblemer, hodepine, søvnforstyrrelser, temperaturreguleringsforstyrrelser, blodtrykks- og hjerterytmeforstyrrelser, overfølsomhet for lys, lyd, lukt og berøring, muskel- og leddsmerter, muskelrykninger, magetarmforstyrrelser, matintoleranse.

I ulik grad vil mange av dem som har ME, bli rammet av dette. Det var litt interessant at i går kveld da jeg satt og arbeidet med denne interpellasjonen, kom det en ung mann som jobber her i Stortinget, inn til meg. Han visste om interpellasjonen og fortalte at han hadde sin unge kone syk hjemme. Jeg satt akkurat og skrev om disse symptomene og spurte hvilke symptomer hun hadde. Det han svarte, gikk rett inn på minst fem-seks av disse. Det syntes jeg var interessant.

Jeg er glad for at statsråden har signalisert så klart at hun vil sette i gang tiltak for ME-pasienter. Rapporten fra Nasjonalt kunnskapssenter for helse-tjenesten, som kom våren 2006, har det vært mange meninger om. ME-foreningen trakk seg fra arbeidet med rapporten, fordi de mente at brukernes erfaringer og kunnskap ikke ble tatt nok hensyn til. De mener at rapporten burde ha vært trukket tilbake. Dette er alvorlig i en tid da brukermedvirkning blir mer og mer avgjørende. Dessuten er det pasientene som de representerer, som kjenner sykdommen på kroppen. Men det vanskelige med denne sykdommen er at det ikke finnes en enkel kur eller en anerkjent behandling som det er enighet om - hvilket også kan forstås ut fra at man i Norge heller ikke er enige om klassifisering av sykdommen i fagmiljøene.

Hva sier så pasientene i Norge? De sier at de ikke blir trodd. Mange opplever feildiagnostisering og feilbehandling. For eksempel vil fysisk aktivitet for mange gi en forverring. Å bli behandlet for en depresjon man ikke har, hjelper jo heller ikke. Mange forteller om års sykdom før de fikk diagnose og om et helsevesen som er uvitende. Noen blir behandlet eller undersøkt for enkeltsymptomer, som svimmelhet, mage- og tarmproblemer, eller de andre symptomene som jeg nevnte tidligere, men kjernesymptomet, total energisvikt, er det ingen som tar tak i, sier mange pasienter.

Symptomene kan variere i intensitet. Ikke alle

blir like hardt rammet over tid. Men det er forbausende hvor mange som faktisk er hardt rammet, ikke minst unge mennesker som ligger - og har ligget - i årevis, totalt isolert fra sanseintrykk som de ikke makter å forholde seg til, og isolert fra familiemedlemmer og barn, ofte i eget hjem, liggende i et mørkt og stille rom. Det er de sykeste jeg er særlig opptatt av i dag, fordi mange totalt mangler tilbud, slik jeg har forstått det. Det er ikke tvil om at disse sykeste trenger et behandlingstilbud der de skjermes for sanseintrykk, og der pasientens egne opplevelser av sykdommen vektlegges.

Jeg vil sitere fra et brev jeg fikk fra en mann for noen få dager siden. Hans kone er alvorlig rammet av ME og har vært sengeliggende i 17 måneder som pleiepasient. Han sier følgende:

«Jeg er takknemlig for den oppriktige viljen til å gi den beste pleie, men midt i den genuine omsorg, savner jeg en faglig kompetanse som makter å forstå sykdommens egenart og til dels sære karakter. Den faglige opplæring av de som daglig pleier alvorlig ME-syke, er totalt fraværende. Der er noe fundamentalt galt når jeg som ikke er medisinsk fagperson, er den som må fremskaffe faglitteratur for både fastlege og de som har gått inn i den daglige pleien av min kone.»

Han er videre opptatt av stridigheter både i politiske helsefora og i medisinske fagmiljøer, noe han mener kom klart fram i rapporten fra Nasjonalt kunnskapssenter. Han sier:

«Jeg var så optimistisk da rapporten kom, for da trodde jeg at det ville bli fortgang i det helsepolitiske arbeid som kunne være med å gjøre det lettere for de ME-syke og deres pårørende: At betydelige midler ble satt av til opplæring og kompetanseheving for helsepersonell. At der ble opprettet institusjonsplasser som var spesiallaget og tilrettelagt for ME-pasientene.»

Han fortsetter: «I ettertid ser man at rapporten i alt vesentlig grad er blitt brukt til å splitte fagmiljøene, skape større avstand mellom de personene som sitter inne med den største fagkompetansen om ME. Rapportens hensikt var å få det tverrfaglige medisinske personell til å stå sammen og på en bedre måte kunne foreta en best mulig diagnostisering og behandling av ME.» «Men» - sier han til slutt - «så langt jeg kan se så er ikke dette målet nådd.»

En annen problemstilling som følger i kjølvannet av sykdommen, er mangel på trygderettigheter. Når fagfolk er uenige om diagnosen, kan dette bli helt håpløst for pasienter med ME. Selv totalt pleietrengende får problemer med å få innvilget uførestønad, sier mange. En totalt utmattet ME-pasient kan ikke klare å gjennomføre yrkesmessig atfføring, som mange opplever er et krav for å få f. eks uførepensjon.

Jeg er meget bekymret for de mange ME-pasienter som i dag ikke får et adekvat tilbud, verken fra

andrelinjetjenesten eller fra egen kommune. Jeg tror det var meget klokt at statsråden etter rapporten fra Nasjonalt kunnskapssenter bad Sosial- og Helsedirektoratet komme med faglige anbefalinger om veien videre. Jeg mener også at de faglige anbefalingene er gode. Men det haster virkelig. Pasienter og pårørende må få hjelp så raskt som mulig. Jeg ser fram til å høre statsrådets svar på denne interpellasjonen.

Statsråd Sylvia Brustad (A): Jeg har fått - og får - svært mange henvendelser fra mennesker med ME eller deres pårørende, i form av brev og telefoner og i møte med mennesker. Det gjør inntrykk på meg, som det gjør på de fleste andre.

Jeg har i de svarene jeg har gitt og i møte med mennesker, understreket at tilbudet til pasientene må styrkes, og det skal styrkes. Særlig gjelder det de aller sjukeste, slik også interpellanten var inne på. Det er viktig at helsepersonellet får bedre kunnskap om denne sjukdommen. Derfor er det bra at interpellanten retter oppmerksomheten mot ME, slik at Stortinget også kan få en brei debatt om en sykdom som berører mange, og der mange opplever at de ikke får den hjelpen de bør få.

Jeg må også si at når jeg hører fortellinger om hvordan noen blir møtt av helsevesenet, mener jeg at en del av det jeg hører, er uakseptabelt. Alle mennesker, også de med ME, skal bli møtt med respekt og med verdighet, bli lyttet til, tatt på alvor og få den behandling som er nødvendig ut fra den kunnskap man har.

Det er anslått at så mange som om lag 10.000 nordmenn trolig har ME. Av disse er det ca 300 unge. Minst 50 pasienter ligger alvorlig sjuke og er sterkt pleietrengende. Vi vet at sjukdomsutviklinga og prognosen er uforutsigbar. Noen kan bli så bra at de kan gå tilbake til skole eller arbeid, men for mange rapporteres det om gradvis forverring. For barn og unge er prognosen bedre enn for voksne.

Jeg er kjent med at det er stor faglig usikkerhet rundt denne sjukdommen. Det skyldes bl.a. at det ikke finnes en enkel test for diagnosen, og at det er for lite kunnskap om årsaksforhold og behandlingsmetoder ennå. Dette kan nok være noe av bakgrunnen for at helsetjenesten har viet denne pasientgruppen for lite oppmerksomhet. Dette må bedre seg i framtida, for alle skal bli møtt på den beste måten og med den største respekt.

Jeg har nylig fått Sosial- og helsedirektoratets faglige anbefalinger om ME på bordet. De peker på at det er behov for tiltak på tre områder i helsetjenesten:

- kompetanseutvikling og forskning
- informasjon, undervisning og brukermed virkning
- tilrettelegging av behandlingstilbudet i kommune og spesialisthelsetjenesten

I tillegg anbefales det å legge bedre til rette for velferdsordninger. Det vil jeg også følge opp sammen

med arbeids- og inkluderingsministeren.

Jeg vil nå umiddelbart sette i gang flere tiltak for å bedre informasjonen om sjukdommen, styrke kunnskapen og kompetansen og legge til rette for bedre behandlings- og omsorgstilbud. Det vil jeg også følge opp i budsjettarbeidet.

For å sikre nasjonal kompetanseoppbygging - noe som er helt nødvendig - vil jeg opprette et nasjonalt kompetansenettverk for ME. Dette nettverket skal bygge på eksisterende fagmiljøer som har kompetanse på diagnostikk og behandling av ME-pasienter. Det gjelder spesielt fagmiljøer i Bergen og i Oslo. I tillegg skal nettverket bestå av brukere, primærhelsetjenesten, omsorgstjenesten og andre miljøer i spesialisthelsetjenesten. Sosial- og helsedirektoratet vil få i oppgave å koordinere nettverket på nasjonalt nivå.

Nettverket skal arbeide med nasjonal kompetansebygging gjennom forskning og fagutvikling og ved rådgivning, veiledning og undervisning i spesialist- og primærhelsetjenesten. Det vil f.eks være viktig å vurdere behovet for et eget kvalitetsregister for ME som grunnlag for videre forskning på sjukdommen. Prosjekter som angår de aller sjukeste pasientene og barn med ME, skal prioriteres.

Jeg mener det er helt avgjørende at brukerne trekkes aktivt inn i dette arbeidet. Jeg vil også benytte denne anledningen til å gi honnør til ME-foreningen for den flotte jobben som de har gjort og gjør med å prøve å få noen til å se hva dette dreier seg om, og - enda viktigere - gjøre noe med det.

Undersøkelser har vist at mange ME-pasienter har følt seg mistrodd i helsetjenesten. Derfor er det et stort behov for å spre kunnskap om sjukdommen. Jeg vil også gi Sosial- og helsedirektoratet i oppdrag å sikre at det utarbeides nødvendig informasjonsmaterieell, og at faglig oppdatert informasjon om ME legges ut på Internett. Spesielt er det viktig at de som arbeider med disse pasientene til daglig, får mer kunnskap om ME. Jeg vil derfor be Sosial- og helsedirektoratet vurdere behovet for å utvikle kurs for helsepersonell som arbeider med ME. Jeg tror det er behov for det.

De fleste ME-pasienter vil kontakte sin fastlege når de merker symptomer på at de er sjuke. I dette første møtet med helsetjenesten er det viktig at pasienten blir tatt hånd om på en god måte. Som ved de fleste andre sjukdommer kan tidlig diagnose og behandling redusere risikoen for at sjukdommen blir kronisk. Allerede i årets oppdragsdokument til de regionale helseforetakene har jeg bedt om at de bruker diagnostiske kriterier for å identifisere pasienter med ME. Jeg har også bedt om at de regionale helseforetakene sikrer behandlingstilbudet til denne gruppen.

Det er viktig at behandlings- og omsorgstilbudet til ME-pasienter videreutvikles og tilrettelegges på en god måte både i primærhelsetjenesten, i omsorgstjenesten og i spesialisthelsetjenesten. Pasienter med

ME er en svært mangfoldig gruppe, og det er store forskjeller i funksjonsnivå. Derfor er det også et stort behov for individuelle løsninger og tilpasninger.

Jeg har nylig hatt møte med representanter for ME-foreningen. Det gjør sterkt inntrykk på meg å høre hvilken påkjenning denne sjukdommen er for de aller sjukeste og for deres pårørende. Å bli rammet av ME i alvorlig grad kan bety, som det allerede er sagt, sengeleie i mange år, gjerne i mørke rom, og der en er helt prisgitt og avhengig av andres pleie og omsorg. Det må derfor tilrettelegges for særskilte tilbud til de aller sjukeste. Noen ganger kan det være i sjukehemstjenesten, noen ganger i hjemmebaserte tjenester, eller det kan være andre løsninger. Jeg vil støtte utprøving av et spesialtilpasset pleie- og omsorgstilbud til de aller sjukeste. Det kan f. eks være aktuelt med tverrfaglige ambulante team som kan rykke ut til alvorlig syke mennesker som bor hjemme. Jeg tror det er nødvendig. Ordninga med individuell plan er særlig viktig for denne gruppen. Jeg er opptatt av at dette skal bli et godt og enkelt verktøy å bruke for alle som har med pasienten å gjøre, og jeg skal sette i gang et arbeid med å forenkle veilederen og få ut mer informasjon om individuell plan til ansatte, pasienter og pårørende.

Jeg er kjent med at mange pasienter er godt fornøyd med de kurs de har deltatt i ved våre lærings- og mestringsentre, som enkelte helseforetak har. Kursene legges opp i samarbeid med brukerne, og de skal gi kunnskap om hvordan man mestrer livet med en kronisk sykdom. Denne type tilbud bør videreutvikles også ved andre lærings- og mestringsentre når det er mulig.

Mange pasienter med ME har behov for flere typer tjenester både i spesialisthelsetjenesten og i kommunene. Vi arbeider nå med en egen avtale med Kommunenes Sentralforbund om samhandling på helse- og omsorgsområdet. Denne avtalen legger opp til at alle kommuner og helseforetak skal ha en egen samhandlingsavtale som skal hindre at pasienter og brukere skal lide under manglende samarbeid mellom sjukehusa og kommunene. Det er særlig viktig for mennesker med sammensatte diagnoser og som har ulikt behandlings- og pleiebehov, slik ME-pasientene er et eksempel på.

Mange ME-pasienter er unge mennesker som har som mål å komme tilbake til et normalt liv i skole, utdanning og arbeid. Derfor er det også viktig at rehabiliteringstjenestene får mer kunnskap om denne pasientgruppa, og at det gjøres i samarbeid med arbeids- og velferdsforvaltninga.

Siden vi vet altfor lite om årsaker til og behandling av ME, er det viktig å øke kunnskapsgrunnlaget gjennom forskning. Det foregår mye interessant internasjonalt som vi bør delta i og lære mer av, og vi må også sørge for at vi gjør mer i Norge. Her har vi mye på gang, men vi må sørge for at den internasjonale forskninga blir tilgjengelig og formidlet også

i Norge. Jeg tror det kan være med på å gi oss noe framgang på vegen mot å finne ut hva som er årsaken, og hva mer vi kan gjøre for å gi et bedre behandlingstilbud.

Laila Dávøy (KrF): Jeg har lyst til å takke statsråden veldig mye for dette svaret. Jeg syntes det var et meget godt svar, og jeg er svært tilfreds. Jeg visste for så vidt på forhånd at statsråden hadde et positivt og konstruktivt svar - jeg har lest pressemeldingen, som kom for noen dager siden.

Jeg har lyst til å dvele litt ved Sosial- og helsedirektoratets anbefalinger. Jeg tror - jeg har lyst til å presisere det - at det var klokt å få denne typen anbefalinger. Rapporten direktoratet har kommet med, er faktisk ganske god, også i den grad den påpeker mangler og problemstillinger som må utforskes videre, samt kommer med en del helt klare anbefalinger som jeg opplever at statsråden langt på vei vil følge opp - om ikke alle, og det kan det sikkert være grunner for.

Så til et av forslagene, nemlig kompetansenettverket. Det tror jeg er klokt at statsråden har havnet på at hun vil etablere. Kanskje noe av det viktigste med dette kompetansenettverket, slik jeg ser det, er den rollen som også brukerorganisasjonene skal få. I tillegg tror jeg at ledelsen av dette kompetansenettverket blir veldig viktig. For hvis man skal trekke inn ulike fagmiljøer, som man jo må gjøre, må det være et nettverk der man våger og tør og kan ha det høyt under taket, komme med ulike utspill. Så må man i et slikt nettverk, når det er så stor faglig uenighet i miljøene, kanskje i enda større grad lytte til pasientene, til de ulike gruppene pasienter, vil jeg si, for det er noen som helt klart trenger helt spesifikke tiltak fordi de er meget alvorlig syke, mens andre pasienter kanskje er i en annen fase av sykdommen. Dette må man ta høyde for. Så må man også ta høyde for at det faktisk finnes en del utenlandsk kompetanse med kliniske funn som man også i Norge må kunne gå inn i. Jeg sier «også i Norge», det kan jo hende at det finnes - det gjør det helt sikkert - både leger og kompetansepersonale som kan mye mer enn meg om dette. Men man må også ta slike hensyn. Så å være ydmyk når man går inn i dette, tror jeg er klokt. Men igjen, vi er nødt til å lytte til pasienten.

Så er jeg glad for at statsråden helt klart også sa i sitt innlegg at vi skal gå inn i de internasjonale miljøene og se hvor langt de er kommet. Kan statsråden, når hun nevner dette med å tilrettelegge for behandlingstilbud i budsjettssammenheng, tenke seg at vi allerede i revidert nasjonalbudsjett vil se noen midler til dette?

Statsråd Sylvia Brustad (A): La meg først få takke for gode ord, og dem vil jeg gjerne rette tilbake også, for jeg mener det er veldig viktig at det er et bredt engasjement overfor denne pasientgruppa, som ikke

i stor nok grad har vært sett eller hørt, og ikke i stor nok grad har vært tatt på alvor fram til nå. Så dette er jeg veldig glad for, og ikke minst for ME-foreningas initiativ og samarbeidet med dem, som jeg setter stor pris på.

Når det gjelder spørsmålet om kompetansenettverket, som jeg har veldig stor tro på, er jeg enig i at vi kan ikke ha noen forutinntatte holdninger. Det må være høyt under taket - en kan gjerne bruke det uttrykket. Jeg er helt enig i at ledelsen selvfølgelig blir viktig, men her skal det jo samarbeides mellom ulike miljøer, hovedsetet i Oslo og Bergen, og så med miljøer rundt om i landet. Ikke minst må vi på en ordentlig måte greie å trekke brukerorganisasjonene og brukerperspektivet inn i det på alvor.

Når det så gjelder budsjettspørsmål, vet representanten Dávøy at jeg ikke kan si noe om når eller hvor. Men det jeg kan si, er at vi kommer også til å ta hensyn til dette i budsjettet i tida framover, og særlig knyttet til det jeg nå snakker om, for å få bygd opp et helt nødvendig kompetansenettverk, for på den måten å komme et skritt videre, forhåpentligvis. Samtidig har vi selvfølgelig store forventninger til det forskningsarbeidet som er på gang, som vi håper skal kunne gi oss et gjennombrudd i å finne ut mer om årsaken, og imens skal vi selvfølgelig også i større grad nyttiggjøre oss den utenlandske kompetansen og forskninga som skjer utenlands.

Så kan jeg bare forsikre om at jeg skal være veldig oppmerksom på, og gi beskjed til dem jeg har ansvar for i vår utmerkede helsesektor, at når det gjelder behandlingstilbud og måten en del mennesker beretter om at de har blitt møtt på, så skal vi ikke ha det slik. Det skal jeg også ta med meg tilbake. Jeg tror det viktigste også med denne debatten er at vi får heist en veldig viktig sak høyt på dagsordenen, at vi i fellesskap kan få gjort noe med det, at vi har en plan, og at det forhåpentligvis vil hjelpe dem det gjelder, som i altfor lang tid etter min mening verken har blitt sett eller hørt.

Gunn Olsen (A): På God morgen Norge... var det et ganske sterkt møte mellom statsråd Sylvia Brustad, leder i ME-foreningen Ellen V. Piro, og Line Kromvoll, som var sterkt rammet av ME. Line. Hun gav oss et godt innblikk i hva ME innebærer, bl.a ved å gi uttrykk for hva denne TV-opptredenen ville koste henne av krefter. Hun gav oss et ansikt, sammen med lederen av foreningen, for å få oss til å forstå mer av denne sykdommen, og gav et sterkt bidrag til hjelp og håp for alle som er rammet av ME. ...og at så mange gir uttrykk for at de har følt seg mistrodd både i helsevesen og av mennesker rundt dem, slik vi har hørt historier om når det gjelder andre typiske kvinnesykdommer.

Det er tydeliggjort gjennom denne debatten at vi ikke kan nok om denne sykdommen. Derfor skal det gjøres en rekke tiltak, slik statsråden har tatt for seg

- fra forskning til tiltak direkte rettet mot pasientene og deres pårørende der de bor. Det er bra.

Men det vi derimot ikke kan akseptere, er at pasienter ikke blir møtt med respekt, slik statsråden også har uttrykt det. Vi kan ikke akseptere at folk ikke blir trodd, ikke blir tatt på alvor. Det å ikke bli tatt på alvor forverrer sjølsagt enhver sykdom og gir pasienten en ekstra belastning.

Det som kom fram på tv i dag morges, var også det med å ikke bli trodd, ikke bli tatt på alvor. Som det ble uttrykt, førte det til at mange pasienter rett og slett fikk legeskrekk. De sykeste, barna, de unge, skal prioriteres. Det er jeg veldig glad for.

Gjermund Hagesæter (FrP): Til liks med interpellanten har eg også fått ei rekkje meldingar frå ME-pasientar. Dei meldingane har gjort eit veldig sterkt inntrykk.

For det første er eg veldig overraska over kor stor denne gruppa er. Det har kome meldingar frå veldig mange hald, frå begge kjønn. No er det jo sagt at det er rundt rekna 10.000 på landsbasis... men eg ønsker å slå fast at inntrykket mitt er at dette er noko av det verste ein kan bli ramma av i dag. Dette er ofte ressurssterke personar. Det er ofte unge personar, og det er ofte veldig aktive personar, som blir slått ut over natta. Frå å vere ein ressurssterk person blir ein pleiepasient på veldig kort tid, er avhengig av støtte og hjelp til det meste og vil også få store belastningar på grunn av inntrykk utanfrå, som lys, støy osv.

Det tilbodet som denne gruppa har fått til no, har ikkje vore godt nok. Det har vore utilfredsstillande på veldig mange område. Det kjem av mangel på kompetanse. Derfor er det pasientar som har denne diagnosen, som har fått heilt gal oppfølging, og som dermed har fått ein forverra situasjon. Det andre som det har skorta på, er kapasiteten. Det har ikkje vore nok kapasitet. Det har ikkje vore sett av nok midlar. Denne diagnosen og denne gruppa har ikkje blitt tekne tilstrekkeleg på alvor i det heile teke.

Det er sjølvsagt heilt uhaldbart, det er heilt uakseptabelt... at statsråden lover å ta tak i dette på ein seriøs måte, og ein må styrkje kunnskapen omkring dette, også forskninga. Så er det også viktig at det blir sett av meir midlar, slik at denne gruppa kan få ei tilstrekkeleg og akseptabel oppfølging, noko veldig mange ikkje har fått i den tida som har gått til no.

For dette dreier seg om ei gruppe som ikkje har blitt sett tilstrekkeleg, ikkje har blitt teke tilstrekkeleg på alvor, og det må vi gjere noko med. No håper eg at orda frå statsråden blir gjorde til handling, slik at vi kan få retta opp den uhaldbare situasjonen denne gruppa har blitt utsett for, slik at dei kan få ei behandling, eit tilbod og ei oppfølging som vi kan vedkjenne oss.

Inga Marte Thorkildsen (SV): ..det er veldig bra at representanten Dávøy har vært så aktiv på dette

området og trukket fram en pasientgruppe som både har vært oversett lenge, og som ikke har den statusen som de burde ha i norsk helsevesen.

Jeg syns det er veldig viktig at vi ivaretar brukerperspektivet i alt det arbeidet som vi gjør, og noe av det som er viktig for oss framover, er at vi legger et trykk på at brukerorganisasjoner og pårørende skal få større innflytelse i helsevesenet og generelt, egentlig, i velferdsstaten.

...vi må være pådrivere for en demokratisering, et nedenifraperspektiv hvor man ikke setter seg på sin høye hest og beskytter seg sjøl og sine egne interesser. Det handler også om demokratisering i den forstand at man synliggjør grupper som ellers ikke har en høy status... Det er klart at det gjør et enormt inntrykk når man hører om mennesker som ikke orker lys, som ikke orker å bli tatt på, som ikke orker å ha barna sine til stede. Jeg tenker at det ligger en fryktelig stor utfordring også i det å ivareta de pårørende, og særlig når de har barn. Det er jo en kjempekrise som hele familier kommer opp i. Dette berører jo ikke bare den syke personen, men hele nettverket. Der syns jeg at de tendensene vi nå ser i helsevesenet til å bli mer opptatt av bemektigelse, av det å bli sjef i sitt eget liv, ikke bare fokusere på sykdom, men også på mestring, i et samarbeid med brukerorganisasjonene, er noe som vi må støtte opp om og få fortgang i. Jeg ser det som kanskje en liten revolusjon i norsk helsevesen og norsk velferdsstat framover.

Så jeg vil gi honnør til helseministeren og til brukerorganisasjoner, pårørende, folk som har stått fram, og som har tatt kontakt, folk som nekter å gi seg, til tross for at mange er blitt møtt med arroganse og har følt seg oversett. Det er sånn sett veldig viktig at vi har denne debatten.

Inger S Enger (Sp): Jeg vil takke statsråden for stort engasjement og åpenhet i denne saken. Den nye rapporten fra Sosial- og helsedirektoratet gir jo flere faglige anbefalinger om ME. Som statsråden sa, framholdes det i rapporten at det er behov for tiltak på tre områder i helsetjenesten:

- kompetanseutvikling og forskning
- informasjon, undervisning og brukermedvirkning
- tilrettelegging av behandlingstilbudet i kommune og spesialisthelsetjenesten

Det høres veldig riktig ut. Det trengs mer kunnskap og mer forståelse på alle hold. Sjukdommen er vanskelig fordi sjukdomsbildet er så sammensatt.

...det er forholdet til helse- og trygdevesenet. Fortvilelsen over møtet med helsevesenet er en gjenganger. Det går igjen i disse historiene at en ikke blir tatt på alvor, og at det stilles feil diagnose - hvis det stilles noen diagnose. Litt mer om dette med feil diagnose: Mange pasienter blir tatt for å ha en psykisk lidelse og får behandling deretter. Man skal sjølsagt ikke undervurdere psykiske lidelser, men det føles nedverdiggende å bli behandla for lidelser en faktisk

ikke har. Jeg mener dette underbygger det statsråden sa i hovedinnlegget sitt, om at undersøkelser har vist at mange ME-pasienter har følt seg mistrudd i møte med helsetjenesten. Det må vi få en stopper for.

Jeg føler at vi har et spesielt ansvar for de sjukeste. Pårørende føler at det ikke finnes noe godt tilbud til dem. Det samme viser for så vidt en rapport fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Den viser at mange av de behandlingsformer som brukes i dag, ikke har dokumentert effekt. Den viser òg at det mangler studier av de sjukeste pasientene.

Det er riktig som det er nevnt tidligere, at det kan hentes mye kunnskap fra ME-foreningen og deres nettside. Jeg er kjent med at pasienter blir kasteballer mellom første- og annenlinjehelsetjenesten. Det er utilfredsstillende både for det lokale helsevesen, for pasienten og for de pårørende. De dårligste pasientene må få egne avdelinger som er stille og rolige og tilpassa de spesielle behov som disse har. Både sjukehus og vanlige sjukehjem er uegna. Det har to årsaker: Det er for mye støy og på nåværende tidspunkt stort sett for liten kunnskap om sjukdommen.

Det er flere ganger i dag blitt henvist til den nye rapporten fra Sosial- og helsedirektoratet. Innholdsområdene som er spesielt vektlagt, er veldig viktige. Samtidig skal en være klar over at det er ulike synspunkter på denne rapporten. Det har kommet kritiske røster som f. eks hevder at denne rapporten er prega av et mislykka forsøk på å balansere mellom en somatisk og en psykosomatisk tilnærming, alle slike forsøk er mislykka, osv. Det har vært for lite forskning, og vi har ikke vært flinke nok til å benytte oss av internasjonale forskningsresultater. Det har vært for lite diskusjon om metoder. Synspunktene må videreutvikles, og helsevesenet må oppdateres og ta et helhetlig ansvar for disse alvorlig syke pasientene.

Anne Margrethe Larsen (V): Den 18 år gamle gutten i Sogn og Fjordane er sengeliggende i et mørkt rom, orker mange dager ikke å snakke og tåler ikke støy. Han er fratatt alt det en 18 år gammel gutt skal gjøre. Han klarer heller ikke sitte oppreist på dårlige dager. Hele familien hans er preget av hans sykdom - ja, det er som de sier: Det er som å leve på vent. For hvordan blir framtiden? Han får nå behandling på en psykiatrisk avdeling, for det var best egnet i dag.

Når 9.000 til oppimot 18.000 mennesker kan ha denne sykdommen i Norge i dag, og deriblant 300 barn, som statsråden nevnte, er det veldig nødvendig at vi ser på enkeltmenneskene bak denne diagnosen. Pasienter med ME-symptomer sier at det verste er, som mange her har sagt, ikke å bli tatt på alvor av helsesektoren. Som helsearbeider kjenner jeg det langt inn i hjerteroten. Det ikke å bli trodd når man forteller sin historie, er vel noe av det verste et menneske kan oppleve. For sykdommen har mange ulike funksjonsgrader. Mange blir faktisk lettet over å få en diagnose, en sykdom som har en sammensatt og

til nå dels ukjent årsakssammenheng.

Undervisning og aksept blant helsepersonell, spesielt på nevrologiske avdelinger, som mange av disse pasientene kommer til, må være ett av mange tiltak som straks kan iverksettes. Det har også statsråden nevnt. Så er jeg enig i at disse ulike behandlingstilbudene må gis i forhold til den enkeltes behov...Målet må være å gi den enkelte ME-pasient en langt bedre livskvalitet enn de har i dag.

Jeg vet at Haukeland sykehus i Bergen har en spisskompetanse på ME. Det bør ikke herske noen tvil om at heller ikke vi i Venstre vil spare noe på forskning når det gjelder ME. Det er viktig å satse på forskning i norske medisinske miljøer, i samarbeid med den internasjonale forskningen. Vi må i 2007 kunne finne denne årsakssammenhengen og kvalitativt gi gode behandlingstilbud til pasienter med ME. En reell brukermedvirkning er viktig. Vi må lytte til pasientenes egne historier. Den reelle brukermedvirkningen må tas på alvor, likeledes en individuell plan, som helseministeren også nevnte.

Et kunnskapscenter er nødvendig for å gi denne pasientgruppen den status den fortjener. Sykehuse-nes lærings- og mestringscentre må her få en sentral rolle. Jeg vet at i Stortingets spørretime i februar sa helseminister Sylvia Brustad klart fra om at denne pasientgruppen skal ha et skikkelig behandlings- og omsorgstilbud i alle de regionale helseforetakene.

... jeg støtter virkelig tiltaket med dette kompetansenettverket, som jeg tror er en veldig viktig begynnelse. Jeg tror det er mange av oss som kommer til å følge opp denne saken, fordi vi ser at her er det enkeltmennesker som ikke har fått den riktige status for sin sykdom.

Vigdis Giltun (FrP): Dette er ikke noen ny sykdom. Etter alle disse årene som vi har hatt et helsevesen, er det jo litt til ettertanke at det har tatt så mange år før en pasientgruppe er blitt tatt på alvor.

Forskningen på denne sykdommen kom først skikkelig i gang på 1980-tallet, men fremdeles er det en lite påaktet tilstand, og kunnskapen om ME i helsevesenet er jo fremdeles minimal. Det finnes så å si ikke noe eget tilbud, annet enn de få spesialistene som diagnostiserer sykdommen. Det at sykdommen noen ganger utløses gradvis og andre ganger kommer akutt i forhold til infeksjoner, forgiftninger, vaksiner, operasjoner, skader og andre store fysiske og psykiske belastninger, og ofte som følge av en kombinasjon av dette, gjør det selvfølgelig vanskelig. Det er ikke tvil om at dette har vært en vanskelig sykdom å diagnostisere - og er det fremdeles - diagnose stilles vel ved å utelukke andre sykdommer. Det er jo også et av problemene - at man ikke får stilt en diagnose tidlig.

...hovedproblemet er at man ikke får stilt en tidlig diagnose. Det å ha en sykdom over veldig lang tid og ikke kunne få behandling gjør at man blir enda

sykere. Det å ha en invalidiserende sykdom, som man ikke får noen behandling for, er selvfølgelig dypt deprimerende...Forskningen er viktig. Pasienter responderer forskjellig på forskjellige typer behandling. For noen virker det ene, andre må ha en helt annen type behandling. Det kompetansenettverket som nå nedsettes, håper jeg vil være åpne for både tradisjonelle og utradisjonelle behandlingsformer, og at de vil se på det som har gitt gode resultater i utlandet. Jeg synes ... det er viktig at denne saken blir fulgt opp videre, så vi ikke glemmer pasientgruppen, og at vi ser at det skjer noe positivt raskt, for nå har de hatt et dårlig tilbud altfor lenge.

Laila Dāvøy (KrF): Jeg vil gjerne få lov å takke alle som har deltatt i debatten. Det har vært stor enighet om behovet, og om at vi nå har satt i gang noe stort, også fra denne sal. Jeg vil ikke minst takke statsråden for at hun allerede er i gang.

Det jeg også er veldig glad for, er at statsråden har signalisert at hun vil ta kontakt med sin kollega, arbeids- og inkluderingsministeren, når det gjelder trygderettigheter, slik at man også kan få ordnet opp i dette problemet.

Jeg har lyst til å avslutte med å si at jeg tror at vi på litt sikt vil trenge et eget kompetansesenter, altså et ME-senter. Det kan hende at det etter hvert kan kombineres med dette nettverket som vi får, men det er slikt som man kan komme tilbake til. Men det har jo vist seg i andre sammenhenger at for pasienter og personell kan det å ha ett sted å ta kontakt, være klokt. Men som sagt: Det er mulig at det kan kombineres med nettverket.

Så til dette med de aller, aller sykeste pasientene. Statsråden var inne på å utprøve pleie- og omsorgstilbud for de aller sykeste. Det jeg egentlig har lyst til å utfordre statsråden på, er noe som jeg har fått en del henvendelser om, nemlig behovet til noen av de sykeste. I stedet for å bli besøkt av ambulante team, som sikkert er veldig bra for noen, kan det kanskje tenkes - ikke minst i en diagnostiseringsfase, som bør være relativt tidlig - at man bør opprette noen egne senge-plasser, avdelinger, på sykehus. Jeg tenker ikke minst på mulige avdelinger med tverrfaglig personell, der man har skjerming, ro, der man også kan møte andre i samme situasjon, som jo er utrolig viktig, og der man også kan gjøre systematiske behandlingsforsøk, ta kliniske undersøkelser og starte en del forskning. Jeg tror faktisk det ville vært viktig å få det på plass så fort som mulig, for disse pasientene er der nå. De ligger hjemme - mange av dem alene. Hvorfor ikke sette av noen senger på sykehus, gjerne i hver region, slik at man kunne få tatt en offensiv - fått inn disse nå, og fått inn dem som er i ferd med å bli syke, eller som ikke har fått diagnose - gjøre et skikkelig arbeid, i tillegg til å ha ambulante team og oppsøkende virksomhet, som jeg også tror er viktig. Jeg håper at de ambulante teamene også vil bestå av fagfolk

med klinisk kompetanse, for det blir jo også viktig. Pasientene må bli trodd, hvilket vi er helt enige om. Det må være en individuell tilnærming. Pasienten vet selv hvor tålegrensen er når det gjelder ulike behandlingstyper.

Statsråd Sylvia Brustad (A): Jeg vil gjerne slutte meg til at jeg synes det har vært en veldig god debatt, og det lover godt for å få til noe i framtida - ikke bare i framtida, men herfra og framover, for å uttrykke meg veldig klart i forhold til det. Jeg føler også at det har vært veldig bred tilslutning til de forslagene som jeg har skissert for hvilken vei vi bør gå videre, og det er jeg også veldig glad for.

Jeg skal ikke gi meg inn på å spekulere i hvorfor ikke dette har vært løftet fram tidligere. Noe kan jo selvfølgelig henge sammen med at en ikke har hatt kunnskap nok. Men det som dreier seg om at en ikke er blitt møtt på en skikkelig måte av helsevesenet, er ikke akseptabelt, og etter min mening burde det ha vært grepet fatt i tidligere.

Det vi kan konstatere, er at fire av fem i denne pasientgruppa er kvinner. Jeg spekulerer ikke noe mer i det. Men i hvert fall er det på tide nå at denne gruppa får et løft, og at vi gjør det som det virker som det er bred enighet om å gjøre, herfra og framover - det være seg å bli møtt på en skikkelig måte, at vi nå prioriterer aller mest de sjukeste og barna, slik flere har vært inne på, brukerperspektivet, pårørende i vid forstand, men særlig når det er barn inne i bildet, og det som også sies her om tverrfaglighet. Jeg er veldig for det, og jeg mener også at finansierings-systemet må gås igjennom slik at det ikke ligger noe hinder der for gode faglige løsninger for å gjøre mer overfor denne gruppa.

Så vet jeg ikke om representanten Inger S Enger kanskje uttalte seg om rapporten fra Kunnskapssenteret, og ikke om den fra Sosial- og helsedirektoratet, men det spiller egentlig ikke så stor rolle. Jeg mener i hvert fall at den rapporten vi har fått på bordet fra Sosial- og helsedirektoratet, som er den jeg har vist til i mitt innlegg, er et veldig godt grunnlag for å handle nå, og det opplever jeg at det er veldig bred enighet om, heldigvis.

Så har jeg lyst til å si noen få ord om individuell plan, for det gjelder jo selvfølgelig også for denne gruppa. Det er veldig viktig at det blir brukt, hvis de selv ønsker det. Og da er det sånn at en har krav på

å få en som blir utnevnt i tjenesten til å følge opp, slik at en får det tilbudet som er nødvendig ut fra den kunnskapen en har pr. i dag.

Vi starter med kompetansenettverket, og jeg har som sagt stor tro på det. Når det gjelder de aller sjukeste og løsninger der, er jeg veldig åpen for ulike løsninger. Jeg er opptatt av at vi må finne tilbud og løsninger som er tilpasset de som trenger det, og som åpenbart i dag ikke har god nok hjelp. For noen kan det være sjukehjem, for noen kan det være ambulante team, og for noen kan det kanskje også være senge-plasser i sjukehus eller andre løsninger. Jeg er villig til også på det området å ha en veldig åpen holdning til hva som er det beste. Men jeg skal i hvert fall garantere at dette tar jeg på største alvor, og jeg skal sørge for at vi får fulgt opp i tråd med det som er sagt her i debatten, og som jeg føler det er veldig stor tilslutning til.



Statsråd Sylvia Brustad, Ellen V. Piro og Eva Stormorken

De første pengene fra Sylvia Brustad ...

15. mai 2007 kunne man lese i Dagens Medisin at Helse- og omsorgsminister Sylvia Brustad har bevilget fem millioner kroner for å opprette et eget kompetansenettverk. I forslaget til det reviderte nasjonalbudsjettet vil Statsråden at informasjon om myalgisk encefalopati blir mer tilgjengelig. Pengene skal brukes til informasjon om ME på internett og oppbygging av et nasjonalt kompetansenettverk bestående av eksisterende fagmiljøer. Nettverket skal drive med forskning og internasjonal fagutvikling. Pressemeldingen er hentet fra følgende nettside:

<http://www.dagensmedisin.no/nyheter/2007/05/15/bevilget-fem-millioner-til/index.xml>

Internasjonal konferanse om ME arrangert av Invest in ME

Av Eva Stormorken

Det er andre gangen at Invest in ME arrangerer internasjonal ME-konferanse. Den fant sted i Westminster, London, 1.- 2. mai 2007. Fra Norges ME-forening deltok Ellen V. Piro, Reidun Gran Alkanger, Maja Heige og Eva Stormorken. I tillegg hadde for-

eningen invitert dr. Torunn Nygård som jobber ved Infeksjonsmedisinsk avdeling på Ullevål. Første dag var rettet mot pasienter og pårørende, mens dag to var rettet mot helsepersonell. Deltagerne og foredragsholderne kom fra flere forskjellige land. At flere

fra Skandinavia deltok, gjorde det mulig å bli kjent med hverandre og opprette kommunikasjonskanaler. Det er jo muligheter for at vi kan få til et bedre og mer omfattende skandinavisk samarbeide i fremtiden. Dette kan være et viktig ledd i å øke forståelsen og kunnskapen om ME. Invest in ME ble dannet av foreldre til ME-syke barn i september 2005. De driver nå en veldedighetsorganisasjon, men har ingen betalte medlemmer eller lønnet personale. Alt er basert på frivillig arbeid. Foreningen kjemper mot den psykiatriske oppfatningen av ME og mener NICES (se side 13) utkast til Retningslinjer for diagnostikk og behandling av ME er uegnet til bruk. Deres syn støttes av alle andre ME-foreninger i Storbritannia. Invest in ME har arrangert to internasjonale konferanser for å skape oppmerksomhet om ME og få frem forskningsbasert kunnskap. Nedenfor vil det trekkes frem noe av det som kom frem under konferansen. Sue Waddle ønsket alle deltagerne velkommen og var ordstyrer begge dagene.

Parlamentsmedlem **Norman Lamb** holdt åpningstalen. Han fortalte at rundt 250.000 personer er rammet av ME i Storbritannia, faktisk fem ganger flere enn personer med AIDS. Dette utgjør en enorm kostnadsbyrde for samfunnet. Han ga også uttrykk for at det var et klart behov for øremerkede midler til biomedisinsk forskning på ME og påpekte at det å komme frem til en diagnostisk test var av stor betydning. Han henstilte til MRC (Medical Research Council - tilsvarer Forskningsrådet i Norge) om ikke bare å støtte psykiatrisk forskning. Det er offentlig kjent at MRC er psykiatriorientert/-styrt og har avslått alle søknader om biomedisinsk forskning på ME.

Dr. **Derek Pheby**, som leder et ME/CFS-observatorium finansiert av lotterimidler, hadde et innlegg om hvilke planer han har om å gjøre en epidemiologisk studie av ME/CFS. Han hevdet at det var mye uvitenhet knyttet til epidemiologiske forhold (utbredelse, hvem, hvor, insidens (f. eks. antall nye ME-tilfeller per år) og prevalens (f. eks. antall ME-pasienter i et geografisk område). Pheby mener man trenger studier av populasjonen for å identifisere risikofaktorer og evaluere kliniske intervensjoner. Man må vite hva som virker og hva som ikke virker. Han hevdet at GET-studier ikke er gjort på representative utvalg og derfor ikke kan generaliseres. Prevalenstillene varierer svært i ulike studier, og det kan være ulike forekomst i ulike populasjoner. Enkelte steder kan det ha forekommet utbrudd/epidemier. Det er vanskelig å sammenligne studier fordi det brukes ulike forskningsmetoder, ulike inklusjonskriterier, og det forekommer utvalgsskjevheter. I tillegg er forskningen gjort i liten skala (små utvalg). Pheby mener det er nødvendig med storskala-undersøkelse i primærhelsetjenesten, både epidemiologiske og kvalitative studier på sosiale forhold. Han begrunner dette med

at sosioøkonomiske faktorer har betydning for konsekvensene av å få ME. ME virker inn på pasientenes psykososiale velvære. (Forfatterens kommentar: Dessverre har de tenkt å bruke så vide kriterier i den planlagte epidemiologiske studien at utvalget vil utgjøre en heterogen gruppe og ikke bare ME-pasienter. De funnene som vil avdekkes kan derfor ikke generaliseres til ME-pasienter. Man kan undre seg over hvorfor studien skal favne en heterogen gruppe? Spørsmålet er om ikke dette vil hemme ME-saken i stedet for å fremme den? De spesielt interesserte kan se kommentarer fra professor Leonard Jason om en nylig publisert prevalensstudie i USA der svært vide inklusjonskriterier er brukt: <http://iacfs.net/p/1,544.html> Vi vet at det samme er gjort av Wessely og medarbeidere i Storbritannia 1997, noe som er bekymringsfullt. CFS anses som en paraplybetegnelse for en rekke undergrupper. Flere forskere og studier viser at det er et klart behov, og et sterkt ønske om, å definere disse undergruppene).

Dr. **Jonathan Kerr** (avdeling for cellulær og molekylær medisin, St George's University, London), som driver genetiske studier, fortalte at forskningen går fremover og at nye resultater vil bli publisert ganske snart. Han kunne ikke avsløre hvor langt han var kommet, men fortalte at hans forskerteam undersøker genekspresjon og bruker mikromatriser med PCR (polymerasekjedereaksjon), Elisa (eller dipstick), mikroRNA og massespektroskopi for å påvise biomarkører. Funn når det gjelder gensignatur tyder på at virus er involvert. ME-pasienter er allerede undersøkt, men det pågår undersøkelser av flere andre sykdomsgrupper for å gjøre sammenligninger av genekspresjonen. Om man skal komme frem til en diagnosespesifikk test (spesifisitet), må funnene hos ME-pasientene ikke finnes ved andre sykdommer. Å gjøre slike kontrollundersøkelser er en tidkrevende prosess. Det foregår et samarbeid med andre i Europa, Australia og USA. Dr. Kerr fortalte at det var 80 gener som var knyttet til ME/CFS, og av disse var 78 oppregulert og to nedregulert. Dette omfatter gener som er knyttet til mitokondriefunksjonen og tyder på at virus er involvert. Det er trolig at genekspresjonen endres i løpet av sykdomsforløpet, og derfor er det nødvendig å undersøke dette gjentatte ganger hos de samme menneskene. Han regner med at man kan ha en diagnosespesifikk test i løpet av et par år. Dette er imidlertid noe usikkert, men forskningen går fremover.

Dr. **Kenny De Meirleir** (tidligere professor i fysiologi og indremedisin ved Free University, Brussel, Belgia) gjorde det klart at forskningen nå har vist at ME er en total kroppssykdom som rammer flere organer. Han fortalte at mange har endret tarmflora og at fordøyelsesproblemene hos ME-pasientene er store. Flere ME-pasienter har laktoseintoleranse. Vi-

dere fortalte han at mange ME-pasienter viser ømhet når man trykker på høyre del av tykktarmen.

De Meirleir fortalte at flere pasienter var blitt behandlet med antibiotika med godt resultat. En stor del hadde opplevd bedring og noen var blitt friske. Dette var pasienter som hadde hatt konkrete infeksjoner med mykoplasma, klamydia, Bartonella og Coxiella burnetii. I tillegg hadde De Meirleir behandlet noen for kvikksølvforgiftning, og han mener at B12 kan brukes til å behandle metallallergi. Toksoplasmose ble etter hans mening klart underbehandlet. Han fortalte at 70 % av immuncellene befinner seg i tarmene (disse utgjør derfor store deler av kroppens immunsystem). Det er lekkasje av mikrober fra tarmen til lymfesystemet fordi tarmslimhinnen (mukosa) er ødelagt. Tarmoverflaten utgjør arealet av en fotballbane, og i tarmen foregår fordøyelse, oppsugning og utskillelse av stoffer og bevegelser som fører tarminnholdet videre.

Annette Whittemore fortalte om planen for det nye senteret i Reno, Nevada, USA. Av hensyn til den negative holdningen til pasientgruppen og den bagateliserende, forhatte betegnelsen CFS, har de bestemt at det nye senteret skal drive klinisk arbeid, utdanning og forskning på nevroimmune sykdommer. Eksempler på sykdommer som skal høre inn under denne klinikken er ME, multippel sklerose, fibromyalgi, autisme og Gulfkrig-sykdommen. Det ble vist bilder og video av det nye senteret som har fått navn etter Whittemore-familien (som har en ME-syk datter) og dr. Daniel Peterson som har arbeidet med ME/CFS-pasienter i flere tiår og som var en av legene som var involvert i epidemien i Lake Tahoe, Incline, Village, USA på midten av 1980-tallet: Whittemore Peterson Institute for Neuroimmune Disease. Man regner med at senteret vil være ferdig i første halvdel av 2008. <http://www.davidsonacademy.unr.edu/Articles.aspx?ArticleID=190>

(Forfatterens kommentar: Det virket som en drøm... tenk om vi kunne fått noe slikt i Norge?)

Dr. **Daniel Peterson** (styreleder ved HHV-6 Foundation og Nevada CFS Centre) fortalte om senteret som er under bygging i Reno, Nevada, USA, tilknyttet University of Nevada. For å unngå bruken av betegnelsen CFS, har de valgt å lage et senter for nevroimmune sykdommer der ME-pasienter kan bli undersøkt av ulike spesialister med kompetanse på ME (f. eks. hjertespesialist, endokrinolog, nevrolog, infeksjonsspesialist etc). Senteret finansieres gjennom en kombinasjon av donasjoner, Whittemore, og av noe offentlige midler. Han sa at det er en myte at ME er en sjelden sykdom, og kostnadene i USA beløper seg til 20 milliarder dollar årlig. En annen myte er at sykdommen rammer unge som ikke har noe annet å gjøre. Prevalensen er 291 menn og 522 kvin-

ner pr. 100.000, for latinamerikanere 726, for afroamerikanere 337 og hvite 318. Myte nummer tre er at ME er en form for depresjon. Det er dokumentert klare faktaforskjeller når det gjelder sykdomsstart, insidens, hovedsymptomer, attribuering, laboratorietester, respons på behandling, rehabilitering og genkspresjon. Ved senteret vil de forske på biologiske markører som kan skille ME-pasienter fra friske og deprimerte. Ifølge Peterson kan man nå skille mellom akutte og gradvise ME-tilfeller og henviste til en studie av Whistler og medarbeidere fra 2004. Dr. Peterson har jobbet med HHV-6 viruset og fortalte at dette var spesielt nevrotropisk (angriper nerver/nervebaner). Se link: <http://www.hhv-6foundation.org/bod.htm>

Dr. **Vance Spence** (Senior Research Fellow, tilknyttet universitetet i Dundee, styreleder i ME Research UK) snakket om biomedisinsk forskning på ME. Han mener at man fortsatt er i startfasen når det gjelder forskning på ME. Søk i Medline avdekket 783 studier på CFS/ME, 6231 på MS og 48110 på diabetes i 2007. Dr. Spence hevdet at det finnes lite solide data og at det foreligger 57 kvasiexperiment. Etter hans mening er det helt nødvendig med strukturert finansiering, at studiene må ha relevans for ME, vise originalitet, være av ypperste kvalitet, og at det må forskes over tid. Det er ingen offisiell finansiering i Storbritannia, noe det absolutt er et stort behov for. Gruppen pasienter som faller inn under "fatigue" (utmattelse)-begrepet er stor, og den rommer flere undergrupper (f. eks. fibromyalgi, infeksjonslidelser, uforklart utmattelse og ME).

Malcolm Hooper (professor emeritus i medisinsk kjemi, Universitetet i Sunderland) uttalte at de siste års forskning av høy kvalitet viser en økende forståelse av og innsikt i at ME er en multisystemisk, multiorganisk sykdom og at forskningen nå i økende grad viser de underliggende biologiske avvikene som ligger til grunn. Denne forskningen vil utfordre oppfatningen om at ME bare er av psykologisk opphav. Flere tar nå i bruk de kanadiske (internasjonale) kliniske kriteriene. Internasjonale ME-eksperter anbefaler at disse kriteriene tas i bruk. Flere forskningsstudier benytter derfor ikke bare CDC 1994-kriteriene, men også de kliniske kriteriene som inklusjonskriterier. Selv om de kliniske kriteriene ikke er optimale, er det disse som best betegner sykdomstilstanden. Mange kjemper for å fjerne betegnelsen CFS (kronisk utmattelsessyndrom) fordi den henleder kun til ett eneste symptom og fører til en trivialisering av lidelsen og manglende oppmerksomhet mot andre alvorlige symptomer. Forskningen fortsetter selv om Medical Research Council (MRC) og de britiske myndighetene hittil har avslått alle søknader om finansiering på biomedisinske studier. Forskning har blant annet vist lav drepercelle-funk-

sjon i immunsystemet, oksidativt stress, høysensitiv CRP, noe som kan brukes som biomarkører. Ved obduksjon er det påvist inflammasjon i vev fra ryggmarg og hjerne. Man har også fått en bedre forståelse for nevrogene smerter som ligger til grunn for de sterke smertene som mange ME-pasienter opplever. De underliggende biomedisinske mekanismene avdekkes stadig. Kort kan nevnes protein kinase R, nitrogenoksid og intracellulære responser på virus og andre mikroorganismer slik som borrelia, rickettsia og klamydia som fører til funksjonsforstyrrelser i immunsystemet. Både tungmetaller og kjemikalier er involvert i de kjemiske prosessene.

Det er gravet frem en lang liste over legers økonomiske interesser som har bidratt til villedende vurderinger i forsikringsbransjen og deres rådgivere, så vel som mangel på tilgang på hensiktsmessige stønader. Det arbeides fortsatt med å trekke konklusjoner fra den granskningen av NICE og MRC som det britiske helsedepartementet har satt i gang etter all kritikken som er kommet om at disse organene er dratt inn i den psykiatriske fraksjonens taktiske spill. Utfordringene fremover er at ME-foreningene klarer å enes om en felles og enhetlig strategi relatert til sykdommen og ikke lar seg forstyrre av at store pengesummer blir overført til klinikker som har proklamert at ME er en psykiatrisk lidelse. Det er økende internasjonalt samarbeid som gir grunn til å håpe på raskere fremgang når det gjelder forståelsen av ME. Canada, USA, Australia, New Zealand og Norge har alle kjempet for å få ME-saken fremover.

Leder av Norges ME-forening, **Ellen V. Piro**, var invitert til å holde et innlegg om den norske versjonen av "NICE" – det vil si arbeidet som ble gjort i Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten og hva som hadde skjedd med ME-saken i tiden etterpå. Ellens foredrag hadde tittelen: "NICE Guidelines" - experiences from Norway." Det var dette foredraget som fikk mest applaus og bifallende kommentarer. Mange var imponert over hvilket arbeid Norges ME-forening har fått til i Norge, og flere ville ha Ellens manuskript. Foredraget har satt spor etter seg og blitt lagt merke til.



Eva Stormorken, Ellen V. Piro og Sue Waddle

Dr. **Byron Hyde** er tilknyttet Nightingale Research Foundation i Canada. Han har utarbeidet sin egen de-

finisjon på myalgisk encefalomyelitt som nå er oversatt til flere språk. Hyde har hatt, og skal ha, møter med parlamentsmedlem dr. Ian Gibson, for å forsøke å få til et par sentre der man kan gjøre totale kroppsundersøkelser av ME-pasienter for å avdekke patologiske tilstander. Han fortalte at de ved Nightingale Research Foundation hadde funnet opp til 20 ulike patologiske tilstander hos ME-pasienter og at det er en høyere forekomst av tyreoidakreft hos ME-pasienter enn i den generelle befolkningen.

Parlamentsmedlem for Norwich North og lege, **Ian Gibson**, åpnet konferansens andre dag og fortalte om Gibson-høringen. Dette arbeidet hadde vært en ulønnet og vanskelig oppgave. Høringen ble iverksatt fordi svært mange hadde mistillit til NICE og det utkastet til retningslinjer de hadde sendt ut. Rapporten ble publisert i november 2006. Han fortalte at ikke alle var fornøyd med den og forhåpentligvis vil arbeidet fortsette. Gibson fortalte at man hadde tatt opp spørsmålet om finansiering av biomedisinsk forskning med MRC og spørsmål om trygdeytelser. Dessverre har det ikke skjedd mye for ME-pasientene siden CMO-rapporten ble publisert i 2002. Gibson Inquiry rapporten kan leses her: http://www.erythos.com/gibsonenquiry/Docs/ME_Inquiry_Report.pdf

Dr. **Martin L. Pall** (professor i biokjemi og basalmedisinsk vitenskap, Washington State University, USA) gjennomgikk sin teori om hva han tror er årsaken til ME og hva som vedlikeholder en ond sirkel. Dette er meget komplisert biokjemi, og den spesielt interesserte kan fordype seg i boken han nettopp har utgitt eller hans artikkel: Pall, ML. Nitric oxide synthase partial uncoupling as a key switching mechanism for the NO/ONOO-cycle. Medical Hypotheses. 2007 Apr 18. <http://www.cfids-cab.org/rc/Pall-1.pdf> Dr. Pall er tilknyttet School of Molecular Biosciences, Washington State University, USA.

Nevrolog **Abhijit Chaudhuri** (Essex Centre of Neurological Science) fortalte om hva de hadde funnet ved obduksjon av en kvinnelig ME-pasient på 32 år som døde i 2005. Han hevdet at en sykdom bare kan defineres ved hjelp av sin patologi. Alle sykdommer har sine ulike stadier. Ved obduksjon fant de ikke tap av hornceller – dvs. at det ikke var funn som ved poliomyelitt. Det viste seg at funn ble gjort i dorsale rotganglier (nerveknuter i bakre ryggmarg) og hjernen. Det ble vist utsnitt av vev som viste mange flekker med store celler med haloer (ringer) som dokumenterte feil i overføringen av sensoriske nervestimuli. Perifer nerve var normal. Funnet i hjernen viste celledødsprosesser i balanseområdet og at det forelå tegn på en aldrende hjerne (en akselererende prosess) ved at det fantes en unormalt stor mengde produkter som stammet fra metabolsk belastning. De fant også fotavtrykk av virus og tegn på inflammasjon. Funnene

er unike og patologiske og ikke sett ved andre nevrologiske sykdommer. Disse funnene er heller ikke sett ved primære psykiske lidelser. Ifølge dr. Chaudhuri er den kroniske smerten ved ME undervurdert. (Forfatterens kommentar: Det er internasjonalt kjent at flere ME-pasienter har tatt sitt eget liv på grunn av uutholdelige smerter de ikke har fått hjelp for. I Norge vet man at en ME-pasient ble avvist på en smerteklinikk med den begrunnelse at ME-diagnosen ikke stod på listen over de sykdommene som falt inn under smerteklinikkens diagnoseliste.)

Dr. **Vance Spence** snakket om vaskulære aspekter ved ME. Han nevnte at jo lenger tids sykdom, jo flere kardiovaskulære problemer oppstod. Han fortalte at de ved universitetet i Dundee forsket på vaskulær patologi (sykdom i blodårene) ved ME. Det var gjort studier med tilførsel av acetylkolin som viste at blodårenes respons ikke var normal. Arteriene viste seg også å ha stor grad av stivhet. Spence nevnte dessuten problemer med ortostatisk intoleranse og endret hjerterytme. Han mente at det egentlig ikke er nødvendig å bruke en vippetest, det er nok å la ME-pasientene stå stille oppreist. ME-pasienter tåler ikke dette og får klar symptomøkning av en slik enkel "belastningstest". Spence fortalte om en ung kvinne som hadde fått hjertestans under en slik test. Slike tester må derfor bare gjøres der kompetent personale er raskt tilgjengelig.

Dr. **Sarah Myhill** (allmennpraktiker og sekretær i den britiske foreningen for allergi, miljø- og ernæringsmedisin) fortalte om sin forståelse av svikt i mitokondriene som kan ligge til grunn for mange av symptomene ME-pasientene har. Hun tar prøver av pasientene og får disse analysert av Biolab. Spesielt interesserte kan lese mer om hennes teori og behandling av ME på følgende nettside: <http://www.drmyhill.co.uk> Dr. Myhill støtter seg til teorier av dr. Cheney, dr. Sinatra og dr. Peckermans forskning, og hun anbefaler en "tilskuddscocktail". Ifølge dr. Vance Spence må det mer forskning til for å se om teorien stemmer. Dette er derfor ikke godt nok vitenskapelig dokumentert. Se link: <http://www.chronicfatiguesupport.com/library/showarticle.cfm/id/7495>

Barnelege **Nigel Speight**, som har mange års erfaring med ME-syke barn i Storbritannia, fortalte om hvordan flere foreldre hadde opplevd at deres ME-syke barn skulle tas fra dem med psykiatrisk begrunnelse under fanen "til barnets beste". Han hadde vært sakkyndig i mer enn 20 rettssaker over hele Storbritannia og har bare tapt én av dem. Dr. Speight poengterte at man måtte gjøre en skikkelig klinisk undersøkelse av barna, og at de opplevde store problemer med utdanning og familiesituasjon, og at noen fikk en forsinket ungdom. Han mente at det i Storbritannia foregår en sadistisk behandling av alvorlig syke

ME-barn som følge av Wessely-skolens syn på disse pasientene som psykisk syke. Wessely-skolens syn er at barna lider av et atferdsproblem, og at foreldre bidrar til å sykelliggjøre eller vedlikeholde den ugunstige atferden. Derfor bør disse barna plasseres på psykiatriske institusjoner. Barna blir utsatt for en grusom behandling, og de og deres foreldre blir utsatt for mistro i alle former. Om tilstanden forverres, økes mistroen. Dersom tverrfaglig behandling ikke virker, er det morens skyld. Barna gis ofte enveisbillett til psykiatrien, og de får ingen oppfølging. Dr. Speight viste grafiske fremstillinger av ulike sykdomsforløp han hadde sett hos barn. Budskapet var at det er nærmest umulig å forutsi prognosen. Han fortalte at han ofte møtte utsagn fra psykiatriorienterte miljøer som: "ME forekommer ikke hos barn. ME varer bare 6-12 måneder. Det er egentlig "pervasiv refusalsyndrom" (PRS-tilbaketrekningsyndrom; nekter å spise, drikke, snakke, stelle seg, behandles), noe som er langt mer alvorlig enn ME. Vi vil ikke ha dette i våre praksiser. Jeg liker ikke denne merkelappen. Jeg vil ikke sette denne diagnosen hvis det ikke finnes behandling. Det er ikke noe feil med barnet når testene ikke viser noe galt."

NICE

NICE er forkortelse for National Institute for Health and Clinical Excellence. Dette organet utarbeider retningslinjer for diagnostikk og behandling av ulike sykdommer. Det er ikke et nøytralt eller objektivt helsefaglig organ, som mange tror, men styrt av ulike interesser, både medisinskfaglige og politiske, føringer og press fra forsikringsbransje og den farmasøytiske industri. NICE holder på å utarbeide retningslinjer for diagnostikk og behandling av ME/CFS og sendte i fjor høst ut et forslag til høring blant berørte parter. Alle britiske pasientorganisasjoner var sterkt kritiske til forslaget og har sendt inn sine kommentarer. Forslaget er blitt betegnet som uegnet til bruk, "slaktet" på godt norsk. Det er offentlig kjent at NICE representerer Wessely-skolens syn på ME og vil at behandlingen skal være kognitiv atferdsbehandling og gradert opptrening. Retningslinjene skulle ha vært ferdige i april, men på grunn av all kritikken og den enorme mengden av kritiske tilbakemeldinger NICE har mottatt, er retningslinjene ventet i slutten av august. Folk som er berørt av ME-saken i Storbritannia har ikke tro på at deres tilbakemeldinger vil bli tatt til følge. Det har vært en synkende tillit til NICE i befolkningen, og som følge av dette ble det fra det britiske Helsedepartementet besluttet å iverksette en granskning. Torsdag 17. mai 2007 ble det utgitt en egen rapport med en oversikt over de innsendte bidragene fra personer og organisasjoner som har vært involvert i arbeidet i regi av NICE. Ved en senere anledning vil foreningen gi en oppsummering av hva de involverte i ME-saken har kritisert NICE for. Man kan ikke se bort fra at deler av denne kritikken kan

være relevant for prosesser Norges ME-forening har vært involvert i i Norge de siste to år. Det er kjent at Nasjonalt kunnskapssenter for Helsetjenesten, Sosial- og helsedirektoratet og Helse- og omsorgsdepartementet samarbeider tett og har direkte forbindelser med NICE. Rapporten som inneholder kritikken av NICE kan bestilles på følgende link: <http://www.tsoshop.co.uk>

Sakset fra "Journal of IIME"

Årgang 1, utgave 1, mai 2007

Dr. Vance Spence og dr. Neil C. Abbot (ME Research UK – en frivillig organisasjon) er opptatt av å informere, støtte og finansiere biomedisinsk forskning på ME. Flere av prosjektene er publisert i vitenskapelige artikler fra 2003.

A) Økt oksidativt stress: Når det gjelder oksidativt stress, viser funnene at det er vesentlig økning i oksidativt stress, økt oxLDL og isoprostaner, sammen med redusert HDL og GSH hos ME-pasienter (Kennedy et al, 2004). Isoprostaner fungerer som vaso-konstriktorer (trekker sammen blodårer), og sammen med frie radikaler som dannes under trening kan dette forklarer noen av symptomene, f.eks. slik som anstrengelsesutløste smerter. Disse funnene er nå bekreftet av minst fire andre forskergrupper i verden, som også har vist for høyt nivå av frie radikaler i blod, urin og muskelvev hos ME-pasienter. *Er det ikke viktig å oppdage kilden til disse molekylene, enten de kommer fra høy immunaktivitet, kroniske infeksjoner eller forandringer i muskelvev?*

B) Unormal acetylkolinmetabolisme: Acetylkolin er et stoff som produseres i endotellaget (innerste laget) i blodårer og som sørger for at blodårene utvider seg. En gruppe har funnet at blodårenes re-

spons på acetylkolin er forstyrret sammenlignet med friske kontrollpersoner (Spence et al 2000; Khan et al 2004a,b). Disse funnene viser det motsatte av det som skjer ved flere kardiovaskulære lidelser, diabetes, hjerneslag og høyt kolesterol – der blodgjennomstrømningsresponsen på acetylkolin er unormal. *Hvorfor skal ME/CFS-pasientene ha dette tilsynelatende unike fingeravtrykket på økt følsomhet for acetylkolin i blodårene?*

C) Økt nøytrofil apoptose: ME-pasientene har målbare avvik i en type hvite blodceller som kalles nøytrofile, særlig ved en større andel celledød (apoptose) enn hos friske mennesker. Dette samsvarer med en aktiv inflammasjonsprosess som muligens er en konsekvens av en tidligere eller pågående infeksjon (Kennedy et al 2003, 2004a). Sammen med dette fant de at høye hsCPR-verdier (høy sensitiv c-reaktivt protein), ansett som en markør for inflammasjonsprosess, også var vesentlig økt. *Kan noen personer med ME/CFS ha en kronisk inflammasjonslidelse, om enn en uvanlig type?*

D) Tegn på fysisk sykdom: En stor del av pasientene som ble undersøkt hadde målbar muskelsvakhet i armer og/eller ben, noe som tyder på at kliniske funn (heller enn selvrapporterte symptomer) faktisk kan oppdages hos pasientene dersom leger foretar en fullstendig fysisk undersøkelse (Kennedy et al 2004). I tidligere ME-litteratur, fra 1950 – 1969, der epidemiene er beskrevet, fremgår det kliniske tegn, f. eks muskelsvakhet/hevelse, endringer i sensoriske nerver, observerbare tilbakevendende influensaliknende symptomer etc. *Vil tilstedeværelse av kliniske funn – som mange helsearbeidere i dag tror ikke eksisterer hos ME-pasienter – bli anerkjent som viktige markører på fysisk sykdom?*



Kenny De Meirleir, Derek Pheby, Vance Spence, Daniel Peterson, Martin L. Pall, Byron Hyde, Nigel Speight, Neil Abbot, Jonathan Kerr, Abhijit Chaudhuri og Sarah Myhill

Fysiologiske og biokjemiske avvik som er funnet hos grupper av ME-pasienter (dette er kun et lite utvalg av studier som dokumenterer avvik)

- Biokjemisk** **Oksidativt stress** (Richards et al, 2000; Manuell et al, 2001, oversikt av Pall, 2001; Kennedy et al, 2003; Vecchiet et al, 2003; Kennedy et al, 2005)
Funksjonsforstyrrelser i det antivirale systemet – det vil si unormal aktivitet i antivirale immunresponser (Suhadolnik et al, 1994; De Meirleir et al, 2000; Tiev et al, 2003)
- Vaskulært** **Funksjonsforstyrrelser i endotel** – unormale responser på acetylkolin i små blodkar (Spence et al, 2000; Khan et al, 2003, 2004)
Endret hjernegjennomblødning – områder med redusert blodgjennomstrømning i hjernen (Ichise et al, 1992; Costa et al, 1995; Schmaling et al, 2003; Tirelli et al, 1998; Yoshiuchi et al, 2006)
Ortostatisk hypotensjon – fysiologiske endringer i blodtrykk/kardiovaskulære mekanismer når man står oppreist (Streeten et al, 2001; Naschitz et al, 2002, 2003; Stewart et al, 2003)
- Hjernen** **Metabolske forstyrrelser** – for eksempel endringer i hjernekolinn (viktig for hjernefunksjonen) eller endringer i grå substans (De Lange, Kalkman, Bleijenberg et al, 2005; Tomoda et al, 2000; Puri et al, 2002; Puri et al, 2006; Chaudhuri et al, 2003) eller acetylkarnitin (Kuratsune et al, 2002; Okada et al, 2004)
Bruk av flere områder i hjernen under kognitive anstrengelser enn friske (Lange, Steffener, Cook, et al, 2005)
Endringer i glukosemetabolisme i hjernen ved PET-skanning (Siessmeier et al, 2003)
Redusert kognitiv funksjon etter trening (LaManca et al, 1998)
Høysignalområder i hvit substans (Lange et al, 1999; 2005)
Langsommere reaksjonstid (Gordon et al, 1999)
- Muskelen** **Endret metabolisme** – endringer i muskelsammensetningen eller bruk av energi (Fulle et al, 2000; Vecchiet et al, 2003; Fulle et al, 2003)
Unormal respons på trening (Lane et al, 1998; Paul et al, 1999; McCully et al, 2004; White, Nye, Pinching et al, 2004)
Enterovirale sekvenser i muskel – tegn på vedvarende virus hos noen pasienter (Lane et al, 2003; Douche-Aourik et al, 2003)
Økt fritt magnesium i hvile (McCully et al, 2006)
Sentral komponent ved muskeltretthet (Kent-Braun et al, 1993)
Organisk forstyrrelse i muskelfiber (Jamal og Hansen 1989)
Endret muskeleksitabilitet (evne til å reagere på stimuli) (Jammes et al, 2005)
Fysiologiske endringer ved trening (kardialt eller perifert) (Inbar et al, 2001)
Vesentlig redusert treningskapasitet (De Becker et al, 2000)
Unormal økning i laktat i armmuskel hos en pasient (Arnold et al, 1984)
Symptomøkning ved trening over terskelnivå (Black & McCully, 2005)

Informasjon om narkose og ME

Informasjon om narkose og ME er å finne på foreningens hjemmeside under artikler. Hvis du ikke har tilgang til internett, kan informasjonen bestilles. Man kan også eventuelt informere sykehus eller tannlege om at informasjonen er tilgjengelig på foreningens hjemmeside.

Kan kjøpes fra ME-kontoret:

Følgende bøker, DVDer og annet (porto kommer i tillegg):

- "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.)
- "M.E. Chronic Fatigue Syndrome: A Practical Guide", Dr. Anne Macintyre, 1998 (kr. 205)
- "Better Recovery From Viral Illnesses", Dr. Darrel Ho-Yen, 1999 (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.)
- "Somebody Help ME", Jill Moss, 1995 (kr. 235). (Beregnet på ungdom, men fin for voksne også. Lettlest engelsk. Forfatteren har vunnet priser for boken).
- Kastanieblomsten, Vivian Hvenegaard 1999 (kr. 105). (Dansk bok om en hel familie med ME).
- "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).
- ME-armbånd (fra Action for ME. Støtter forskning). (kr. 50)
- DVD dokumentar av Qigong prosjektet (kr. 175)
- DVD opptak fra Internasjonal ME-konferanse i London, INVEST in ME, mai 2006. (kr. 175)
- DVD "Energising Biomedical Research in ME/CFS". A lecture by Dr. Vance Spence, ME Research UK (tidligere MERGE). (kr.80)
- InterAction, abonnement medlemsblad fra den britiske ME-forening, Action for ME (AfME), 4 blader pr. år. Kr. 55 pr. nummer, spesialpris. Kun for medlemmer av Norges ME-forening

Salg av DVD'er: *Invest in ME* - Internasjonal ME-konferanse i London, 2006 og 2007: DVD'er kan kjøpes fra foreningen med opptak fra den internasjonale konferansen i London i 2006. Opptak fra konferansen i London i mai 2007 vil bli tilgjengelig i løpet av august. ME Research UK. Internasjonal ME-konferanse om biomedisinsk forskning på ME/CFS, Edinburgh 25. mai 2007 kommer senere.

"Åpent Hus"

Vi holder "Åpent hus" på ME-kontoret. Møtene er uformelle - vi snakker om det som er aktuelt for de som er der. Det kommer stadig nye mennesker, og vi får tilbakemeldinger om at møtene kan være til hjelp når det gjelder å skaffe seg kunnskap om sykdommen, riktig og fornuftig mestring og det å få igjen troen på seg selv og fremtiden.

"Åpent hus" holdes i foreningens lokaler i Kristian Augustsgt. 19 i Oslo, tidspunkt fra kl. 15 til 19.00

Høsten 2007: tirsd. 4. sept., torsd. 20. sept., tirsd. 2. okt. tirsd. 30. okt., torsd. 15. nov., tirsd. 27. nov. (siste før juleferien)

Hver tirsdag vil det være en kontaktperson for ungdom/unge voksne til stede.

Rettelse (Nyhetsbrev, mars 2007)

Dessverre har det oppstått en skrivefeil i siste Nyhetsbrev angående riktig dosering av D-Ribose. Vi beklager.

Den riktige dosering av D-Ribose er 5 gram (ikke 5 mg).

D-Ribose

- som de japanske forskerne nevner, brukes også av andre behandlere i andre land. D-Ribose er en unik type karbohydrat som brukes av alle levende celler, og er i tillegg en essensiell komponent i energiproduksjonen i kroppen. D-Ribose er et produkt som effektivt og naturlig hjelper kroppen med å fylle på og gjenopprette ATP - kroppens energilagere i musklene. Dr. Sarah Myhill i England <http://www.drmyhill.co.uk/article.cfm?id=381> følger dr. Stephen Sinatras program; det han kaller "The Sinatra Solution" som er en cocktail av fire komponenter: D-Ribose (5 gram, 2-3 ganger daglig utblandet i f.eks. litt te (gjerne grønn te) eller yoghurt), L-carnitine 250 mg (på tom mage 4 ganger daglig), coenzyme Q10 (90 mg) eller Q-gel (30 mg) (fire ganger daglig etter måltid), magnesium 400 mg (1-2 ganger daglig). Som med alle typer medikamenter og naturprodukter: Begynn forsiktig!

Husk å informere oss om adresseforandringer!

Utgitt av:
Norges ME-forening
Postadresse:
Eiksveien 96 A
1361 ØSTERÅS

Kontor og besøksadresse:
Kr. Augustsgt.19, Oslo
TLF.: 22 20 34 24
Fax: 22 20 34 25
e-post:
post@me-forening.no
www.me-forening.no

Redaksjonen:
Ellen V. Piro
Layout:
Svein Hansen
Foto:
Eva Stormorken og Regina Clos
Takk til: Eva Stormorken,
Brit Hereng og
Reidun Gran Alkanger