

ME-foreningens **NYHETSBREV**



Ansvarlig redaktør:

Olav G. Osland

Redaktør:

Ole Løkkevik

I redaksjonen:

Trude Schei

Anne Mathilde Dignæs

Anne-Cathrine Rodriguez

Korrektur:

Anne Mathilde Dignæs

Linda Hagen

Bidragstydere:

Redaksjonen vil rette en stor takk til alle skribenter, oversettere og fotografer for bidragene.

Artiklene gjenspeiler ikke nødvendigvis ME-foreningens ståsted.

Forsidefoto:

Sunniva Laupsa Torvik

Grafisk produksjon:

Anne-Cathrine Rodriguez

Trykk:

Grøset Trykk AS

Utgiver:

Norges ME-forening

Nedre Slottsgate 4

0157 OSLO

Tlf.: 21 68 81 50

Tirsdag, onsdag og torsdag

fra kl. 11 til kl. 15

E-post:

post@me-foreningen.no

(generelle henvendelser)

medlem@me-foreningen.no

(henvendelser angående medlemskap)

Besøk vår hjemmeside:

www.me-foreningen.no

Følg oss på Facebook:

Norges Myalgisk Encefalopati Forening

– Norges ME-forening

Innhold:

- 3 Leder
- 4 Debatten om ME
- 6 En studie av pårørende foreldres opplevelser
- 8 30-års jubileum: Forskerkonferansen
- 14 30-års jubileum: Åpen fagdag
- 18 30-års jubileum: Film, musikk og ME-prisen
- 20 Jørgen Jelstad om Ritux-ME
- 22 Maria Gjerpe om Ritux-ME
- 24 Tanker om stressresponsen
- 25 Advokatens råd: Avslag på sykepenger?
- 25 Medlemsfordeler
- 26 Nyhet: ME-foreningens støttetelefon
- 27 Stor sjekk til Rogaland fylkeslag
- 29 Seminar og landsmøte
- 31 Siden sist

«Åpen lunsj»

Tirsdag 10. april, kl. 12-13.30

Velkommen til «Åpen lunsj», et uformelt møte for alle som ønsker å prate, møte andre i samme situasjon eller få informasjon om ME.

Møtet avholdes i ME-foreningens lokaler i tredje etasje i
Nedre Slottsgate 4 i Oslo, fra **kl. 12 til kl. 13.30**.

Motta Nyhetsbrevet på e-post?

Er du lei av papir over alt? Du kan be om å heller motta bladet digitalt ved å kontakte medlem@me-foreningen.no

2017, et år med opp- og nedturer

Vi har lagt nok et år bak oss. Et år med oppturer og nedturer. Mange av oss ble skuffet da RituxME-studien ikke kunne vise den samme effekten av rituximab-behandling som i fase to. Men det er viktig å huske på to ting:

For det første så har flere hatt effekt av behandling med immunmodulerende medisin, men forskerne vet ikke hvorfor noen får effekt og andre ikke. Noen av de ME-syke som har fått behandling med rituximab har blitt noe bedre, og enkelte har kunnet gå tilbake til et vanlig liv med arbeid eller studier. Men en stor andel har altså ikke blitt bedre. Først når forskningsresultatene blir publisert i 2018 får vi vite mer.

For det andre, og minst like viktig, ME-forskningen gjør store framskritt. I 2017 kom det flere banebrytende resultater, og flere store studier er i gang i Norge. Med tildelingen av midler fra Forskningsrådets BEHOV-ME-program, er nå fire store studier igangsatt med vekt på genetik/immunologi, metabolisme/immunologi, tarmfloraen og ME-pasientenes møte med hjelpeapparatet.

Sammen med Folkehelseinstituttet og Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME, arrangerte ME-foreningen i november 2017 en stor forskningskonferanse. Der ble de fire BEHOV-ME-studiene, og de immunmodulerende studiene med rituximab og cyclofosfamid presentert samt 23 andre studier, prosjekter og forskningssideer. Sammen danner alle disse initiativene et godt grunnlag for videre samarbeid om ME-forskning i Norge.

I dag handler ME-forskning, også her i Norge, mer om biologisk forskning innen områdene immunologi, infeksjon, genetik og tarmflora. Et ensidig fokus på kognitiv terapi er blitt erstattet av et bredere fokus på behandling, rehabilitering og livskvalitet, i et variert spekter. Dessverre er det fortsatt langt igjen til at alle prosjektene skiller mellom pasienter

med ME, og pasienter med andre former for utmattelse.

Forskningskonferansen var også en god anledning til å invitere forskere til å begynne å teste ut medisiner som vi vet mange har prøvd mot ulike symptomer og som noen har blitt bedre av. Vi håper jo at alle ME-pasienter etter hvert kan gå til fastlegen og få hjelp til symptombehandling. I dag er det dessverre få fastleger som er villig til å vurdere bruk av midler som har hjulpet andre ME-pasienter.

I forbindelse med forskningskonferansen arrangerte ME-foreningen også en fagdag som var åpen for alle. Les referater fra både forskningskonferansen og fagdagen på sidene 8-16.

Det er viktig at vi benytter den økte interessen for ME-forskning til å jobbe hardt for å sikre videre forskningsfinansiering, både gjennom offentlig støtte og gjennom vår egen innsamling *ME-Forskning*. Både forskerne på Haukeland og i andre miljøer trenger økonomisk støtte for å kunne gå videre. Som dere sikkert har sett, startet vi derfor før jul en ny runde i innsamlingen, sammen med Millions Missing.

Vi forsøker selvsagt også å jobbe for bedre behandling for ME-pasienter, enten dere har en mild eller en alvorlig grad av ME. På den åpne fagdagen inviterte statssekretær Anne Grethe Erlandsen ME-foreningen til å være med i utarbeidelsen av et såkalt «pakkeforløp» i behandlingen av ME-pasienter. Pakkeforløp er nå etablert for flere grupper av kreftpasienter, og vi ser med glede fram til muligheten for at det etableres et godt og standardisert tilbud til ME-pasienter. Da er det igjen viktig å understreke, både for gamle og nye ME-pasienter med liten kunnskap om sykdommen, retten til å få informasjon og selv kunne bestemme hva slags behandling man vil ta imot. Mange behandlingsformer har jo mulige negative bivirkninger, og hver enkelt pasient må få

skikkelig informasjon og muligheten til å selv bestemme.

Brakerundersøkelsen i 2012 viste at det var til dels store negative bivirkninger ved kognitiv atferdsterapi og gradert trening. Svært få opplevde noen form for bedring etter slik behandling. Gammanorm, rituximab og cyclofosfamid var ikke tilgjengelig da og var derfor ikke tatt med i undersøkelsen. Nå vet vi at slik behandling har hjulpet mange over de siste fem årene, men foreløpig har vi ingen studier som gir grunnlag for å anbefale det til alle med ME.

ME-foreningen har nå 4 300 medlemmer. Med en slik stor og samlet pasientgruppe i ryggen, har vi godt håp om at de manglende resultatene i RituxME bare betyr en mindre forsinkelse på veien mot forskningsresultater for bedre behandling og biomarkør(er). Gitt alt vi har sett av viktig forskningsarbeid og gjennombrudd i 2017, all støtte fra dere som er medlemmer i ME-foreningen og våre politiske gjennomslag, er det all grunn til å tro at 2018 kan bli et år for nye viktige forskningsresultater og ikke minst et bedre behandlingstilbud.



Bjørn K. Getz Wold

Bjørn K. Getz Wold,
Styreleder, Norges ME-forening

Debatten om ME

– Snakker man om ulike utvalg pasienter?

Striden om ME er mer enn noe annet en strid om hvem og hvor mange som har ME. Det er på høy tid at man blir enige om at ME ikke er synonymt med CFS, og at de to skiller lag. En skilsmisse vil være til det beste både for forskningen, helsepersonell og pasientene.

Av: Trude Schei, assisterende generalsekretær

Debatten om ME er ofte fastlåst. Satt litt på spissen, så hevder den ene parten at ME er en rent fysisk sykdom og at pasientene blir sykere av å presses til aktivitet, mens den andre ser en biopsykososial lidelse der pasientene kan bli friske av kognitiv terapi og gradert opptrening. Begge parter påstår at de kan underbygge sitt syn med forskning.

Det som sjelden kommer fram er at de to sidene snakker om helt forskjellige pasientgrupper. Striden om ME er mer enn noe annet en strid om hvem og hvor mange som har ME. De som framhever kognitiv terapi snakker om en gruppe som omfatter opp til 200 000 personer, mens de som mener man kan bli syk av å trene snakker om mellom 10 000 og 20 000 pasienter – altså en tiendedel.

Hvis man tar ytterpunktene på begge sider, ser bildet grovt sett ut som tabellen på neste side.

Partene står langt fra hverandre. Man kommer aldri til å bli enige før man blir enige om hva ME er og hva CFS ikke er.

Synet på ME som en fysiologisk sykdom er den opprinnelige definisjonen. Før psykologiseringen startet på 70-tallet, ble ME i 1969 innlemmet i WHO's oversikt over nevrologiske sykdommer (ICD) som godartet myalgisk encefalopati (man dør ikke av det). Kronisk utmattelsessyndrom er en senere konstruksjon som man ikke finner igjen i ICD og har ingen egen diagnosekode. Man har forsøkt å slå den

fysiske diagnosen ME sammen med den biopsykososiale tilstanden CFS og kaller det CFS/ME. Det har vært «et ulykkelig ekteskap» som ikke er til glede eller gagn for noen, og aller minst pasientene.

I 2014 nedsatte amerikanske myndigheter en arbeidsgruppe som skulle stake ut veien videre for forskning på og behandling av ME. Rapporten fra denne gruppen kom med en klar anbefaling: «De mange definisjonene for ME/CFS har hindret framgang. Særlig kan den fortsatte bruken av Oxford-kriteriene ødelegge for framskritt og gjøre skade. For at den nødvendige framgangen skal kunne skje, anbefaler vi (1) at Oxford-kriteriene tas ut av bruk, (2) at ME/CFS-forskere og -klinikere blir enige om et enkelt sett med diagnosekriterier (selv om det ikke er perfekt), og (3) at pasienter, klinikere og forskere blir enige om en definisjon for reell bedring». (National Institutes of Health, 2014).

Rapporten framhever at de videste diagnosekriteriene er skadelige for forskningen og har gitt grunnlag for anbefalinger som har forverret tilstanden for mange ME-syke. Dette er helt i tråd med hva pasienter, klinikere og mange forskere har hevdet og erfart i mange år. Det er etter all sannsynlighet flere ulike sykdommer og tilstander med ulik etiologi (årsaker) som fanges opp av Oxford-kriteriene.

Den britiske forskeren Luis C. Nacul sammenligner situasjonen med diabetes. Antallet pasienter med diabetes II er

mye større enn pasienter med diabetes I. Dersom man forsker på begge gruppene under ett, vil ikke resultatene kunne si noe om pasientene med diabetes I – de forsvinner i statistikken. I realiteten er det to grupper med like symptomer, men som trenger svært ulik behandling. På samme måte, sier Luis C. Nacul, er ikke forskning som bruker Oxford-kriteriene som inklusjonskriterier anvendelig på pasienter som har fått diagnose etter Canada-kriteriene.

Også Leonard A. Jason og Frank N. M. Twisk argumenterer for å dele ME og CFS i ulike pasientgrupper, og Julia Newton skriver i en studie fra 2017: «This study highlights the need for international consensus with regard to diagnosis. The recent development of the Institute of Medicine criteria will go some way to achieving this but it is vital that there is consistency in diagnostic approach when performing research in this condition where novel therapies are so urgently needed.»

Det er på høy tid at man blir enige om at ME ikke er synonymt med CFS, og at de to skiller lag. En skilsmisse vil være til det beste både for forskningen, helsepersonell og pasientene.

Det er ingen tvil om at de andre pasientene i CFS/ME-sekken også har alvorlige problemer som må tas like alvorlig. De lider og har behov for god og riktig hjelp, men ingen av dem vil få riktig behandling dersom man ikke kan skille

mellom ulike grupper.

I Norge i dag anbefaler Helsedirektoratet bruk av Canada-kriteriene til å stille ME-diagnose. ME-foreningen er imidlertid kjent med at ulike sykehus anvender kriteriene svært ulikt. Når det gjelder fastleger vet man at noen ikke «tror» på ME, mens andre stiller diagnosen når de ikke finner noe annet fordi den gir

pasienten trygderettigheter.

Noen pasienter med utmattelse kan ha nytte av profesjonell kognitiv terapi. Andre kan bli kvitt utmattelsen gjennom gradert trening. Da skal de tilbys behandling som har gode utsikter for å gjøre dem friskere. Samtidig må leger og annet helsepersonell ta inn over seg at andre pasienter har blitt til dels svært

mye sykere av den samme behandlingen. Veien framover ligger i et klarere skille mellom ME og andre utmattelses-tilstander. Uten det vil noen gå glipp av mulige effektive behandlinger, mens andre påføres behandlinger som skaper lidelse og fortvilelse.

Syn på sykdommen som hovedsakelig:	Biopsykososial	Fysisk
Diagnosekriterier	Oxford kriteriene: 6 mnd. utmattelse, fravær av annen sykdom, ekskluderer ikke psykisk sykdom.	Canada-kriteriene: 6 mnd. utmattelse, 50% funksjonstap, anstrengelses-utløst symptomforverring, kognitive problemer (som «hjernetåke»), ikke-uthvilende søvn, smerter (muskler, ledd), immunologiske eller nevrologiske symptomer (som temperaturregulering).
Forekomst	20 – 40 av tusen	2 av tusen
Årsak	Mange sykdommer, stress, mentale problemer. En hypotese er at frykt for aktivitet fører til dekondisjonering som gir mer utmattelse.	Ukjent årsak, de fleste fastsetter sykdomsdebut til influensalignende infeksjonssykdom, vaksine eller fysisk skade.
Holdning til fysiologiske, objektive forskningsfunn	Evt. fysiologiske funn forklares med stress eller mental aktivitet.	En rekke fysiologiske funn i: hjerne, spinalvæske, energimetabolisme, immunsystem vitner om en alvorlig, multisystemisk sykdom.
Vedlikeholdende faktor	Pågående stressreaksjon, feil tankemønster, overfokusering på sykdom.	Sykdommen er kronisk, men forverres ved overbelastning, ofte langvarig.
Behandling	Behandling med kognitiv terapi og gradert opptrening.	Ingen dokumentert behandling, men symptombehandling av smerte, søvnvansker og mage- og tarmproblemer kan gi bedre livskvalitet. Mestringsstrategi å være aktiv innen egne rammer uten å utløse symptomforverring (aktivitetsavpasning).
Prognose	Pasienter kan bli friske av kognitiv terapi og gradert opptrening. De fleste pasientene kan bli helt friske.	Kun en liten andel av pasientene blir helt friske, de fleste forblir syke. Pasientene kan mestre sykdommen og stabilisere tilstanden.

Å være forelder for noen med alvorlig ME

– en studie av pårørende foreldres opplevelser

I forskningen på ME er de pårørendes opplevelser nærmest blitt oversett. De fleste studier fokuserer på pasienter, og noen få studier har tatt for seg opplevelsene til dem med en alvorlig grad av ME. I en nyere studie, og som den eneste til nå, undersøkes det hvilke erfaringer foreldre har, som er pårørende for pasienter med alvorlig ME.

Av: Carmen Amanda Wangberg Rodriguez

De sykeste ME-pasientene har en kraftig funksjonsnedsettelse, og det er dermed sannsynlig at de pårørende foreldrene opplever unike utfordringer. Fra studier av pårørende til pasienter med andre sykdommer, ser man generelt høyere nivåer av stress og depresjon. Andre studier har avdekket at pårørende ofte er preget av en sterk følelse av maktesløshet. Spesielt studier av pårørende til personer med fibromyalgi er relevante, fordi disse pårørende og pasientene også har blitt møtt av stigma og mistro i helsevesenet og fra familie og venner. Manglende enighet i helsevesenet og samfunnet vedrørende sykdommen gjør at det for flere pasienter og pårørende blir begrenset med muligheter og ressurser, og flere pårørende foreldre er derfor tvunget inn i en slags aksepttilstand av resignasjon eller oppgittethet.

Mihelicova, Siegel, Evans, Brown & Jason (2016) fant det derfor relevant og viktig å undersøke de pårørende foreldrenes opplevelser. Ved å analysere foreldres utsagn i Natalie Boultons bok *Lost Voices from a Hidden Illness*, fant de frem til gjennomgående temaer som preget foreldrenes erfaringer og tilværelse. Studiens intensjon er å gi en stemme til pårørende som ofte føler seg stigmatisert, samt å bidra til videre forskning på pårørende foreldre til pasienter med alvorlig ME. Forskningen kan være med på å utvikle pårørendeintervensjoner og gi verdifull informasjon til forskjellige samfunnsmessige institusjoner, i tillegg til å danne en forståelse av og støtte til de pårørende.

Syv temaer i foreldrenes opplevelser
Studien avdekket flere gjennomgående

temaer i foreldrenes beskrivelser. De ble sortert i overordnede temaer med underordnede temaer tilknyttet dem. De overordnede temaene som ble beskrevet av foreldrene var: identitetsendring, skyldfølelse, følelse av utenforskap, usikkerhet, endret tidsoppfatning, håndteringsmekanismer og forbedring/symptomhåndtering. Her er en oppsummering av hvordan forfatterne av studien beskrev temaene:

1. Identitetsendring

Opplevelsen av endring var det mest konsekvente temaet som ble beskrevet av de pårørende foreldrene. Her ble spesielt rolleendring pekt ut som viktig, hvor flere av foreldrene opplevde at de måtte ta på seg nye roller som både pårørende, forkjemper for sykdommens legitimitet og behandling, i tillegg til foreldrefunksjoner som støtte til utdanning og utvikling. Det ble også nevnt at en forelder følte at hun nå var ansvarlig for at hennes barn opplevde glede, og andre understrekte hvordan rollen som pårørende døgnet rundt etterlot liten tid til å ta vare på seg selv. En forelder beskrev også hvordan det var utfordrende å balansere oppgaven med å gi tilsyn og pleie, og samtidig gi omsorg og kjærlighet. Foreldrene kan slite med å finne måter å vise omsorg på når barnet ofte har sterke smerter, og det ble beskrevet hvordan relasjonen mellom forelder og barn kan endres.

Rolleendringene som forelderen opplever kan igjen påvirke relasjoner forelderen har til andre mennesker og andre deler av sitt liv, inkludert jobb. Dette temaet viser altså hvordan det å være pårørende forelder til en med alvorlig ME, påvirker forelderens liv på et bredt plan.

2. Skyldfølelse

Det andre temaet, som ble avdekket i analysen, var flere av foreldrenes opplevelse av skyld. Noen nevnte hvordan det å være pårørende opptar så mye av ens tid, at andre personer i familien eller vennegruppen blir ignorert. Andre uttrykte hvordan de opplever at de ikke gjør nok for sine barn, eksempelvis når de er på jobb. Her får de selv en «pause» fra sykdommen, men kommer deretter hjem og opplever skyldfølelse for å ha vært vekk. En far beskrev hvordan han føler skyld for hvordan han interagerer med sitt syke barn før han forsto alvoret av sykdommen, blant annet gjennom å presse barnet til å gå på skolen. Forfatterne av artikkelen forklarer at denne skyldfølelsen kan komme av en negativ selvevaluering av sin prestasjon som pårørende.

3. Følelsen av utenforskap

Et annet utbredt fenomen var at mange av foreldrene følte seg som «outsidere». Dette defineres som å være isolert, misforstått eller å ha en generell mangel på tilhørighet i deler av sitt liv. Flere beskrev negative responser fra andre, både fra helsepersonell, venner og familie. Dette kunne være fiendtlighet, skepsis eller mistro. En far oppsummerte møtet med dette som følgende: «En frykt så stor at selv personer i familien heller vil tro at man finner det opp, at det er ens egen skyld, enn å anerkjenne hvordan realiteten er for mennesker som opplever ME hver eneste dag.» En annen forelder opplevde også at selv folk som i utgangspunktet var vennlig innstilt etter hvert virket lei og uinteresserte. En mor resonnerer at en grunn til at man kan bli møtt med mistro, er fordi ME motstrider mange av de klassiske forventningene folk har til hvordan man

håndterer problemer i livet – hardt arbeid, grenseløs optimisme og vedvarende standhaftighet kan føre til en symptomforverring for pasienter med ME.

Et annet underordnet tema var følelsen av distanse – at den pårørende, fordi tiden går til enten pleie av det syke barnet eller desperate forsøk på å finne løsninger som kan hjelpe, blir distansert fra andre forhold, hobbyer og jobb. Dessuten var følelsen av isolasjon ofte beskrevet av foreldrene, hvor de nevnte en følelse av å være fanget i eget hjem eller «etterlatt» av venner og familie grunnet manglende forståelse eller regelmessig kontakt. En forelder beskrev hvordan det aldri er noen ferie for henne selv eller hennes barn – barnet er fullstendig isolert i en tilværelse av sykdom og får ikke fri fra omgivelsene sine.

4. Usikkerhet

Det ble beskrevet hos flere pårørende en gjennomgående følelse av usikkerhet, spesielt i relasjon til diagnose og prognose, og typisk i perioder med forverring eller stagnering. Foreldrene nevnte både vanskeligheter i oppnåelsen av en diagnose, men også en usikkerhet etter at diagnosen er gitt, da det ikke er en tydelig behandlingsvei som følger og heller ingen enighet i det medisinske samfunn omkring behandling eller prognose. En forelder uttrykte fortvilelse omkring hennes barns diagnose, da alle symptomer som fulgte etter diagnosen ble avfeid som «det er bare ME-en» når hun selv var usikker og ønsket å undersøke nærmere. Noen foreldre beskrev også en enorm usikkerhet og frykt assosiert med perioder hvor deres barn var så syke at de var usikre på om barnet var bevisstløs eller i livsfare.

5. Endret tidsoppfatning

Et femte tema som ble beskrevet var den endrede tidsoppfatningen. Noen foreldre uttrykte en følelse av at tiden fløy avsted, og at barnet gikk glipp av så mye. Andre følte at tiden går sakte, og at dagene er monotone og repetitive. Noen av de pårørende snakket om hvordan de likevel prøver å nyte de små øyeblikkene. En gjennomgående kommentar var at tid som går føles som tid som tapes, og som en far sa: «Månedene bare kommer og går, og håpshorisonten beveger seg fra måneder til år.»

6. Håndteringsmekanismer

Foreldrene nevnte optimisme i form av håp eller å nyte små ting som måter å håndtere tilværelsen på. Tross en mang-

lende kur, håper mange av foreldrene på en god behandling og helbredelse av ME, samt et håp om en bedre mottagelse og forståelse for sykdommen. Noen beskrev et håp og et inderlig ønske om at barnet en dag kan leve et selvstendig liv med muligheten til å ta egne valg.

Et annet underordnet tema er at flere av foreldrene så ut til å omdefinere hva «normalen» er, som en måte å håndtere og tilpasse seg de store endringene og begrensningene i sine liv. En forelder sa at familien, etter årevis med mørke, stille rom, høye medisinsregninger, dietter og manglende sosialliv, ble vant til tilværelsen og reduserte sine forventninger til omverden. En annen håndteringsmekanisme som var beskrevet, var kompartmentalisering eller atskillelse av livet som pårørende og livet uten ME, for eksempel på jobb. Dette fungerte som en slags terapi for en forelder, som beskrev at hun følte seg som en bedre mor for sitt syke barn ved å ha et frirom for seg selv. Andre foreldre nevnte hvordan små ting, som blant annet hagearbeid eller humor, har bevart positiviteten både for dem selv og for sine barn.

7. Forbedring/symptomhåndtering

Selv om flere av foreldrene nevnte mangel på behandling og ressurser i forbindelse med sykdommen, var det en forelder som også beskrev hvordan hun hadde funnet effektive måter å håndtere symptomer på. Det ble blant annet nevnt å være varsom med bruk av sønnens energi og «spare» den til de viktigste tingene. Det ble også nevnt bruken av antivirale medisiner, uten at dette ble utdypet noe videre i artikkelen.

Viktigheten av støtte til pårørende

Forfatterne av studien ønsket å belyse opplevelsene hos pårørende foreldre for alvorlig ME-syke barn. De skriver at det er viktig å undersøke og informere om pårørendes erfaringer, til alt fra helsepersonell til venner og familie, fordi de pårørende ofte opplever høyere nivåer av stress og depresjon. Å forstå dem er derfor avgjørende hvis man skal hjelpe dem.

Flere aspekter av de syv temaene ble beskrevet ovenfor kan ifølge forfatterne bidra til de høyere nivåene av stress og depresjon hos pårørende. For eksempel kan skyldfølelsen som oppleves, spesielt i



«Lost voices from a hidden illness», av Natalie Boulton på vegne av Invest in ME. En rikt illustrert gavebok som beskriver livet til 31 familier som lever med alvorlig ME.

forbindelse med en følelse av ikke å leve opp til kravene til rollen som pleier, tære på de pårørende. Dette viser viktigheten av støtte til pårørende, for å unngå at de blir fullt så preget av stress og depresjon i de store rolleendringene.

Funnet av at foreldre til ME-syke føler seg distansert og som «outsidere», stemmer overens med studier av andre pårørende, spesielt til pasienter med fibromyalgi hvor det også oppleves stigmatisering. Dette, samt manglende enighet blant helsepersonell vedrørende diagnose, årsaksmekanismer, behandling og prognose, skaper en enorm usikkerhet blant pasienter og pårørende og kan også resultere i angst. Det er viktig at de pårørende møtes med støtte, også i det større medisinske samfunn.

Det ble funnet at flere av foreldrene tok på seg en «ta-en-dag-av-gangen»-innstilling og verdsettelse av små øyeblikk som håndteringsmekanismer. Likeledes ble det beskrevet et håp for fremtiden. Forfatterne spør seg selv om hvorvidt og hvorfor de nevnte håndteringsmekanismene er effektive, og det kunne være interessant å forske mer på for eventuelt å kunne utvikle gode pårørendeintervensjoner og teknikker.

Avslutningsvis anbefales det å spre informasjon om pårørendes erfaringer bedre til samfunnsmessige institusjoner og helsevesen, da det er sannsynlig at en bedre og mer hjelpsom mottagelse i samfunnet kan forbedre situasjonen til mange av de pårørende.

Caring for people with severe myalgic encephalomyelitis: An interpretative phenomenological analysis of parents' experiences.

Martina Mihelcova, Zachary Siegel, Meredyth Evans, Abigail Brown, Leonard Jason
Publisert i Journal of Health Psychology nr. 21, desember 2016.

Hele studien kan leses her: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4675701/>

ME-foreningen 30 år

1987 - 2017

30 ÅR



NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Det startet med en nyhetssak i Aftenposten 8. juli 1987: *Mystisk «yappesyke» rammer tusener i USA*. Få dager etter at artikkelen ble publisert sto Ellen V. Piro frem i avisen med sykdommen, samtidig som hun uttrykte et ønske om å hjelpe andre ME-syke og sikre dem rettigheter de på det tidspunktet ikke hadde. Med det var kampen i gang. 21. november 1987 ble ME-foreningen stiftet, med 31 personer til stede.

30-årsjubileet ble markert med en forskerkonferanse over to halve dager, i samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME og Folkehelseinstituttet. På ettermiddagen den 21. november arrangerte ME-foreningen en åpen fagdag på Rikshospitalet med nesten 400 personer til stede. Kvelden ble avsluttet på Cinemateket med film, musikk, foredrag og utdeling av ME-prisen til to personer som har betydd alt for foreningen.



Det er klart for forskerkonferanse. Trude Schei og Bjørn K Getz Wold fra ME-foreningen. Arild Angelsen fra NMBU i midten.



Doktorgradsstipendiat Katarina Lien er også klar for konferanse.



Rune Hoddevik og Nina Werring Lie, styremedlemmer i ME-foreningen i samtale med professor Mady Hornig (til høyre).

Nordisk forskningskonferanse

Internasjonalt har det vært arrangert forskerkonferanser om ME i flere år. Den mest kjente holdes årlig i London i månedsskiftet mai/juni. Kunne vi få til noe lignende i Norge? ME-foreningens medisinske fagråd hadde et ønske om det.

Av: Nina Werring Lie Foto: Trude Schei og Nina Werring Lie

Målet for konferansen var å samle de ulike forskermiljøene under samme tak, til dager med erfaringsutveksling, kompetanseheving og ny inspirasjon. Kunne det skapes nye samarbeidsallianser? Kunne man rekruttere nye potensielle forskere til fagfeltet?

Styret i ME-foreningen tok utfordringen fra foreningens medisinske fagråd. Styreleder Bjørn K Getz Wold så fordelen med å arrangere konferansen i samarbeid med andre aktører. ME-Forskning, Nasjonal kompetansetjeneste og Folkehelseinstituttet var alle positive til ideen.

Arrangementskomiteen bestod av:
Per Magnus, Siri E. Håberg og
Fredrik Swift fra Folkehelseinstituttet

Ingrid Helland og Elin B. Strand fra
Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME

Jørgen Dale fra ME-Forskning

Styreleder Bjørn K Getz Wold fra
ME-foreningen

Konferansen var forbeholdt forskere og helsepersonell, men likevel var det over 60 påmeldte. Det vitner om både interesse og behov. Arrangementet ble holdt i Folkehelseinstituttets lokaler ved Lovisenberg sykehus i Oslo.

Over to halve dager ble det presentert 26 planlagte, påbegynte eller fullførte prosjekter. Fem prosjekter var spesielt inviterte og disse fikk 25 minutter hver til rådighet. De andre 21 hadde selv meldt seg på og sendt inn abstrakt eller forsk-

ningsidé. Disse fikk 12-15 min hver til sin presentasjon.

Det var lagt inn flere gode pauser som ble benyttet godt. Vi opplevde engasjerte forskere som knyttet nye kontakter og ivrig diskuterte fag. På kvelden etter første konferansedag ble det invitert til en flott middag på ærverdige Lovisenberg gjestehus, som ligger et steinkast unna Folkehelseinstituttet. Stemningen var god, praten livlig og samtalene rundt bordene fortsatte utover kvelden.

Behov-ME

Våren 2016 ba Norges forskningsråd om innspill fra pasientene angående hvilke områder det bør satses på i forskningen på ME.

Forskningsrådet inviterte brukere, både pasienter og behandlere, til å være med i et brukerpanel. Brukerpanelet var med på å forfatte utlysningsteksten og vurdere nytten av de 19 prosjektene som søkte om støtte. Den endelige utvelgelsen ble

foretatt av ekspertpaneler, uten bruker-medvirkning.

Sommeren 2017 tildelte Forskningsrådet 30 millioner kroner til fire prosjekter. De fire prosjektene ble presentert på konferansen.

Individuals and families affected by CFS/ME: Population characteristics, service use and needs

Presentert av Anne Kielland, Fafo

På norsk heter prosjektet «Tjenesten og meg». Forskningsgruppen har opprettet en Facebook-side med samme navn, hvor de legger ut informasjon og vil være mottagelig for innspill.

Målet for prosjektet er blant annet å undersøke pasienters og pårørendes opplevelser og erfaringer med offentlige tjenester som skole, helse og velferd (Nav). De vil videre vurdere i hvilken grad de mottatte tjenestene tilfredsstiller behovene til pasientene og deres familier.

Sintef og FAFO hadde begge søkt på utlysningen av midler via programmet Behov-ME. De hadde lignende skisser, og ble oppfordret til å søke sammen i neste runde. En felles søknad oppnådde støtte. Det er opprettet et samarbeid med

DePaul University, ved Leonard Jason, (USA) og London School of Hygiene and Tropical Medicine, ved Luis Nacul, (UK).

Anne Kielland forklarte at de hadde planer om å lage tre såkalte arbeidspakker:



Fagdirektør Per Magnus, Folkehelseinstituttet

Arbeidspakke 1:

Dette er en registerbasert studie med hovedspørsmålet: «Hvem er de ME-syke og pårørende?» Forskerne vil innhente data vedrørende alder, kjønn, sivilstatus, utdanning, inntekt, yrke og bosted. Er det noe spesielt som kjennetegner de syke eller familiene? Finnes det opphopninger av sykdommen, enten geografisk eller familiært? Har det blitt flere tilfeller over tid? Hva slags offentlige tjenester mottar de som er rammet?

For å prøve å finne svar, vil forskerne koble ulike registerdatabaser og studere dem som har diagnosen G.93.3. De vil også sammenligne ME-syke med andre pasientgrupper som kreft og HIV.

Arbeidspakke 2:

Dette blir en rent kvalitativ pakke, dvs. den baseres på 20-25 kvalitative intervjuer med pasienter og pårørende. Kvalitativ er det som ikke kan måles eller telles direkte, men som likevel er viktige opplevelser og erfaringer.

Hovedspørsmål: «Hvilken erfaring har pasienter og pårørende med offentlige tjenester som skole, helse og NAV? Hvordan opplever brukerne at samordningen mellom de offentlige tjenestene fungerer?»

Prosjektet vil følge 8-12 ME-pasienter over 3 år. Et av målene er å lete etter variasjoner i opplevelser og erfaringer, for å lære om forskjellen på god og dårlig praksis.

Hovedvekt vil være på deltagere med G93.3 diagnose, og med spesielt fokus på barn, unge og de sykeste.



Professor Jonas Blomberg, Universitetet i Uppsala og doktorgradsstipendiat Katarina Lien.

Arbeidspakke 3:

Dette blir en spørreundersøkelse (Survey, online RDS). Hovedspørsmål for den tredje pakken er: «Hva er forekomsten av ME og hva mer kan vi lære om berørte husholds levekår?» Forskerne bygger på følgende antagelse: «Det er stor variasjon i diagnostiseringspraksis, med over-, under- og feil-diagnoser.» (Sintef 2011)

De ønsker å starte med en bred gruppe utmattede pasienter, og deretter selektere videre i ulike undergrupper. For å selektere vil de bruke Jasons *DePaul Symptom Questionnaire* (DSQ) for å sannsynliggjøre Canada-kriterier.

Brukermedvirkning:

De har allerede fått flere innspill, men er fortsatt mottagelig for innspill via e-post. De har hatt et åpent møte som ble strømmet direkte, og et opptak finner man via Facebook-siden «Tjenesten og meg» og på www.faf.no under FAFO-TV.

Genetic studies in CFS/ME to investigate the potential involvement of the immune system and reveal biomarkers
Presentert av Marte K. Viken, Universitetet i Oslo

Prosjektet foregår på Universitetet i Oslo, Institutt for klinisk medisin, avdeling for medisinsk genetikk, og ledes av Benedicte A. Lie, Asgeir Lande med flere.

Forskningsspørsmål: Er ME en autoimmun sykdom?

Immunregulering + Miljø + Gener kan føre til autoimmun sykdom.

De vil ta blodprøver fra flere hundre ME-syke som skal sammenlignes med friske kontroller. De skal studere over 200 000 genvarianter og kartlegge variasjon i immungener for å avdekke hvilke som bidrar til ME. De vil også se om det peker seg ut noen klare undergrupper ved ME.

Defective energy metabolism in ME/CFS
Presentert av Karl Johan Tronstad, Universitetet i Bergen

Karl Johan Tronstad har jobbet med mitokondriefunksjon i 20 år og for to-tre år siden ble han interessert i ME. Han er nå en del av forskningsmiljøet ved

Haukeland sykehus, sammen med Olav Mella og Øystein Fluge.

Tronstad startet med å fortelle om metabolismestudien som ble publisert i desember 2016, et prosjekt ledet av Karl Johan Tronstad, Øystein Fluge og Olav Mella. I forbindelse med rituximab-forskningen ved Haukeland sykehus har det blitt opprettet en forskningsbiobank med blodprøver fra over 200 ME-pasienter. Med utgangspunkt i denne biobanken har forskningsgruppen gjennomført en omfattende og detaljert kartlegging av metabolismen (stoffskiftet) hos 200 pasienter og 100 friske kontrollpersoner.

Det ble gjort objektive funn, nemlig at pyruvat dehydrogenase-enzymet (PDH) ikke fungerer optimalt og det oppstår en «flaskehals» i nedbrytningstrappen for karbohydrater (sukker og stivelse). Flaskehalsen, PDH-enzymet, befinner seg nærmere bestemt på overgangen mellom pyruvat-trinnet og Acetyl CoA-trinnet i det som kalles glykolysen (karbohydrat-nedbrytningen).

Ved å se på aminosyresammensetningen i serum, så kunne man kanskje se om det var en hemning eller obstruksjon noe sted i karbohydrat-nedbrytningen? Aminosyrene deles inn i tre kategorier, alt etter hvor de kan gå inn i forbrenningen. Fettsyrer, kategori 2 og 3 aminosyrer og ketonlegemer kan nemlig komme inn i forbrenningen etter denne mulige PDH-«flaskehalsen», og dermed fungere som alternativt brensel.

Det ble et tydelig og objektivt funn, nemlig økt forbruk av kategori 2 og 3 aminosyrer hos de ME-syke, noe som tydet på en hemning av PDH-enzymet. Dette funnet var imidlertid mest uttalt hos kvinner.

Gruppen undersøkte også pyruvat dehydrogenase kinaser (PDK) som er hemmende faktorer for PDH. PDK var oppregulert, det vil si at de utgjør en konstant hemning av PDH-enzymet. Dette fant de hos både kvinner og menn, og det forklarer den reduserte PDH-funksjonen. Den gode nyheten er at dette er prosesser som kan reguleres opp og ned igjen, noe som gir håp om en framtidig kur.

Forskningsgruppen, ledet av Tronstad, fikk tildelt midler fra Behov-ME til et nytt prosjekt som bygger videre på studien fra 2016. Hovedmålet er å få ny kunnskap

om mekanismer bak ME, for å fremme utvikling av nye behandlingsmetoder og biomarkører.

Arbeidshypotese:

ME er trigget av en unormal immunrespons som leder til defekt energi-metabolisme.

Forskningsstrategi til dette prosjektet: Å avdekke mekanismer som kan forklare immunometabolske sammenhenger, med spesiell vekt på symptomene fatigue og anstrengelsesutløst symptomforverring.

Prosjektet skal styrke og utvikle bio-banken. De skal studere både potensielle triggere og tilpasningsresponsen. De vil se på de ulike næringsstoffene: karbohydrater, aminosyrer, fettsyrer, både inni og utenfor cellene. Videre vil de måle ulike metabolitter, for eksempel laktat.

De arbeider ut fra hypotesen om at det er en hemning på en sentralt sted i energistoffskiftet som er reversibel og at det er en faktor i blodet til de ME-syke som gir en endring i stoffskiftet.

Et annet ubesvart spørsmål er at aminosyrefunn ser de primært hos kvinner. Hvorfor?

Fekal transplantasjon ved CFS/ME – COMEBACK-studien

Presentert av Rasmus Goll,
Universitetssykehuset i Nord-Norge HF

Bakgrunn:

Det er påvist at ME-syke har færre bakteriearter i tarmen, såkalt nedsatt diversitet i mikrobiomet.

Det sees en sammenheng med Irritabel tarm syndrom (IBS) og ME:

- det er en overhyppighet av ME hos IBS-pasienter
- de fleste ME-pasienter har også IBS-symptomer
- det sees lignende endringer i tarm-mikrobiomet ved ME og IBS

En tidligere studie av IBS-pasienter gav bedring etter fekaltransplantasjon. Funnet av lipopolysakkarider i blod hos ME-syke har gjort at man stiller spørsmål om «lekk tarm-syndrom» også kan være en faktor ved ME.

Hypoteser:

- CFS/ME forårsakes av mikrobiell dys-

biose i tarm.

- Fekal transplantasjon kan lindre symptomer ved CFS/ME ved å reetablere en mer normal tarmflora.

Studien blir dobbeltblindet og placebo-kontrollert.

Primært endepunkt:

Klinisk effekt etter tre måneder. Selvrapportert med validerte verktøy.

Sekundært endepunkt:

Samme måling ved oppfølging etter 12 måneder.

De planlegger å gjøre såkalte «eksplorative analyser» før og etter transplantasjon:

- mikrobiomanalyser (16S metagenomikk og metabolomikk)
- serumanalyser (metabolomikk, lekkasjemarkører, cytokiner)
- urinalyser (metabolomikk)

Prosjektstart er satt til våren 2018 og skal utføres ved Universitetet i Nord Norge, Harstad. De samarbeider med forsker Maureen Hanson ved Cornell University.

Smittevern:

Transplantatene som skal brukes fryses ned i tre måneder og deretter testes donor en gang til for mulig smitte.

Studying HLA-genes in ME

Presentert av Asgeir Lande,
avdeling for medisinsk genetikk, OUS

Formålet med studien er å undersøke om det kan være autoimmune mekanismer i spill ved ME.

For mange autoimmune sykdommer er spesifikke HLA-alleler assosiert med økt eller redusert risiko for sykdommen. Dette kalles HLA-assosiasjoner. Eksempler på HLA-assosiasjoner for etablerte autoimmune sykdommer er for eksempel Bechterew sykdom som er assosiert med HLA B27.

Blod fra over 400 ME-pasienter, diagnostisert etter Canadakriteriene, og mer enn 4500 friske kontroller blir analysert etter moderne metoder for HLA-typing (HTS/NGS).

Alt kontrollmateriale er nå ferdigstilt, mens HLA-typing av ME-pasientene er under arbeid.

I tillegg gjøres det analyser for å finne eventuelle autoantistoffer, samt RNA-analyser.



Spesialsykepleier og stipendiat Eva Stormorken og doktorgradsstipendiat Asgeir Lande, UiO.

Pilottesting av en metode for aktivitetsregulering ved fatigue

Presentert av Irma Pinxsterhuis,
Høgskolen i Oslo og Akershus og Oslo universitetssykehus

Et behandlings- og mestringsiltak ved ME er aktivitetsavpasning og -regulering. Pinxsterhuis fant en nederlandsk «aktivitetskalkulator» som virket interessant, og hun fikk denne oversatt til norsk. Kunne dette bli et nyttig hjelpemiddel?

Hensikten med prosjektet:

Å teste ut denne metoden for å finne ut om den oppleves nyttig. Intervjue både ergoterapeuter og pasienter.



Ergoterapeutene Mona Asbjørnslett og Irma Pinxsterhuis fra Høgskolen i Oslo og Akershus.



Nikos Panagiotopoulos, Rehabiliteringssenteret Nord-Norges kurbad.

CFS/ME: Ny klinisk vurdering og forskning på potensielle immunologiske faktorer

Presentert av Nikos Panagiotopoulos, Rehabiliteringssenteret Nord-Norges kurbad

Kronisk fatigue er et av kjennetegnene hos pasienter med CFS/ME. Fatigue er også et kjent symptom ved mange autoimmune sykdommer. Nærmere 80% av pasientene med systemisk lupus erythematosus (SLE) er plaget med kronisk fatigue.

Ved SLE kan anti-fosfolipidantistoffer (aPL) bindes til endotelceller og føre til dysfunksjon av blod-hjernebarrieren. Dette kan føre til:

- passiv diffusjon av auto-reaktive anti-stoffer og cytokiner
- et pro-inflammatorisk miljø i hjernen
- påvirkning av kognitiv funksjon, hvor et av symptomene kan være fatigue

Serumnivået av enkelte cytokiner er assosiert med sykdomsaktivitet både ved CFS/ME og SLE. Det er altså flere likheter mellom ME/CFS og SLE.

Mål for studien:

1. Sammenligne serumsnivået av aPL mellom SLE pasienter med fatigue og friske kontroller.
2. Sammenligne serumsnivået av aPL mellom CFS/ME pasienter med diagnose-tidspunkt mindre enn tre år siden og mer enn tre år siden med SLE pasienter med fatigue, og det samme med friske kontroller.
3. Kartlegge risikofaktorer, kliniske symptomer og komorbiditet.

Forskerne vil også lete etter anti-cardiolipin antistoff i serum.

Dette er en såkalt Case-controll studie

og ME-pasientene blir diagnostisert etter Canada-kriterer.

Kan dette brukes til å utvikle biomarkører for CFS/ME? Eller føre til medikamentell behandling?

ME-pasienters erfaringer med Rehabiliteringsopphold

Presentert av Arild Angelsen, Norges miljø- og biovitenskapelige universitet

Spørreundersøkelsen er utarbeidet av Trude Schei, assisterende generalsekretær i Norges ME-forening og analysert i samarbeid med Arild Angelsen.

Bakgrunn:

Det er variasjon i hva som formidles om ME og om mestring på de ulike institusjonene, og man ønsket å få vite noe om pasientenes opplevelser fra de ulike stedene.

Undersøkelsen besto av 16 strukturerte spørsmål med mulighet for fritekstsvaer i SurveyMonkey. Det kom inn 2316 svar.

Resultat:

Knappt 40 % av de som svarte har vært på rehabiliteringsopphold.

Hvor er det beste tilbudet?

Sørlandet, Vikersund og Skogli kommer best ut. Mellom 75-80 % sa at de var fornøyd med oppholdet der.

Interessant funn:

På rehabiliteringsinstitusjoner hvor det gis informasjon om PEM, var utbyttet av oppholdet større for brukerne.

Autoimmunitet og metabolsisme ved CFS/ME

Presentert av Olav Mella, Haukeland universitetssykehus, Universitetet i Bergen

Immuninvolvering:

Få seriøse forskere benekter nå immuninvolvering ved ME. Sammenhengen mellom immuninvolvering og autoimmunitet er ikke skarp. Kvinner er affisert tre til fire ganger så hyppig som hos menn. Dette er vanlig ved de fleste autoimmune sykdommer.

Genetisk disposisjon:

Det er 2,7 ganger økt risiko for å utvikle ME hos førstegradsslektninger og 2,3

ganger økt risiko hos andregradsslektninger.

Teamet ser på disponerende genvarianter i familier, men de tror det også må en trigger til for å utløse sykdommen.

Cytokiner:

Ved ME finnes det tegn til oksidativt og nitrosativt stress, og aktivisering av pro-inflammatoriske cytokiner.

En studie som målte ulike cytokiner hos ME-syke viste at cytokin-profilen endret seg ved langvarig sykdom (Hornig 2015).

En studie undersøkte nivåene av 51 ulike cytokiner hos ME-syke. Studien viste at 17 av de 51 cytokinene var assosiert med sykdommens alvorlighet. Cytokiner produseres lokalt i kroppen, der hvor inflammasjonen skjer. Det kan være vanskelig å tolke svarene (Montoya 2017).

Metabolsisme:

I 2016 kom en studie fra Robert K. Naviaux som fant objektive og tydelige avvik i energistoffskiftet hos ME-syke. Naviaux tolket funnene som en slags dvaletilstand (hibernerings). Haukeland-teamet er litt skeptiske til Naviaux sin tolkning av funnene, men dataene var spennende og ligner på dataene fra Haukeland.

Tolkningen til Haukeland-teamet går mot at det er en flaskehals ved enzymet PDH, og at aminosyrer brukes til forbrenning i stedet for metabolsitten pyruvat, som det blir knapt av.

De kartlegger nå fettstoffer fordi det ser ut til at kroppen leter etter alternative energikilder. Dette passer med økt laktat som er målt hos pasientene. Funnene tolkes som at pasientene ikke klarer å produsere nok ATP som er cellenes «energimynt». Teamet leter etter en link mellom immunsystemet og metabolsismefunnene.

Smerte, fysisk funksjon og angst hos CFS/ME-pasienter

Presentert av Elin Strand, CSF/ME-senteret

Smerte må være tilstede for å få diagnosen etter Canadakriteriene. Det er stor variasjon i smerteutbredelse og intensitet.

Erfaringer fra sengeposten ved CFS/ME-senteret viser at de pasientene som hadde mer intense smerter ofte hadde angst,

bekymringer og katastrofetanker i tillegg.

Hensikt med prosjektet:

Å utforske forholdet mellom smerte, livskvalitet og psykiske forhold.

Planen er å sammenligne en gruppe med CFS/ME-syke utredet etter Canada-kriteriene med en frisk kontrollgruppe.

Budskap:

For å bedre livskvaliteten ved CFS/ME er det viktig å utrede for smerter og angst, begge deler kan det faktisk gjøres noe med.

Systematisk litteratursøk med sortering om årsaks- og risikofaktorer

Presentert av Lillebeth Larun, Folkehelseinstituttet

Folkehelseinstituttet (FHI) har fått et oppdrag fra Norges forskningsråd om å lage en oppsummering av primærstudier som ser på etiologi ved CFS/ME. Dette vil si studier som ser på årsaker og risikofaktorer til CFS/ME. Gruppen vil se på både predisponerende, utløsende og eventuelle vedlikeholdende årsaker og risikofaktorer.

Det er etablert en prosjektgruppe på FHI, og en referansegruppe fra ME-foreningen. Gruppen lager et bredt søk og søker i ulike databaser. De skal i første omgang lage et søk med sortering i ulike undergrupper, for eksempel: immunologisk, genetisk, infeksjon, traume/skade, metabolsk.

Fra god helse til sykdom postinfeksiøs utmattelsessyndrom: en kvalitativ studie av voksnes opplevelse av sykdomsforløpet

Presentert av Eva Stormorken, Stipendiat ved UiO, Institutt for helse og samfunn, Avdeling for sykepleievitenskap

I 2004 ble 5-6000 personer syke av parasitten *Giardia lamblia* i forbindelse med utbruddet i Bergen. En liten gruppe av disse ble etter hvert mer og mer utmattet, med mistanke om postinfeksiøs ME.

Stormorken har gjort en kvalitativ studie om hvordan disse pasientene opplevde sykdomsforløpet sitt over fire år. 44 personer samtykket i å delta, av dem ble 26 personer dybdeintervjuet.

Alle intervjuobjektene regnet seg som

friske før de ble smittet med *Giardia*. Etter fire år hadde ingen av dem nådd det funksjonsnivået de hadde før de ble syke.

Studien viste at sykdommen kunne deles inn i fem faser: Prodromalfase, nedadgående fase, vendefase (bunnivå), oppadgående fase og kronisk fase.

Mange av pasientene aksepterte først at de var syke da de nådde bunnivået. Da begynte de å ta hensyn til kroppens behov, noe som la grunnlaget for en oppadgående kurve.



Doktorgradsstipendiat Eva Stormorken og Maria Gjerpe fra Helsedirektoratet.

European Network on ME/CFS – EUROMENE

Presentert av Elin Strand, Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME

Euromene ønsker å etablere et solid forskernettverk i Europa. Elin Strand ved Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME og Anne Marit Mengshoel, professor ved Universitetet i Oslo, er de norske representantene i nettverket.

Det er etablert seks ulike arbeidsgrupper som skal arbeide med å:

- samle inn populasjonsbaserte data på ME-pasienter (epidemiologi)
- etablere en synkronisert database
- utvikle en europeisk standard for diagnostikk og behandling
- lete etter biomarkør
- arrangere konferanser, en internasjonal konferanse i 2020 er under planlegging

HPV vaksinasjon og risiko for CFS/ME: en registerbasert undersøkelse

Presentert av Berit feiring, Folkehelseinstituttet

I 2013 kom det signaler om en mulig

sammenheng mellom HPV-vaksine og posturalt ortostatisk tachykardi syndrom (POTS) fra Danmark.

I Norge hadde disse jentene trolig fått diagnosen CFS/ME.

Gransking utført av European Medicines Agency og Verden helseorganisasjon i 2015 viste ingen sammenheng. Likevel var det mange som mistenkte en sammenheng, og vaksinasjonsdekningen gikk ned.

Folkehelseinstituttet utførte en egen gransking, med bruk av data fra vaksinasjonsregisteret, folkeregisteret, pasientregisteret og Statistisk sentralbyrå.

Resultatene fra granskingen ble publisert i juni 2017:

Det ble funnet en økning i forekomst av CFS/ME hos både jenter og gutter i perioden. Bare jenter får HPV-vaksinen, men økningen i forekomst av CFS/ME er lik hos begge kjønn. Det ble ikke funnet noen forskjell mellom de som er vaksinert og de som ikke er vaksinert.

Studiefunn utfordrer innholdsvaliditeten til Canada-kriteriene for kronisk utmattelsessyndrom hos ungdom

Presentert av Tarjei Asprusten UIO/AHUS

Norcapital-studien brukte vide inklusjonskriterier: kun tre måneder uforklarlig utmattelse, som hindret normal skolegang.

Ungdommene som deltok hadde fylt ut utallige spørreskjemaer i løpet av studien. Basert på svarene ble pasientene delt inn i to grupper, de som tilfredsstilte Canada-kriteriene og de som ikke gjorde det. De som oppfylte Canada-kriteriene gikk færre skritt og var generelt sykere. De fungerer også dårligere på kognitive tester. Det var ellers ingen forskjell mellom de to gruppene, heller ikke på prognose i løpet av 30 uker.

Asprusten stiller derfor spørsmål ved om det virkelig er hensiktsmessig å benytte seg av Canada-kriterier.

Kommentar fra salen: Det er en lite sikker metode å sannsynliggjøre Canada-kriterier kun utfra spørreskjema. Man bør alltid ha pasientene på kontoret. ME-syke barn og ungdommer svarer ofte ikke riktig på spørreskjema på grunn av kognitive problemer, og man bør alltid innhente opplysninger fra foreldre i tillegg.

Referat fra åpen fagdag

I anledning ME-foreningens 30-årsjubileum den 21. november 2017, ble det arrangert en åpen fagdag om ME. Gode foredragsholdere holdt spennende innlegg for en nesten fullsatt sal i Rikshospitalets store auditorium. Arrangementet ble avsluttet med en paneldebatt.

Av: Trude Schei, assisterende generalsekretær Foto: Trude Schei

Anne Grethe Erlandsen

Fagdagen ble åpnet av statssekretær Anne Grethe Erlandsen (H) fra Helse- og omsorgsdepartementet.

Hun vektla brukermedvirkning i helse-tjenesten: «Vi har nemlig erfaring for – at fagfolk er opptatt av sine egne teorier og hypoteser, og ikke alltid opptatt av det pasientene er opptatt av, og hvis vi ikke er dét, tror vi ikke at vi treffer godt nok». Hun sa også at helsepersonell må møte pasienten «i øyehøyde» som likeverdige samarbeidspartnere. Behandlere må slutte å se ned på folk, og å få pasientene til å føle seg små. «Det mener vi generelt, men jeg er redd for at mennesker med ME møter det spesielt ofte». Hun sa også at arbeidet med å lage pakkeforløp som sikrer lik utredning og lik behandling for

ME-pasienter i hele Norge nå skal i gang. Erlandsen avsluttet med å si: «Vi kan ikke akseptere at pasienter med alvorlige symptomer, som er vanskelige å diagnostisere, skal bli kasterboller i systemet. Satsingen på forskning, og på diagnose og behandling, har skjedd på bakgrunn av at tilbudet til ME-pasienter skal forbedres. Målet er klart: Vi skal skape pasientens helsetjeneste. Vi må tenke nytt hvis pasientene med ME skal føle at dette blir en realitet».

Katarina Lien

Lege og doktorgradsstipendiat Katarina Lien fra Oslo Universitetssykehus steppet inn på kort varsel, og hun holdt et foredrag om ME og energiproduksjon, som er hennes hovedinteresse.

Utgangspunktet var pasientenes erfaringer: «Pasienten er fasiten – det er ikke alltid pasienten har rett i sin tolkning (ikke alltid jeg har rett heller) – men når flertallet av ME-pasienter sier at det å trene gjør meg ikke friskere, i motsetning til da jeg var frisk – da kunne jeg bli i bedre form av å trene, nå blir jeg dårligere – da er det noe vi må høre på!»

Et annet utgangspunkt var diagnosekriterier. Siden Katarina Lien forsker på Post Exertional Malaise (PEM), er hun opptatt av de diagnosekriteriene der anstrengelsesutløst forverring er en betingelse for diagnose. Hun minnet likevel om at så lenge man ikke har prøver som kan påvise ME, er diagnosekriterier et forsøk på å lage et kart over et terreng vi ikke kjenner, så det er ingen fasit ennå.

PEM er forverring av symptomer etter aktivitet, og PEM kan føre til ytterligere reduksjon i aktivitetsnivå. Flere forskere framprovoserer nå PEM for å se på hva som skjer i kroppen. En måte å gjøre det på er ved ergospiometri, der pasientene gjennomfører en test med treningsbelastning to dager på rad, samtidig som det tas en rekke målinger av lungefunksjon, hjertefunksjon og en rekke blodprøver. Tanken er å provosere fram PEM, og at ME-pasienter kanskje kan gjøre noe en dag som de ikke er i stand til å reproducere dagen etter. Det er publisert flere studier på dette.

Katarina Lien arbeider med en studie der hun tester ME-pasienter og friske kontroll med ergospiometri.

Liens studie ser særlig på melkesyre. Alle mennesker produserer noe melkesyre hele



Statssekretær Anne Grethe Erlandsen og Ola Didrik Saugstad i minuttene før fagdagen startet.

tiden, men produksjonen kan økes for å gi oss ekstra drahjelp når musklene ikke får nok oksygen. Melkesyre hoper seg opp, og det blir mer av den jo hardere vi trener. Hos ME-pasienter ser det imidlertid ut til å skje en økt produksjon av melkesyre også under forhold der musklene får nok oksygen. Denne forhøyede produksjonen av melkesyre kan henge sammen med problemer med produksjonen av adenosintrifosfat (ATP) fra glukose.

Liens studie tester kvinner mellom 18 og 50 år, 18 personer med ME og 15 friske kontroller. Som et eksempel nevnte hun en kvinne med mild/moderat ME. Prøvene fra ergospirometritesten så ut som om hun var en hjertesviktpasient – noe hun ikke var. Oksygenopptaket hennes var imidlertid svært lavt.

«MET» er en målenhet som brukes når man forsøker å standardisere hva en arbeidsoppgave «koster». En metabolsk enhet (MET) er definert som mengden oksygen som brukes når man sitter stille. En frisk person som sprinter bruker rundt 12 MET. Kvinnen i eksempelet hadde maks kapasitet på 5 MET, og for henne lå «trening» på mellom 2 og 4 MET. Å dusje er en aktivitet som koster 3-4 MET, så for denne pasienten var dusjing hard trening.



Katarina Lien

Ron Davis meldte forfall

To utenlandske forskere, Ron Davis og Mady Hornig, var invitert til å snakke på fagdagen. Ron Davis måtte dessverre melde forfall, men sendte en videohilsen.

Mady Hornig

Mady Hornig, MA, MD er Director of Translational Research, Center for Infection of Immunity, og Associate Professor of Epidemiology, Mailman School of Public Health, Columbia University, New York.

I foredraget sitt snakket hun om forskning på sammenhengen mellom metabolisme, mikrobiom og inflammasjon. Hun sa at ME er en kompleks sykdom som neppe har en enkelt årsak. Hun nevnte «three strikes»-hypotesen – at en interaksjon mellom gener, miljøfaktorer og timing sammen bidrar til utvikling av sykdommen. Gener styrer utviklingen vår og slås av og på gjennom hele livet. Miljøet kan påvirke funksjonen av genene gjennom en prosess som kalles epigenetikk. Tidspunktet i livet der man utsettes for belastninger, som infeksjoner, miljøgifter eller skader, kan avgjøre om vi blir syke eller ikke. Det er viktig å forstå hvordan alt dette påvirker hverandre, for å forstå ME.

Teamet hennes ser på en rekke prøver fra mange pasienter, både blodprøver, spinalvæske og prøver fra tarmen.

Forskerne har også sett på sykdommens varighet, og de fant forskjeller mellom pasienter som hadde vært syke kortere og lenger enn tre år. Pasientene som hadde vært syke kortere, hadde et oppregulert immunsystem, mens immunsystemet var



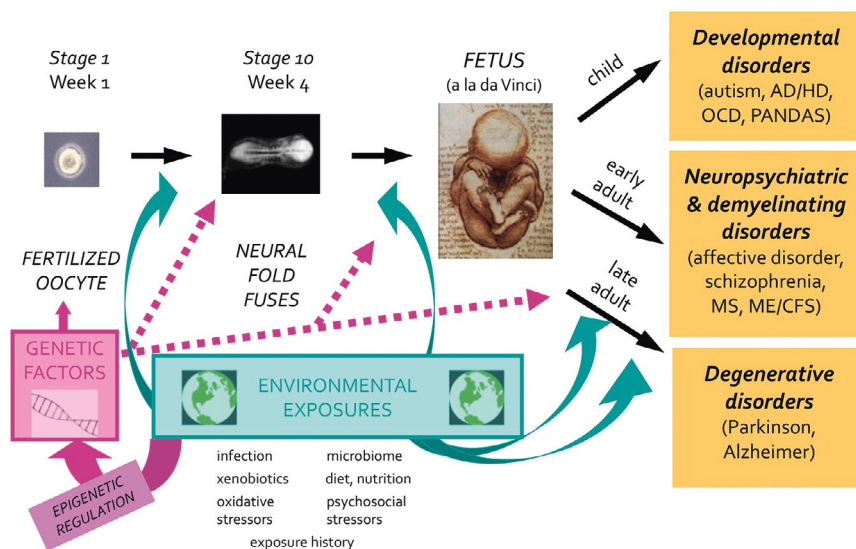
Mady Hornig

mer dempet i pasienter som hadde vært syke lenger.

De forsøker å finne undergrupper av ME og se om de kan lære mer om sykdommen ved å identifisere undergruppene. Så langt ser de særlig fire hovedtyper: En undergruppe med atypisk sykdomsforløp, en med allergier og astma, en gruppe som særlig plages av hjernetåke, og en med mage- og tarmproblemer.

Gruppen med atypisk sykdomsforløp ble sykere etter hvert, de utviklet alvorlige komorbide sykdommer eller kreft. Allergier er mye mer vanlig hos ME-pasienter

The 'three strikes' hypothesis: does the intersection of genes, environmental factors, and timing constrain neuropsychiatric outcomes?



Mady Hornig: —Tidspunktet i livet der man utsettes for belastninger, som infeksjoner, miljøgifter eller skader, kan avgjøre om vi blir syke eller ikke.



Rikshospitalets store auditorium rommer nesten 400 seter og var bortimot helt fullsatt.

enn resten av befolkningen. Histamin er et stoff som produseres ved allergier, og det påvirker svært mange av kroppens systemer, blant annet opplevelsen av smerte. Det ser ut som man kan identifisere både den allergiske typen og typen med hjerne-tåke ved hjelp av prøver.

Fellesnevneren for alle kan være mikrobiomet, alle mikroorganismene som lever i tarmen vår. De hjelper oss med fordøyelsen og skaper næringsstoffer vi trenger, men kan også gi oss problemer. Tarmbakterier kan lage stoffer som enten beskytter mot eller fremmer autoimmun sykdom. Tarmen er direkte knyttet til hjernen via vagusnerven, og problemer i tarmen kan påvirke hjernen. Det er mulig å identifisere ME-pasienter med tarmproblemer fra andre ME-pasienter og fra friske kontroller ved hjelp av sammensetningen av tarmflora.

Mady Hornig sa også at det er svært lite vi vet om prognose for ME, og hvordan sykdommen utvikler seg over tid, og at de ønsker å se på det.

Hun minnet om at vi stadig lærer mer om ME og avsluttet med å sitere Einstein, da han fikk kritikk for at spørsmålene til eksamen var de samme som i fjor: «Ja, men svarene er forskjellige i år!»

Olav Mella

Siste foredragsholder var professor Olav Mella fra Bergen Universitetssykehus. Han snakket om autoimmunitet ved ME, og problemer med metabolismen, og kom med en oppdatering fra rituximab-studien. Han sa at selv om vi i det siste har sett

mye debatt om ME i media, er det få seriøse forskere som benekter at immunsystemet er involvert ved ME. Spørsmålet er om det er bare involvert i starten, eller om det er en pågående prosess.

Autoimmunitet oppstår når kroppen identifiserer eget vev som fremmed og angriper det. Men grensen mellom syk og frisk er flytende. Alle har noen autoantistoffer, selv dem som er friske. ME-pasienter har tegn på cellulært stress og man ser proinflammatorisk aktivitet, og det disponerer for autoimmunitet. Vi vet at det er en genetisk disposisjon for ME, og ME forekommer i familier. Kvinner er tre til fire ganger så ofte rammet av ME som menn. Kvinners immunsystem er forskjellig fra menns, og de er mer utsatt for autoimmune sykdommer. ME er imidlertid ikke en klassisk autoimmun sykdom med betennelse i vev.

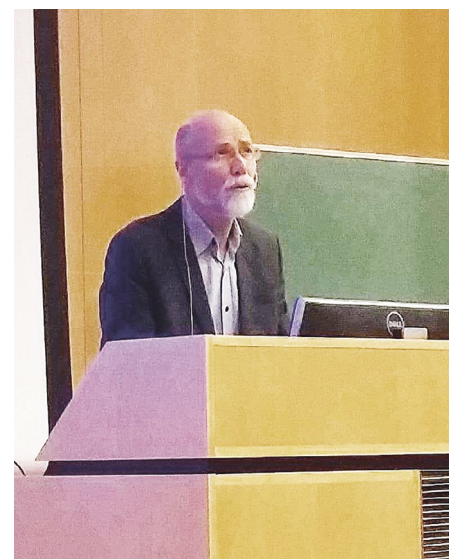
Mella har sett på to familier med opphoping av ME, de har funnet noe i begge familiene, men ikke det samme. Han tror på en genetisk disposisjon og en trigger-event.

Cytokiner er småmolekylære stoffer som påvirker omgivende cellers oppførsel. Flere studier har vist unormale funn når det gjelder cytokiner, og det er påvist sammenheng mellom cytokinnivåer og sykdomsvarighet, som Mady Hornig nevnte, og med alvorlighetsgrad. Man ser imidlertid ME-pasienter med små eller ingen uvanlige cytokinutslag på prøver. Cytokiner produseres imidlertid der hvor noe skjer i kroppen, og man finner dem ikke nødvendigvis systemisk. Cytokiner

måles vanligvis i blod, så de vil ikke alltid vises.

ME-pasienter har fått påvist lavt blodvolum, lavt blodvolum i hjernen, og lavere blodgjennomstrømning i deler av hjernen ved belastning. De har ofte dysregulering av det autonome nervesystemet og ortostatisk intoleranse. De når anaerob terskel tidligere enn friske og får økt melkesyreproduksjon ved lavere belastning enn friske. Det er påvist økt melkesyre i spinalvæske.

Hva forårsaker alle symptomene ME-pasienter har? Det er vanskelig å forklare så mange symptomer i så mange organsystemer uten å ty til mekanismer som skjer i de fleste av kroppens celler, eller i vidt utbredte systemer. Et slikt system kunne være blodstrømsreguleringen. Mange har tegn på feilregulering, men ligger feilen i blodårene eller i nervesystemet? Mellas team har sett at ME-pasienter som gruppe



Olav Mella

ser ut til å ha lavere evne til å regulere blodgjennomstrømningen, uten at man vet hvorfor.

Et annet interessant felt er metabolismen, kroppens energiproduksjon og omsetning av kjemiske stoffer i cellene. Flere studier har vist en nedsatt metabolisme. Mellas team sin egen forskning har vist klare tegn til problemer med energiproduksjonen. De ser et selektivt, kjønnsavhengig forbruk av aminosyrer som energikilde. Dette har de tolket som en hemning av et enzym-kompleks som styrer nedbryting av glukose til

pyruvat. Det igjen hindrer produksjonen av ATP, og det dannes i stedet melkesyre.

Det er også gjort forsøk med muskelceller som er dyrket i laboratoriet. De ser at friske muskelceller oppfører seg forskjellig i serum fra ME-pasienter enn i serum fra friske. Det tyder på at noe i pasientenes serum kan påvirke også friske celler.

Disse funnene kan forklare pasientenes opplevelse, og de målte verdiene, av melkesyreoppbygging i muskulatur ved små anstrengelser. Det produseres ikke nok ATP i forhold til behov, slik at alternative og ineffektive nedbrytningsveier for glukose brukes, og det overproduseres melkesyre.

Fluge og Mellas interesse for ME kom fra en pasient som fikk behandling for kreft og som opplevde bedring av ME i forbindelse med kreftbehandling. De utformet en hypotese om at B-cellene var involvert, og at B-celledepleksjon kunne være årsak til bedringen. De har publisert en studie som viser at et cytokin som regulerer B-cellenes modning er forhøyet hos ME-pasienter. Data fra intervensjon med rituximab, som fjerner B-celler, kunne tyde på at en undergruppe av ME-pasienter kunne bli bedre av denne behandlingen.

En liten pilotstudie med tre personer og en dobbeltblindet, placebokontrollert studie på 30 personer ga svært lovende resultater. RituxME er en dobbeltblindet, placebokontrollert multisenterstudie på bruk av det immunmodulerende stoffet rituximab som behandling for ME. Studien er ikke publisert ennå, men forskerne har likevel valgt å gå ut med et av resultatene: Det er

ingen signifikant forskjell mellom andelen respondere i placebogruppen og gruppen som fikk medisin, og man kan ikke påvise noen effekt av rituximab for ME.

Mella minnet imidlertid om at de også så på svært mange andre ting i studien, og at det fremdeles kan komme interessante resultater ut av materialet.

Teamet på Haukeland planlegger å fortsette med forskningen på ME, men er avhengig av økonomisk støtte for å gjøre dette.

Paneldebatt

Fagdagen ble avsluttet med en paneldebatt ledet av Jørgen Jelstad, journalist og forfatter av boken *De bortgjemte*. Paneldeltagerne var professor Olav Mella, Universitetssykehuset i Bergen; professor Ola Didrik Saugstad, Oslo Universitetssykehus; professor Mady Hornig, Columbia University; professor Kristian Sommerfelt, Universitetssykehuset i Bergen og psykologspesialist Elin Strand, Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME.

Saugstad nevnte at behandlingstilbudet for ME-pasienter i Norge har vært dårlig, men han mente man nå så endringer. Det var gode eksempler på at flere kommuner la seg i selen for å hjelpe ME-syke, men det er langt igjen. Det er stort behov for forskning og kartlegging. Man må vite hvem som er pasienter, hvor mange det er, hvordan de skal diagnostiseres, man må vite årsaker – og behandling. I dag er man ikke enig. Det er behov for skikkelige diagnosekriterier og helst markører.

Mella fikk spørsmål om den negative RituxME-studien betyr slutten på Fluge og Mellas forskning. Mella svarte at det

kommer an på finansiering, men forutsatt midler er de er fremdeles nysgjerrige. Når studien er negativ, må de som vitenskapsmenn ta konsekvensen av det, men det er fremdeles mulig at det finnes en subgruppe av ME-pasienter som har effekt av rituximab. Inntil man kan identifisere denne gruppen fraråder Mella at man bruker rituximab for ME utenfor kliniske studier. Ellers fokuseres det på cyclofosfamid, og de lurer på om de skal klare å få til en blindet studie. Blindingen gir problemer, fordi cyclofosfamid gir kvalme. Cyclofosfamid er en 60 år gammel medisin, brukt mot kreft og også mot revmatiske sykdommer. Cyclofosfamid virker mye bredere enn rituximab.

Professor Kristian Sommerfelt er barnenevrolog og arbeider med barn fra 4 til 18 år. Han fikk spørsmål om hva som var viktigst i møtet med unge med ME og svarte at det viktigste er å lære om sykdommen, og at ofte er pasientene de beste læremestrene. Det er oftest en lettelse for ungdommen å få et navn på hva som feiler dem. Sommerfelt mente at det IKKE er vanskelig å stille diagnose, fordi pasientene er svært like. Dette var Mella enig i og poengterte at selv om det kanskje finnes undergrupper, har nok pasientene også noe til felles, siden de er så like.

Psykologspesialist Elin Strand svarte på spørsmål om bruk av ulike diagnosekriterier. Hun svarte at når man skal forske må man kunne beskrive pasientpopulasjonen godt, hvis alle velger ett sett med kriterier kan man sammenligne resultater, men det kan også være lurt å se på dem som ikke tilfredsstiller kriteriene, for å se hvor de er forskjellige. Hun sitter i et europeisk nettverk som skal forsøke å lage en standard for diagnostisering, og de ser først og fremst på Canada-kriteriene, men også Fukuda- og SEID-kriteriene sammen med systemer for standardiserte skjemaer og andre måter å klassifisere pasientene.

Hun mente at det er bra med debatt, men at debatten i media hadde vært vel polarisert i det siste. Det hadde vært et helt annet klima på forskningskonferansen de to siste dagene.

Både Mella og Hornig trakk fram at det har skjedd en stor utvikling innen ME-forskningen med stadig flere gode forskere som kommer til feltet og mer god forskning som blir gjort.



Fagdagen ble avsluttet med paneldebatt ledet av forfatter Jørgen Jelstad. Fra venstre: Olav Mella, Ola Didrik Saugstad, Mady Hornig, Kristian Sommerfelt og Elin Strand.

ME-foreningen feiret 30 spennende og utfordrende år

1987 - 2017 30 ÅR

 NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Av: Trude Schei og Anne-Cathrine Rodriguez
 Foto: Trude Schei

Da jubileumskomiteen så vidt hadde startet arbeidet med å planlegge jubileumskvelden, kom det en henvendelse fra Cinemateket i Oslo. De ønsket å vise dokumentarfilmen *Unrest* og lurte på om foreningen ville hjelpe til med å informere om visningene. Selvfølgelig ville vi det! Komiteen spurte håpefullt om det var mulig at filmen kunne vises den 21. november. Det var det, og dermed var rammen for jubileumskvelden lagt.

Det ble en lang dag for ME-syke som ville få med seg både fagdagen og jubileumskvelden. Foreningen bestilte derfor en buss og litt mat på veien fra Rikshospitalet til Cinemateket i Oslo sentrum. Filmvisningen kl. 18 var utsolgt, men salen ble ikke full. Det var nok flere som måtte kaste inn håndkleet etter fagdagen, og kanskje bidro den triste nyheten om multisenterstudien til at enkelte heller ville dra hjem.

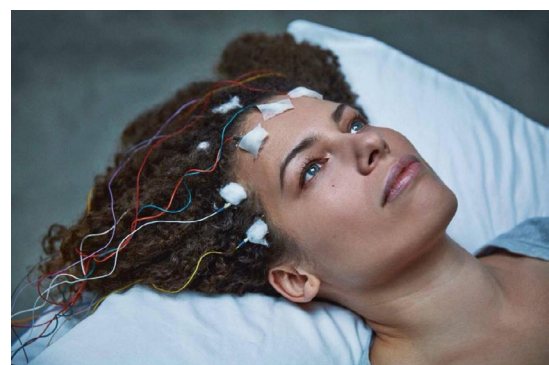


Alle som fant veien til Cinemateket på jubileumskvelden fikk se en sterk og viktig dokumentarfilm. Anette Gilje sang sine ærlige, sårbare og sterke viser. Ellen V. Piro, som grunnla foreningen, fortalte om foreningens tidlige historie, med gleder og utfordringer, og kvelden ble avsluttet med utdeling av to velfortjente ME-priser.

Unrest

Jennifer Brea er 28 år, i full gang med en PhD ved Harvard University og snart forlovet med sitt livs kjærlighet, da hun plutselig blir sengeliggende med faretruende høy feber. Etter hvert får hun også smerter i kroppen og vanskeligheter med å gå. Legene mener at smertene er psykosomatiske, men etter omfattende tester og vurderinger får Brea diagnosen ME – på folkemunne kalt kronisk utmattelsessyndrom. Nærmest over natten reduseres den ressurssterke kvinnen til en kraftløs pasient som tilbringer store deler av sin våkne tid liggende alene i mørket.

Via internett oppdager Brea at det finnes millioner av mennesker i samme situasjon og i *Unrest* forteller hun historien om hvordan hun og andre lever sine inne-



stengte liv med ME – en sykdom hun mener legevitenskapen ikke tar på alvor.

Filmen har fått strålende kritikker både fra ME-syke og fra dem som ikke har kjennskap til sykdommen fra før. Filmen har vunnet flere priser.

Unrest kan nå strømmes på Netflix, iTunes, GooglePlay og Vimeo.

«Stille sanger» for et lydhørt publikum

Anette Giljes visesanger er laget spesielt for mennesker som ikke orker å høre på musikk. Visene hennes har ærlige, humoristiske, såre og personlige tekster som mange ME-syke kjenner seg igjen i.

Anette har holdt konserter på mange arrangementer arrangert av ME-foreningens fylkeslag. Hun spilte også på Millions

Missing-arrangementet foran Stortinget i september 2016.

I april 2017 utga hun debutalbumet *Stille sanger*. På jubileumskvelden hadde hun med seg gitarist Dag Fransson. *Stille Sanger* er utgitt på CD og finnes på flere musikkstrømmetjenester.

Jubileumsforedrag

Til slutt holdt Ellen V. Piro et foredrag om foreningens historie. Hun fortalte om den langvarige kampen for å få diagnosen godkjent, et stykke arbeid hun påbegynte så snart foreningen var stiftet i 1987. Endelig, i 1995, førte dette arbeidet fram da ME ble godkjent som diagnose av Rikstrykdeverket.

Situasjonen i dag er milevidt fra den for 30 år siden, og vi hadde ikke vært der vi er i dag om det ikke hadde vært for pionerarbeidet den gangen.

Lysbilde fra Ellen V. Piros jubileumsforedrag: Dette tenkte Helsedirektoratet om ME i 1988.

Helsedirektoratet 1988:

Sitat:

"Helsedirektoratet anbefaler at man ikke "godkjenner" dette som sykdom. Tilstanden karakteriseres ved en rekke uklare symptomer. Dette er i høy grad almenntilstander slik pasienten kan oppfatte det ved en rekke sykdommer. Det er ingen sikre objektive funn. Det dreier seg ikke om en diagnostisk enhet, men om et begrep i likhet med candidiasis og fibromyalgi som brukes som betegnelser på kroppslige/psykiske fenomener som oppstår hos overbelastede/stressede mennesker.

Helsedirektoratet antar at myalgisk encephalomyelit ikke er noe egnet sykdomsbegrep i Norge i dag, og kan heller neppe sies å være en "varig svakhet". "

ME-prisen til Ellen V. Piro og Reidun Gran Alkanger

ME-prisen deles ut ved spesielle anledninger til personer som har utmerket seg i arbeidet for ME-syke.

Tidligere prisvinnere er: Harald Nyland, Barbara Baumgarten-Austheim, Oddbjørn Brubakk, Ola Didrik Saugstad, Malcom Hooper og Richard og Pia Simpson.

Ellen V. Piro stiftet ME-foreningen og har gjort et enormt arbeid for å spre informasjon om ME i Norge. Hun har bidratt til at informasjon om sykdommen har blitt oversatt til norsk, og til at norske leger har reist på konferanser i utlandet. Hun har også drevet politisk påvirkning, og det er takket være henne at ME ble godkjent som diagnose og at ME-pasienter fikk trykkesrettigheter. Ellen har tidligere mottatt Kongens Fortjenstmedalje i sølv og IACFSMEs Special Service Award.

Om Ellen har vært ME-foreningens hode og ansikt, har Reidun vært ME-foreningens hjerte og «mamma». Hun har jobbet sammen med Ellen i mange år og stått for utviklingen av foreningens likepersonarbeid. Hun har også bemannet foreningens likepersontelefon og har lyttet, støttet og hjulpet utallige fortvilte pasienter. Hun har øst av sin store kunnskap om hvordan helsevesen, Nav, skole og hjelpeapparatet fungerer.

I mange år var Ellen og Reidun foreningen, og ME-saken i Norge ville ikke vært der den er i dag uten dem. Det er med

glede og ærbødighet at ME-foreningen gir dem ME-prisen for stor innsats for ME-saken.



ME-prisen tildeles Ellen Vivian Piro for modig ledelse og kompromissløs kvalitet i arbeidet for ME-foreningen, ME-saken og ME-syke.

ME-prisen tildeles Reidun Gran Alkanger for utrettelig formidling av kunnskap, humor og omsorg i arbeidet for ME-foreningen, ME-saken og ME-syke.

ME-studien på rituximab er negativ

Av: Jørgen Jelstad

Teksten er hentet fra bloggen www.debortgjemte.com, og er noe forkortet

I tre små studier så forskerne en oppsiktsvekkende effekt av det immundempende medikamentet. Nå tyder en større studie på at rituximab ikke fungerer for ME-pasienter.

Det avslørte en av forskerne bak studien, Olav Mella, på en fagdag om ME som ble arrangert på Rikshospitalet i Oslo 21. november 2017. Forskerne på Haukeland universitetssykehus har gjennomført en randomisert kontrollert studie på 152 ME-pasienter fordelt på fem sykehus i Norge. Halvparten av dem fikk rituximab og halvparten fikk placebo i form av saltvann. En slik randomisert kontrollert studie er gullstandarden for å teste om en behandling er effektiv.

Studien er ikke publisert ennå, så detaljerte analyser av resultatene må vente. Forskerne valgte allikevel å slippe nyheten, for å unngå at pasienter tester ut medikamentet gjennom private aktører, noe de for øvrig har advart mot tidligere.

Hva viste de første studiene?

Den første studien var en liten pilotstudie på tre pasienter publisert i 2009. Den viste bedring hos alle de tre pasientene.

Den andre studien ble publisert i 2011 og var en randomisert kontrollert studie på 30 pasienter. 15 fikk rituximab, og 15 fikk placebo. 10 av 15 i rituximab-gruppen viste bedring (67 %), mens det kun gjaldt 2 av 15 i placebogruppen (13 %). Pasientene som opplevde bedring med rituximab fikk tilbakefall etter en stund, noe som er vanlig ved slik behandling i autoimmune sykdommer. Bedringen gjaldt sekundære mål i studien. Det primære målepunktet etter tre måneder viste ingen forskjell mellom gruppene.

Den tredje studien var en åpen studie publisert i 2015, hvor alle de 28 pasientene fikk rituximab. Studien ble gjennomført for å teste ut om flere doser med rituximab gjorde at pasientene ikke fikk tilbakefall. 18 av 28 pasienter (64 %) viste bedring, og de hadde ikke tilbakefall på samme måte som i de tidligere studiene. Denne studien hadde ikke en kontrollgruppe

som fikk placebomedisin, noe som gjør det vanskelig å si noe om faktisk effekt i denne studien.

Knust håp

Siden ME har vært et omstridt felt, skapte resultatene fra rituximab-studien i 2011 en voldsom oppmerksomhet. Hvis dette viste seg å stemme i videre studier, ville det være det største gjennombruddet i ME-historien. Men den første studien var for liten til å slå fast med stor grad av sikkerhet at rituximab faktisk fungerte. Det understreket også forskerne selv. I denne type behandlingsforskning begynner man gjerne med små studier for å se om det er verdt å gå videre med større og sikrere studier. Det var viktig å få bedre svar på om dette faktisk var en mulig behandling for den livsødeleggende sykdommen. Alternativet var at funnene ble hengende i luften uten gode svar.

ME-pasientene lever hver dag med en sykdom det forskes altfor lite på, og hvor behandlingsmulighetene er svært begrenset. Det er knapt gjort studier på mulig medikamentell behandling. De få forskningskronene til behandlingsstudier har i stor grad gått til psykologiske behandlingsformer som kognitiv terapi. Samlet sett har disse studiene vist at i beste fall er dette en form for mestringsbehandling som hjelper en liten andel av pasientene og med små til moderate effekter. Men selv disse effektene er omstridte.

Med andre ord, det er stort behov for ny og bedre behandling. Derfor har de lovende rituximab-resultatene gitt enormt håp for pasientgruppen. Ikke bare fordi det kunne føre til en mulig behandling for en del av pasientene, men også fordi det kunne lede forskningen videre mot klarere svar på hva ME er, og hva slags behandling det bør forskes videre på. Nyheten om negativt resultat i denne studien er derfor fryktelig tung for ME-pasientene som har levd i årevis med alvorlig syk-

dom uten gode muligheter for hjelp.

Forskerne på Haukeland har gjort akkurat det de skal gjøre – de har testet hypotesen sin gjennom stadig forbedrede studier for å se om den holder vann. Denne siste studien gjør at de må tilbake til tegnebrettet for å revurdere hypotesen. Det er også tøft for forskere å jobbe knallhardt gjennom flere år, selvsagt med et håp om positive resultater, og så ende opp med resultater som gjør at de må tenke nytt. Nå er det bare å håpe at de rister av seg skuffelsen og fortsetter det viktige arbeidet de har begynt på. Forskerne bak studien har tusenvis av blodprøver i en biobank, et unikt materiale for å jobbe videre med viktig ME-forskning. De har allerede gjort spennende funn i laboratoriet med disse prøvene som kanskje kan peke mot årsaksmekanismer i sykdommen. De har også opprettet samarbeid med en rekke internasjonale forskergrupper. På et underforsket felt som ME er det avgjørende at de får mulighet til å forske videre på det omfattende materialet de har.

Hva betyr det negative resultatet? Er dette et endelig svar på at rituximab ikke virker?

Svært få studier gir endelige svar, men studien er godt gjennomført på grundig diagnostiserte pasienter, og den gir i alle fall en klar indikasjon på at rituximab ikke ser ut til å fungere.

Betyr det negative resultatet at problemet ikke ligger i immunsystemet?

Nei, det gjør det ikke. De norske forskerne er langt i fra alene om å tro at immunsystemet er en viktig faktor i sykdommen. En rekke internasjonale forskergrupper har de siste tre-fire årene publisert funn som peker i den retningen. Samtidig er det også mulig at problemene forskerne finner i immunsystemet ikke er årsak bak sykdommen, men bare en konsekvens – altså at selve årsaken til at folk er syke finnes i et annet system i kroppen.

Dette vet vi fortsatt for lite om.

Rituximab slår ut en spesifikk celle i immunsystemet, nemlig B-cellene. Det de negative rituximab-resultatene kan tyde på, er at B-cellene i immunsystemet ikke har den sentrale rollen de norske forskerne har trodd. I alle fall ikke for en stor andel av ME-pasientene. Funnene svekker den hypotesen, selv om én studie ikke er noen endelig fasit. Her kan det fort komme nye overraskelser med videre forskning.

Store studier har overrasket forskere før

Jeg vil også trekke fram en historie om en helt annen sykdom. Det er nemlig slik at dette langt i fra er første gang lovende resultater og observasjoner ikke blir bekreftet i større studier.

Den autoimmune sykdommen Systemisk lupus erythematosus (SLE) er en fæl sykdom som i mange tilfeller rammer pasientene hardt. Også for SLE-pasientene har behandlingsalternativene vært få, tross en langt høyere forskningsinnsats enn i ME. I SLE vet man at B-cellene i immunsystemet spiller en sentral rolle. Da rituximab kom på markedet, var det knyttet store forventninger til at det kunne være en mulig revolusjonerende behandling for lupuspatientene. Flere små studier og klinisk testing av rituximab mot lupus viste lovende resultater, og mange pasienter ble behandlet med medikamentet lenge før det var gjort store studier på om det fungerte.

Det var derfor knyttet stor spenning til to store studier som endelig skulle vise om rituximab fungerte så godt som man trodde mot SLE. I 2010 kom resultatene fra den første studien på 257 SLE-pasienter. De slo ned som en bombe for alle de legene som brukte rituximab i behandlingen av lupuspatienter. Studien viste nemlig ingen forskjell mellom dem som fikk rituximab og dem som fikk standard behandling. Da resultatene fra den andre store studien kom i 2012, trodde fortsatt mange i legestanden at den første studien bare var et feilskjær. Men nok en gang var det nedslående resultater. Heller ikke i denne studien på 144 lupuspatienter viste rituximab noen god effekt.

Det er en interessant parallell, fordi det viser hvor vanskelig og uforutsigbar behandlingsforskning kan være. I SLE var det tross alt sikker kunnskap at B-cellene var viktig i sykdommen, noe man vet altfor lite om i ME. Allikevel viste disse to store studiene ingen effekt av å slå ut

B-cellene hos lupuspatienter, tross lovende funn i mindre studier. Har det ført til at leger og forskere har lagt rituximab på hylla på lupusfeltet? Langt i fra. En rekke observasjonsstudier og andre studier antyder effekt av rituximab, og selv om det ikke er offisielt godkjent for bruk i sykdommen, blir det i stor grad brukt i behandlingen av vanskelige lupustilfeller – såkalt «off label»-bruk. Poenget mitt er ikke at rituximab bør brukes «off label» i ME, poenget er at selv ikke store, velkontrollerte behandlingsstudier gir endelige og helt sikre svar. Og også negative studier gir viktig kunnskap og nye spor om hvordan man kan angripe dette videre.

ME-forskerne trenger mer penger

Det store problemet er, at i motsetning til for eksempel lupus, hvor forskerne får hundrevis av millioner kroner til forskning hvert eneste år, er ME-forskningen sterkt underfinansiert. I USA får lupus-forskerne mer enn tjue ganger så mye penger til forskning hvert eneste år sammenlignet med ME-forskerne. I løpet av en femårsperiode har amerikanske myndigheter bevilget over 4000 millioner kroner til forskning på lupus, altså over fire milliarder kroner. For ME er tilsvarende beløp rundt 200 millioner kroner over fem år, noe som er å regne som knapper og glansbilder i medisinsk forskning.

ME har i to tiår vært blant sykdommene som får minst penger til forskning. Det er derfor fryktelig vanskelig å få finansiert dyre behandlingsstudier på ME-feltet. Den store rituximab-studien i Norge kostet alene 20-30 millioner kroner. Innenfor lupusfeltet har de fortsatt med videre forskning på rituximab og lignende medikamenter tross negative resultater fra store studier. På ME-feltet derimot kan et negativt resultat som dette fort bety at man skrinlegger alle forsøk på å følge opp videre. Det ville vært trist, for det er fortsatt svært mange ubesvarte spørsmål knyttet til immunologisk behandling i ME. For øyeblikket er det få forskningsmiljøer i verden som er bedre rustet til å finne ut mer om dette enn forskerne fra Haukeland. De har bygd opp et stort forskningsnettverk både nasjonalt og internasjonalt og har en av verdens største biobanker med prøver fra ME-pasienter.

Jeg ledet en paneldiskusjon med forskerne på Fagdagen 21. november 2017, og da var Olav Mella tydelig på at de ønsker å fortsette ME-forskningen. De har ikke planer om å legge inn årene. De har

også en rekke andre spennende funn fra forskningen knyttet til den store rituximab-studien, og disse vil bidra til ny og viktig kunnskap på ME-feltet etter hvert som de fullfører analysene og publiserer. Spørsmålet er selvsagt om de får finansiering til å fortsette videre studier i de kommende årene.

Tidenes ME-opptur er i gang

Heldigvis er det nå en langt mer kraftfull satsing på ME-forskning i USA. Nylig ble tre forskningssentre på ME finansiert med rundt 300 millioner kroner over fem år, noe som kommer i tillegg til de vanlige forskningsbevilgningene, som også har økt. Det amerikanske folkehelseinstituttet er selv i gang med det som nok er tidenes mest detaljerte studie på ME-pasienter. Der bruker de det heiteste av ny teknologi for å lete etter svar på gåten. Amerikanske helsemyndigheter har fra høyeste hold varslet en helt annen innsats på ME-feltet framover, noe som begynner å materialisere seg. Stadig flere medisinske toppforskere har kommet inn i ME-feltet, og det var slettet ikke vanlig for noen år tilbake. Funn fra denne satsingen vil gi mer innsikt om sykdommen, hva som forårsaker den og etter hvert bedre behandlingsmuligheter.

Det er en rekke forskningsfunn den siste tiden som peker mot et problem i immunsystemet og energiomsetning i cellene, en av disse studiene kommer fra forskningsgruppa i Bergen. Mye av den amerikanske forskningsinnsatsen retter seg mot å finne ut hva som går galt i disse systemene hos pasientene. Det vil fortsatt være en humpete vei med forskningsmessige nedturer og oppturer, men det går framover i et helt annet tempo enn tidligere.

Rituximab som et mulig behandlingsalternativ er imidlertid nede for telling. Det er en tøff påkjenning for pasientene som klamrer seg til håpet om et gjennombrudd. Et håp om noe som endelig kan gi dem et bedre liv. I slike stunder er det viktig å holde fast i det store bildet – det skjer veldig mye mer positivt innenfor ME-forskningen nå enn noen gang før i historien – og det vil føre til mer kunnskap og bedre behandling. Jeg vet det er en svært fattig trøst, men håpet er at det tross alt er en slags trøst for pasienter som i flere tiår har levd i en tilværelse hvor ingen har brydd seg særlig mye om dem. Nå er det faktisk flere og flere som virkelig bryr seg.

Rituximab-studien – ikke mulig å påvise effekt

Konklusjonen er klar: Det er ikke mulig å påvise effekt av rituximab på det utvalget av pasienter som deltok i multisenterstudien, kalt RituxME. Dette ble offentliggjort av Olav Mella på en ME-forskningskonferanse i Oslo i slutten av november 2017. Den vitenskapelige artikkelen vil sannsynligvis bli publisert i første halvdel av 2018.

Av: Maria Gjerpe

Teksten er hentet fra bloggen www.mariasmetode.no og er noe forkortet.

Forskerne ønsker fortsette

Dette betyr ikke at Haukelandteamet har mistet interessen for å fortsette å forske, dersom de får mulighet til finansiering. Fase to av CykloME, en delstudie der pasienter er blitt behandlet med cyklofosfamid, viser lovende resultater. Cyklofosfamid virker «bredere» enn rituximab, og er også et immunmodulerende medikament. Cyklofosfamid har en kvalmefremmende effekt, og den viser seg klinisk å være sterkere hos ME-pasienter enn hos kreftpasienter. Det vil derfor være utfordrende å blinde en eventuell tredje-fase studie.

Dersom de finner en måte å skille pasientene i gruppen gjennom biologiske markører, vil de vurdere å teste ut rituximab på en mindre subgruppe. Mella understreker at de ikke anbefaler pasienter hverken å prøve ut rituximab eller cyklofosfamid gjennom private aktører, slik de alltid har påpekt.

Hypoteser på «hvorfor» og puslespill

Før det finnes biologiske markører, vet vi ikke hvilke pasienter som befinner seg i diagnosegruppen. Kanskje finnes det subgrupper av pasienter innenfor de kanadiske kriteriene? Kriteriene er likevel nyttige som en måte å kunne sammenligne resultater fra de ulike studiene. Det kan også være at det er forskjell på de pasientene som ble tatt ut til de første mindre studiene og til RituxME. Seleksjon i de ulike studiene kan være ubevisst skjev av en eller annen grunn. Det er kanskje mindre sannsynlig. Det kan være

at rituximab ikke virker på ME-pasienter diagnostisert etter Canada-kriterier i det hele tatt. Det kan også være at det kun er et lite fåtall av pasientene, en subgruppe, som responderer positivt på rituximab, og at dette er så få at de «drukner» når studiene blir større. På den annen side skal nettopp større studier hindre støy og gi sikrere funn.

Til slutt er det også slik at ingen enkeltstudie kan gi endelige svar. Vi blir «aldri» ferdig, men etter som vi finner flere funn, kan vi bli sikrere og sikrere. Tenk på «sannheten» som et puslespill. Det er mange brikker som skal på plass for å kunne se hele bildet.

Viktig biobank

Forskerne opprettet klokt nok en biobank som andre kan bruke i sin forskning. Materialet er hentet fra seks ulike studier, 311 pasienter diagnostisert etter Canada-kriteriene, 255 friske. Materialet er godt karakterisert og forskerne har mye data om pasientene. Det gjør biobanken svært attraktiv. Så langt er det publisert to studier ut fra biobanken. Den første publiserte artikkelen viser funn som tyder på at et enzym, Pyruvat Dehydrogenase (PDH), er nedregulert og gir opphopning av melkesyre i stedet for energi. PDH er et svært sentralt enzym i regulering av energibalansen. Den andre publiserte artikkelen viser at cytokiner hos pasienter med ME diagnostisert etter kanadiske kriterier gjenspeiler sykdommens alvorlighetsgrad. I tillegg foregår det, i tilknytning til RituxME, en multisenterstudie der

Katarina Lien ser på en interessant utvikling av melkesyre hos pasientene etter repetert ergospirometri. En annen studie som skal se på endotelfunksjonen hos pasientene og en tredje som ser på mage- og tarmproblematikk hos ME-pasienter.

Rituximab kan ikke vise effekt – kan kognitiv terapi det?

Nei, det har heller ikke vært mulig å vise overbevisende effekt av kognitiv terapi på sykdommen hos den pasientgruppen de har undersøkt i større studier, selv om forskerne i PACE-studien initialt hevdet dette. Andre forskere gikk råmaterialet fra PACE-studien i sømmene. En lang dragkamp fulgte, og gjennomgangen og kritikken ble viet et helt spesialnummer av Journal of Health Psychology i august 2017. Redaktøren konkluderte og karakteriserte studien som et læreboksempel på dårlig forskning. Debatten mellom forskerne og kritikerne av hvordan studien er utført, og hva den betyr, raser fortsatt. Det hindrer likevel ikke at konklusjonen er at kognitiv terapi ikke har overbevist som behandling som gjør ME-syke fysisk friskere. Kognitiv terapi har den samme, og milde, effekten på kreftsyke, MS-syke og ME-syke, nemlig at den kan være bra for å understøtte livsmestring når en er syk – for den som trenger slik bistand. Det er altså ikke vist at kognitiv terapi er behandling som gjør ME-syke fysisk friske.

Kognitiv terapi kan ikke vise overbevisende effekt – kan «stressteorien» støttes?

Her i Norge prøveforeleste Vegard Bruun

Wyller i 2007 for sin doktorgrad om temaet «Betydning av stressfaktor og psykiatrisk komorbiditet ved kronisk utmattelse». Bruun Wyller fremsatte den gang teorien om «sustainable arousal», det at kroppen ikke klarer «slå seg av» og har siden jobbet i denne retning. I tillegg har Bruun Wyller gjort et stort og godt stykke arbeid som har gitt biologiske og genetiske funn hos ME-pasienter. Han velger å koble disse funnene til teorier om psykologiske mekanismer der «personlighet» troner på toppen, dersom jeg forstår ham rett.

Klonidin er et medikament som demper signaler fra det sympatiske nervesystem. Hypotesen var at dette ville gi symptomdemping. NorCAPITAL, en randomisert, kontrollert studie fra 2014, skulle ved uttesting av klonidin derfor nettopp bekrefte Bruun Wyllers teorier om «vedvarende stressrespons». I tillegg ble en rekke andre undersøkelser utført. 120 ungdommer deltok, inklusjonskriteriene var alder 12-18 år og med tilbakevendende utmattelse i tre måneder eller mer.

Denne studien, på lik linje med RituxME, kunne heller ikke vise til overbevisende funn. Teorien om at ME-pasienter har en vedvarende stressrespons ble ikke bekreftet. Tvert om fant forskerne blant annet ut at klonidin kunne ha en negativ effekt på den fysiske helsen til ungdommene.

Forskningen lever i beste velgående og med full fart

I 2015 kom det velrenommerte *Institute of Medicine* (IoM) med sin rapport etter gjennomgang av et stort antall studier. IoM understreket at pasientene i stor grad var både misforstått og feilbehandlet, og at ME er en medisinsk – ikke en psykiatrisk eller psykologisk – sykdom.

Det finnes en rekke forskningsartikler som viser funn hos ME-pasienter diagnostisert med ulike kriterier. Etter å ha vært tilhører på forskningskonferansen i Oslo i november er mitt inntrykk at forskere virkelig har blitt opptatt av, og interessert i, feltet. Det hersker en spent forventning over et nesten «åpent felt», der det er mye å forske på. Det forskes på alt fra pasienter og pårørendes opplevelser i helsetjenesten, rehabilitering, til genetiske studier, studier av energimetabolisme, biologiske markører, immunologiske faktorer og fekal transplantasjon.

Det vil neppe overraske noen at den pasientgruppen vi har gitt diagnosen etter kanadiske kriterier i dag, vil vise seg å feile ulike ting og derfor trenge ulik type medisinsk behandling.

Det å flytte fjell tar lang tid, krever fokus og at forskere er etterrettelige, deler data og er åpne for resultatene de finner, samtidig som de er i stand til å reflektere rundt resultatene og bygge videre på dem.

Raushet og respekt for stor fortvilelse

Pasienter, pårørende og behandlere som ønsker å hjelpe sine pasienter er fortvilede. Ikke uten grunn. Dette er en av veldig få kliniske studier hittil, altså studier som ser på behandlingsmuligheter. Rituximabstudien fase to fikk mye oppmerksomhet. Den viste at 67 % av pasientene hadde effekt. Slikt har vi aldri tidligere sett. Svært lovende for forskningsfeltet, og jeg karakteriserte den selv som et sensasjonelt gjennombrudd i ME-forskningen.

Det har vært et urolig debattklima gjennom mange år rundt forståelsen av ME. Det er fruktbart å være uenige og diskutere, men personangrep og sverting av meningsmotstanderen er ikke greit. For meg personlig, og som utdannet lege med forskningsforståelse, var det å ha denne type debatt i seg selv svært overraskende da jeg startet å blogge i 2009. Er det virkelig noe å debattere at vi trenger mer og bredere forskning, at vi må vite hvem vi forsker på og at en ikke må tukle med tallene? Enhver lege som er opptatt av kunnskap vil fremsnakke slike perspektiv.

Etter å ha vært tilstede på forskningskonferansen, har jeg et klart inntrykk av at debatten er konstruert og at det gjennom disse årene kun er noen få som skaper mye støy så det ser ut til at hele fagfeltet er kaotisk. Slik er det ikke.

Jeg vet at pasienter og pårørende mister respekt og tillit. Det er ikke bra. Jeg regner med at slike «debatter» mellom helsepersonell og forskere (og gjerne også synsere fra andre fagfelt), der vi ser personangrep og insinuasjoner, også skremmer vekk forskere fra feltet. Det er heller ikke bra.

Det positive er å jobbe for forskning

Jeg startet og gjennomførte MEandYou i min første, friske tid. Det ble lagt ned en stor grasrotinnsats gjennom crowdfunding: 5000 donorer fra mer enn 49 ulike

land klarte skaffe 3,1 millioner forskningskroner på drøye 90 dager. En rekord. Langt fra nok penger, men det gjorde at flere baller begynte å rulle, og studien ble til slutt finansiert med mange, ulike kilder. Jeg er uendelig stolt over pasientgruppen. Fy søren. Der er det mye mot, mestring og styrke.

Det er selvsagt forferdelig trist at vi ikke nå sitter med en behandling som kan hjelpe alle de millioner syke verden over. Ingen kliniske behandlingsstudier hittil, ikke rituximab, kognitiv terapi eller klonidin, har i større studier kunnet vise effekt på sykdommen slik at de syke blir friske eller langt friskere.

Det er veldig mange som er skuffet og fortvilet nå. Den følelsen deler jeg. Derfor er det så viktig å løfte blikket. Denne studien og arbeidet rundt den var, *er* viktig. Uansett resultatet fra den kliniske utprøvingen. Studien har ført til at en biobank ble opprettet, slik at mange kan forske videre. Dette har foreløpig ført til to positive studier og flere studier kommer. Ikke minst har aktiviteten rundt rituximabstudiene ført til at store forskergrupper verden over har fattet interesse for feltet. Det forskes mye internasjonalt, og aldri har aktiviteten vært større. Ofte hører jeg fra pasienter at de møter en annen holdning når de møter helsetjenesten i dag enn for få år tilbake. Pasientgruppen som helhet har endelig begynt å få oppmerksomhet og dedikasjon, selv om de riktig store forskningsmidlene fortsatt mangler.

Så, ikke mist håpet! Ta vare på hverandre. Lev livet best mulig, her, nå. Støtt forskningen på feltet. Forskerne *vil* fortsette forske. Vi *vil* få svar.

Tusen takk

til Maria Gjerpe og Jørgen Jelstad for at ME-foreningens Nyhetsbrev fikk lov til å benytte disse to tekstene i bladet. Tekstene ble først publisert 21.11.2017 på bloggene: De Bortgjemte og Marias Metode.

Tanker om ME som en stressrespons

Hvis stress var en årsak til ME, hvorfor er ikke ME mer utbredt i flyktningleire, på psykiatriske institusjoner eller blant voldsofre?

Av: Grete Linerud

Tilhengere av den biopsykososiale modellen lener seg på en hypotese om at ME er en stressresponstilstand. Hypotesen høster stor anerkjennelse og er mal for mange institusjoners behandlingstilnærming. Jeg tror det finnes pasienter som lider av utmattelse, men ikke oppfyller de strengeste kriteriene, som kan ha nytte av kognitiv adferdsterapi. For oss andre er nedslagsfeltet, som denne teorien har, skjebnesvangert.

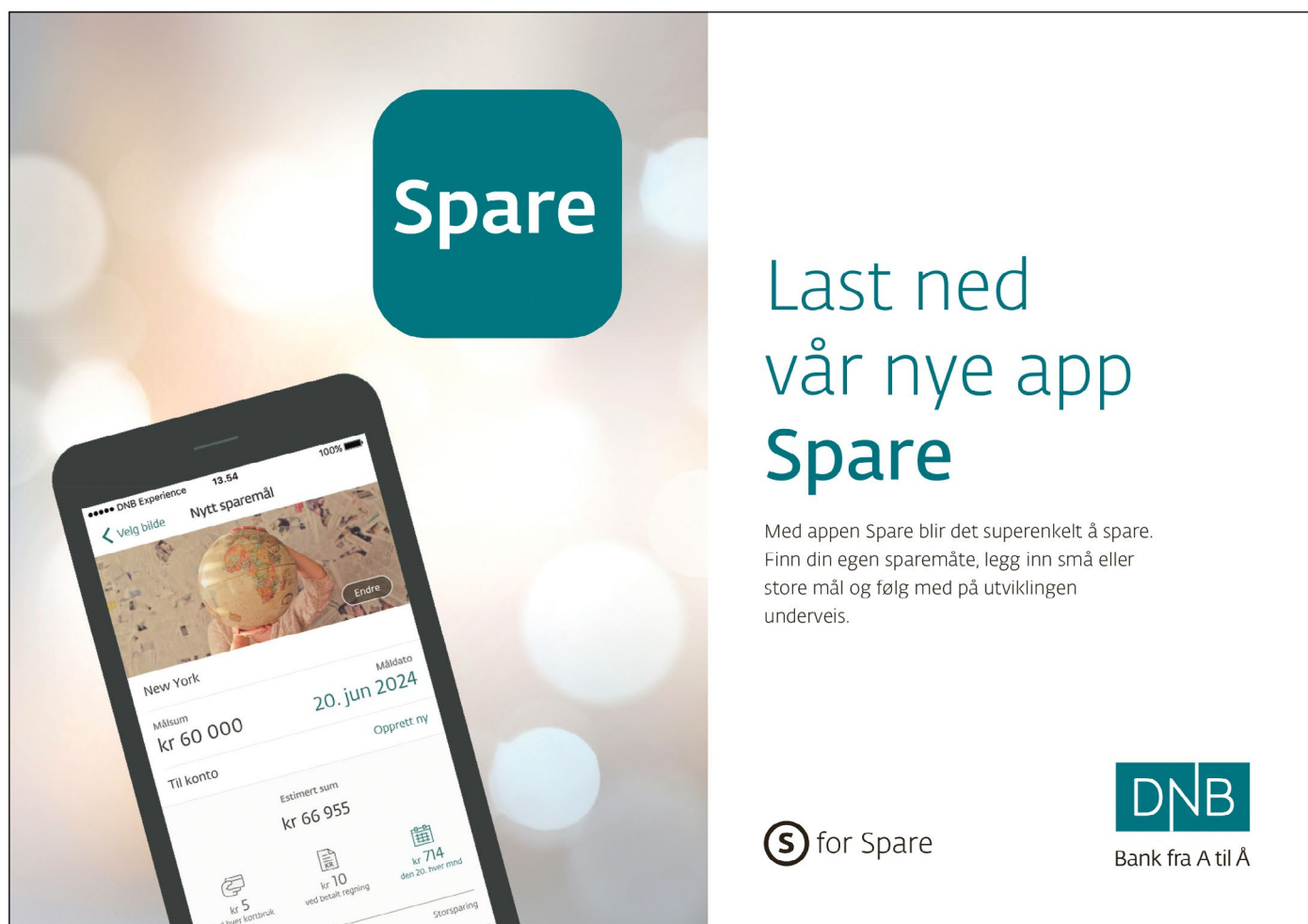
Jeg er psykolog. Psykologifaget har lært meg at det skal veldig mye ny informasjon til for å endre et etablert skjema. Jeg skjønner hvor utfordrende det må være for tilhengere av den biopsykososiale

modellen å forkaste en hypotese man har investert enormt med tid og krefter i, og som synes å passe på en utvalgt gruppe. Men det forbløffer meg hvordan en markant gruppe svært syke pasienter ikke anerkjennes når de forteller at en gitt behandling gjør dem verre. Og det opprører og fortviler meg at så mange, tidligere velfungerende mennesker, kategoriseres som en vanskelig og krenkende gruppe, når vi forteller at behandling vi mottar ikke har effekt.

Da jeg var yrkesaktiv psykolog møtte jeg mange mennesker med opprivende historier. Jeg møtte barn som var utsatt for overgrep, flyktninger som hadde opplevd

tortur, kvinner som levde i voldelige relasjoner, og personer med komplekse og alvorlige psykiske lidelser. Klientenes fortellinger fikk mitt eget liv til å fremstå ukomplisert og kjedelig. Ingen av dem utviklet ME som konsekvens av mye stress. ME er ikke overrepresentert i hverken flyktningleire, på psykiatriske institusjoner eller blant voldsofre, noe som ville vært naturlig hvis stress var årsak.

Jeg skjønner at det er vanskelig for andre å sette seg inn i hvilke form for liv alvorlig rammede ME-pasienter lever, og hva slags groteske påkjenninger deres pårørende går igjennom. Likevel mener jeg at tilleggsbelastningen vi opplever ved å ikke bli trodd, ved at fortellingene våre ikke tillegges relevans eller verdi, er uakseptabel. Det er nødvendig at de som slutter seg til den biopsykososiale modellen tar inn at det er deler av pasientgruppen de ikke kan hjelpe – at det finnes en gruppe svært syke mennesker som tar skade av deres behandlingsråd. Og at fravær av anerkjennelse og målrettet forskning ikke bare volder pasientene grov urett, men også kan ta liv.



Spare

Last ned vår nye app Spare

Med appen Spare blir det superenkelt å spare. Finn din egen sparemåte, legg inn små eller store mål og følg med på utviklingen underveis.

DNB
Bank fra A til Å

S for Spare

Har du fått avslag på sykepenger?

Nav har som regel en av to begrunnelser når et krav om sykepenger avslås med hjemmel i folketrygdloven § 8-4, som er det medisinske vilkåret for rett til sykepenger.



Av: Olav Lægheid, partner/advokat
Advokatfirmaet Legalis AS
E-post: me@legalis.no

Den ene avslagsgrunnen er at vilkåret om arbeidsuførhet i § 8-4 første ledd er ikke oppfylt på sykmeldingstidspunktet. Nav begynner dette med at det er andre år-

saker enn sykdom som ligger til grunn for sykmeldingen, eksempelvis arbeidskonflikt, sosiale eller økonomiske problemer.

I slike tilfeller vil den medisinske dokumentasjonen kunne gi grunnlag for at det likevel er sykdom som er årsaken til at vedkommende er arbeidsufør. Av og til må vi innhente ny dokumentasjon i tillegg, og det er da viktig å ha fagkunnskap om hva Nav trenger å få belyst. Ofte vet ikke legen det, fordi regelverket er komplisert og primært kjennes av erfarne trygdeadvokater. Der kan vi bistå.

Den andre avslagsgrunnen er at kravet om arbeidsaktivitet ved sykmelding utover åtte uker ikke er oppfylt. I disse tilfellene

er det som regel behov for ny og oppdatert medisinsk dokumentasjon. Også her vil vi kunne bidra med vår kompetanse for å forene jus og medisin i saken.

Det krever juridisk spisskompetanse å identifisere hvilke forhold som kan være avgjørende i en trygdesak. Derfor er det lurt å kontakte Advokatfirmaet Legalis når man står i situasjonen. Som medlem av ME-foreningen får du advokatbistand til svært gunstige priser hos Legalis, og vi bistår også i saker med fri rettshjelp. Første samtale og innledende bistand på e-post og telefon er dessuten helt gratis. En slik telefonsamtale koster deg derfor ingenting, men kan spare deg mye.

Medlemsfordeler



10% RABATT
gjelder ikke legemidler

Fri frakt
Brevpakke / Post i Butikk

Dørleveranse kun 49 kr

www.komplettapotek.no/me

Avtalekode: NMEF2017



Helsekost ♦ Probiotika ♦ Naturlig kroppspleie
Urter ♦ Økologisk mat ♦ Eteriske oljer ♦ m.m.

Bare trygge og rene produkter.

ME-foreningens medlemmer får 10% fast rabatt på hele butikken.
Fordelskode: 107508 (NB: Registreres på «Min Side»)

Finnskogtoppen Velværehotell AS

15 % rabatt Nå også i helgene!



Gjelder opphold i minimum 3 døgn. Kan ikke kombineres med andre tilbud.

62 94 63 00 • post@finnskogtoppen.no • www.finnskogtoppen.no

www.color4care.no

**15 % RABATT PÅ
STØTTESTRØMPER**



BRUK KODEN «MEFORENING»



Medlemmer får halv pris på
www.onlineyoga.no
kr. 64/mnd.
ingen bindingstid

**MEDITASJON • PUST
AVSPENNING**

Oppgi rabattkoden
yoga50
for å starte
abonnementet.

21 64 03 60: — Velkommen til Støttetelefonen

Behovet for å snakke med noen som forstår hva det betyr å leve med ME er stort. Kanskje er behovet ekstra stort fordi man har en sykdom som mange opplever er lite forstått av venner, familie og i hjelpeapparatet.

Av: Anne-Cathrine Rodriguez

På ME-foreningens kontor i Oslo ringer telefonen ofte, og samtalerne varer gjerne lenge. Mange opplever derfor at det er vanskelig å få svar når de ringer til kontoret. Administrasjonen har mange oppgaver og klarer ikke å fylle det behovet for gode samtaler som mange har.

Nå er seks likepersoner klare til å ta de lange gode samtaler med alle som trenger det. ME-foreningen håper at dette vil være til nytte for ME-syke og deres pårørende.

Likepersonarbeid handler om erfaringsutveksling

En likeperson er en som har egne erfaringer med det å leve med ME eller med å være pårørende. Likepersonene som betjener ME-foreningens støttetelefon har gjennomgått kvalifiseringskurs og har taushetsplikt.

Våre likepersoner har ulik bakgrunn og

kompetanse. Deres oppgave er ikke å være fagpersoner, men medmennesker. De kan «kaste ball» med deg, gi erfaringsbaserte tips og råd og forsøke å peke deg i riktig retning. Ikke minst vil de lytte og ta deg på alvor.

Faste tider

Personlig kjemi betyr mye for å få til en god og givende samtale og ofte foretrekker man å snakke med samme person en annen gang. Støttetelefonen vil derfor ha faste vakter for de ulike likepersonene slik at du kan ringe tilbake til din «favoritt», eller forsøke en annen person neste gang du kontakter støttetelefonen. Vær allikevel forberedt på at telefonvaktene, en sjelden gang i blant, trenger å bytte vakter.

Oppdatert vaktliste finner du på: www.me-foreningen.info under fanen: «Om oss».



Beate Ose
45 år og ME-syk.

Bakgrunn:
Utdannelse innen kunst og håndverk, møbeltapetserer og glassblåser.

Har en variert arbeidserfaring blant annet som dyrlege-assistent.

Telefontid: mandager kl. 16-18



Marit Seielstad
ME-syk og pårørende til ME-syke barn.

Bakgrunn:
Bachelor i psykologi med videreutdanning i motiverende

samtale. Spesielt opptatt av situasjonen til ME-syke ungdom. Ansvarlig for likepersonarbeidet i Hedmark og Oppland fylkeslag.

Telefontid: mandager kl. 18-20



STØTTETELEFONEN

21 64 03 60

Åpningstider:

Mandag 16-18, Beate
Mandag 18-20, Marit

Tirsdag 12-14, Grete
Tirsdag 14-16, Katarina

Torsdag 14-16, Mette
Torsdag 20-22, Elisabeth-S



Grete Nordhagen
49 år og pårørende til ungdom med ME. Egnerfaring med kronisk sykdom og utmattelse.

Bakgrunn:
Administrasjon og ledelse.

God kjennskap til offentlige tjenester og pasientrettigheter. Nestleder i Hedmark og Oppland fylkeslag.

Telefontid: tirsdager kl. 12-14

Stor pengegave til Rogaland Fylkeslag



Katarina Wahl
29 år og ME-syk.

Bakgrunn:
Samtalecoach.

De siste årene har jeg vært dårlig med ME og kjent på alt hva det

innebærer. Ønsker å hjelpe andre som er i samme situasjon.

Telefontid: tirsdager kl. 14-16



Mette Holt
58 år og ME-syk.
Pårørende til ME-syk samboer.

Bakgrunn:
Apotektekniker og sykepleier, videreutdanning i veilednings-

pedagogikk. Har jobbet i sykehjem, hjemmesykepleie, sosialtjenesten, hjerte-lungeavdeling, akuttmottak og ambulanse.

Telefontid: torsdager kl. 14-16



Elisabeth-Susanne Olsen
45 år og ME-syk.

Bakgrunn:
Spesialpedagog med videreutdanning i barnevern. A Variert arbeids-

barnevernsfeltet og i skolen. ME-brukerrepresentant ved LMS, Helgelandssykehuset.

Telefontid: torsdager kl. 20-22

Like før jul trådte Gjensidigestiftelsen til med hele 750 000 kroner til Rogaland Fylkeslag sitt skoleprosjekt. Med dette er prosjektet nesten fullfinansiert, og fylkeslaget kan endelig gå i gang med alt vi har planlagt.

Av: Astrid Meyer-Knutsen

Rogaland fylkeslag har lenge ønsket å utarbeide en verktøykasse for tilrettelagt undervisning for elever med ME. Vi har klødd i fingrene etter å sette ordentlig i gang, men prosjektet har blitt satt på vent mens vi jobbet med å skaffe finansiering. Etter utallige søknader og avslag, fikk vi endelig napp, og det fra en storfisk.

Gleden og overraskelsen var stor da Gjensidigestiftelsen bestemte at dette var et prosjekt de ville støtte opp om. Stiftelsen har et stort hjerte for langtidssyke barn og unge, og den har blant annet sørget for at 100 av kommunikasjonsrobotene AV1 blir satt til disposisjon for unge pasienter i Norge.

Rogaland fylkeslag ønsker gjennom dette prosjektet å gjøre det enklere for skoler å tilpasse undervisning så godt det lar seg gjøre med ME-sykdom. Vi vil at så mange ME-syke elever som mulig får sjansen til å fortsette et undervisningsopplegg med god tilrettelegging fremfor å måtte avslutte skolegangen.

Det vil bli lagt ned en stor frivillig innsats fra fylkeslaget, men vi kommer også til å hente inn ekstern hjelp i den videre utarbeidelsen.

Målet er at prosjektet munner ut i et tilbud for skoler og elever over hele landet.



Fylkeslagsleder Ase Marie Lønning mottar pengegave fra Gjensidigestiftelsen.

VI ER KLARE FOR Å HJELPE DEG

ME-foreningen har valgt Advokatfirmaet Legalis som samarbeidspartner. Det er fordi vi tilbyr spisskompetanse til fornuftige priser.

Før du betaler noe som helst, får du en gratis samtale med advokat om saken din. Dersom du har behov for ytterligere bistand, har foreningsmedlemmer svært gunstige vilkår. Advokatfirmaet Legalis dekker en rekke fagfelter som blir aktuelle ved sykdom. Dette inkluderer personskade, trygderett, arverett og arbeidsrett.

Ta kontakt med oss på telefon eller e-post hvis du sitter med et spørsmål. Det koster deg ingenting, men kan spare deg mye.



Olav Lægreid
PARTNER/ADVOKAT
Fagsjef personskade og trygd



Torstein Bae
ADVOKAT
Managing partner



Henrik A. Jensen
PARTNER/ADVOKAT (H)
Spesialist arbeidsrett

Seminar og landsmøte 2017



ME-foreningens årlige seminar ble avholdt siste helgen i oktober med rekordmange deltagere. 60 personer hadde funnet veien til Vettre: landsmøtedelegater, administrasjonen og sentralstyret. I løpet av to døgn fikk deltagerne innblikk i arbeidet som utføres i fylkene og sentralt. Et variert knippe foredragsholdere var invitert for å gi både faglig påfyll og inspirasjon. Landsmøtet ble avholdt i løpet av noen timer på lørdagen.

Av: Anne-Cathrine Rodriguez Foto: Trude Schei



Bruk av robot i skoleøymed

No Isolation produserer teknologi og kommunikasjonsløsninger for å bekjempe ensomhet. Kristin Dolve Larsen tok med seg roboten AV1 som er spesielt egnet for barn og unge som på grunn av helsen ikke kan delta på skole eller i sosiale aktiviteter på lik linje med andre barn.

Nyere forskning på ME

Forsker og professor i immunologi, Tor Lea, er leder av Gruppe for molekylær cellebiologi ved Norges miljø- og biovitenskapelige universitet. Gruppen studerer samspillet mellom mat, tarmflora, immunsystem og helse. Lea sitter også i ME-foreningens medisinske fagråd.

Lea startet med å fortelle om flere nye store rapporter fra USA som har gjennomgått hittil gjennomført forskning på ME. Rapportene konkluderer med at eldre forskning viser mangel på konsistens og samlende funn. Nyere forskning på ME benytter helt ny teknologi som muliggjør studier av et stort antall parametere samtidig.

Dagens forskning følger stort sett disse hovedretningene:

- Defekter i cellenes energiomsetning.
- Feil i cellemetabolisme.
- Feil i immunologiske reguleringsmekanismer.

Lea trakk fram enkelte interessante studier:

Ny forskningsstudie på ME fra National Institutes of Health (NIH)

Hypotesen for studien er at ME er utløst av en virussykdom som fører til en immunmediert reduksjon av viktige hjernefunksjoner. I fase en skal det gjennomføres en detaljert og dyptgående undersøkelse av ME-pasienter for å få kunnskap om sykdomsmekanismer. I fase to skal de forsøke å bekrefte biomarkører fra fase én i langtidsstudier, samt etablere endepunkter for en intervensjonsstudie. I fase tre planlegges det å gjennomføre en studie med et immunmodulerende middel som kan ha virkning på de markørene som eventuelt ble identifisert i fase to.

Ronald Davis,

professor i genetikk, Stanford University

Davis har en svært bred tilnærming til ME-problematikken, alle steiner skal snus. Han inviterer andre forskere til samarbeid og bruker egne forskningsmidler til å finansiere en rekke prosjekter. Han gjør funnene sine offentlig tilgjengelig slik at andre forskere med egne ideer kan bruke dataene til å teste sine hypoteser. Davis primære fokus i øyeblikket er cellenes energiproduksjon. Han tester blant annet energiomsetningen på enkeltcelleliv, og han har funnet at ME-pasienters plasma inneholder komponenter som får friske personers celler til å oppføre seg som cellene hos ME-syke og omvendt. Genetikeren Davis leter også etter endringer i genene hos ME-pasienter. Foreløpig har han identifisert 14 gener som viser assosiasjon til ME, og i tillegg ett gen som er forandret i alle alvorlig syke ME-pasienter, men foreløpig ikke i noen av kontrollene.

Mark M. Davis,

Howard Hughes Medical School

Davis studerer immunsystemets signalmolekyler. Han har sett at T-celler hos ME-pasienter er «klonalt ekspandert», det vil si øker kraftig, noe som tyder på at T-cellene er aktivert av et ukjent antigen, for eksempel en mikroorganisme eller et autoantigen.

Likepersonarbeid

En av ME-foreningens likepersoner, med svært lang erfaring, er Elisabeth Selmer. Hun arrangerer og leder kafétreff på Majorstua i Oslo. Selmer hadde mange nyttige tips og innspill til hva man kan gjøre for å sørge for at gruppene fungerer godt for de fleste.

Etter innlegget ledet Elisabeth Selmer og Tonje Waitz fra Likepersonutvalget et gruppearbeid om likepersonarbeid.

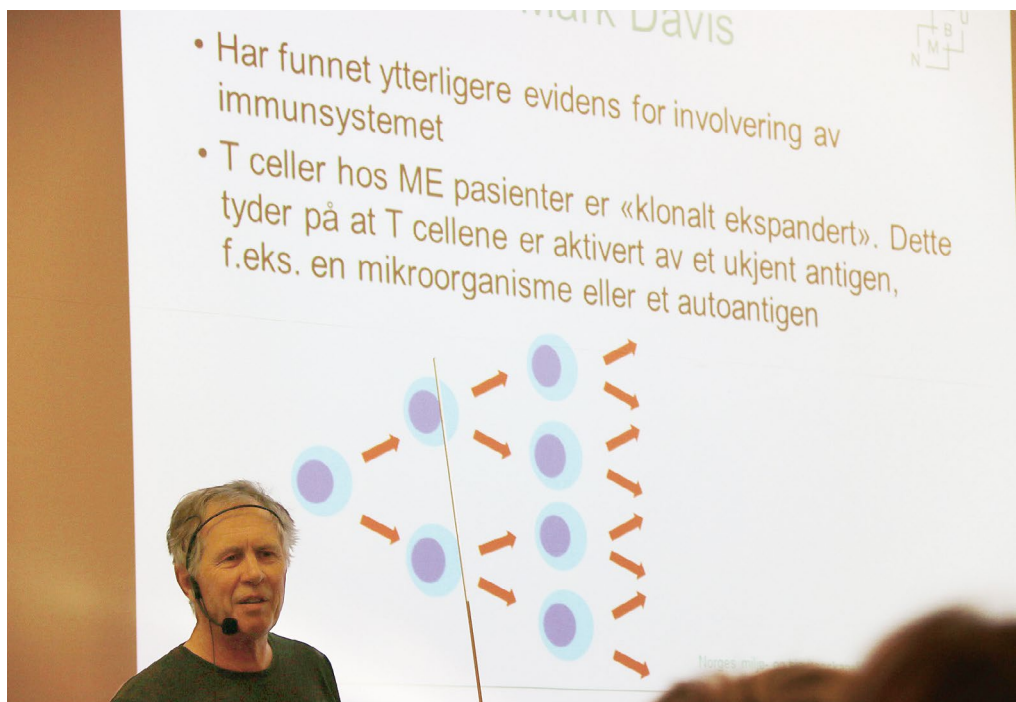
Advokatfirmaet Legalis om sin erfaring med «Ung ufør»-fordelen

Advokat Olav Lægreid har, sammen med sine kolleger i Legalis, tatt mange saker for medlemmene i ME-foreningen siden mai 2016. Det var derfor spennende å høre hvilke erfaringer de har gjort seg. Svært mange saker handler om «ung ufør».

Personer som ble syke før fylte 26 år og som har så lav opptjening at de kun får minstesats, kan søke om forhøyet minstesats, såkalt «ung ufør»-fordel. Forskjellen på vanlig minstesats og minstesats med ung ufør fordel kan utgjøre opp mot 40 000 kroner i året.

For å få innvilget forhøyet minstesats som ung ufør er det krav om at årsaken til uførheten er alvorlig sykdom eller skade. Det er altså ikke nok å ha blitt ufør før fylte 26 år. Lægreid fortalte at grensen for hva som anses som alvorlig erfaringsmessig ligger et sted mellom en moderat og alvorlig grad av ME. Det kreves at sykdommen er av varig art. Det vil i praksis si at det kreves en sannsynlighetsovervekt for at sykdommen har vart, eller må antas å vare, i minst syv år.

Lægreid fortalte at disse sakene er kompliserte, og at hver sak trenger en konkret vurdering som må forankres i regelverket og «ekspert-skjønn». Disse sakene kan ofte bare vinnes ved hjelp av en advokat med spesialkompetanse.



Professor Tor Erling Lea ga deltakerne en gjennomgang av pågående forskning på ME. Aldri tidligere har det foregått så mye forskning på ME verden over. Det gir masse håp, og vi kunne hørt på Lea i timesvis.

Landsmøtet 2017

45 delegater hadde stemmerett på landsmøtet, to meldte frafall.

Landsmøtet hadde ingen vanskelige saker til behandling og møtet ble gjennomført til oppsatt tid. Årsberetning, handlingsplan, regnskap og budsjett ble godkjent etter korte diskusjoner.

Et par punkter i vedtektene ble endret slik at de samsvarer med krav fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet:

- Alle over 15 år kan velges inn i styrene på lik linje med voksne.
- Det er ikke lenger anledning til å møte med fullmakter på fylkeslagenes årsmøter, men man kan avgi sin stemme ved hjelp av digitale løsninger.

Valg: Valgkomiteens innstilling til sammensetning av sentralstyret fram til landsmøtet 2018 ble vedtatt.

Sentralstyret:

Bjørn K Getz Wold, styreleder
Eirik Randsborg, nestleder
Linda Bringedal
Line Ernestussen
Rune Hoddevik
Nina Werring Lie
Ingjerd F Kulia
Gro Mesna Andersen

Varamedlemmer:

Bente Elisabeth Lind
Victoria Schei

Valgkomiteen består av:

Jan Nygård, Trøndelag
Åse-Marie Lønning, Rogaland
Anne Mathilde Dignæs, Buskerud
Eivind Bergem, Østfold
Monica Pedersen, Finnmark



Veldig gøy (og litt flaut) når 60 seminardeltakere synger bursdagssang! Anne-Cathrine Rodriguez til høyre og Inger Anita Reigstad i bakrunnen.

Siden sist...

Dette er noen av aktivitetene generalsekretæren, administrasjonen og styret har gjennomført siste halvåret av 2017:

Sentralstyremøter:

Det har vært gjennomført fire styremøter.

Innsamling til ME-Forskning:

Mot slutten av året ble det satt i gang en innsamlingsaksjon i samarbeid med Millions Missing Norge.

ME-foreningen, ved styreleder Bjørn Wold, arrangerte forskingskonferansen i november, i samarbeid med Folkehelseinstituttet og Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME.

Hjelpeapparat og politikere:

Foreningen hadde et arrangement på Arendalsuken med foredrag, debatt og idékafé.

Foreningen, ved Arild Angelsen og Nina Werring Lie, hadde to møter med Kunnskapssenteret om å foreta et litteratursøk vedrørende bruk av immunglobin og forskning på anstrengelses-utløst symptomforverring.

To innspill til FFO vedrørende pleiepenger og forslag til endringer i forskrift om arbeidsavklaringspenger.

Foreningen sendte spørsmål til alle etablerte partier før stortingsvalget og alle svarte.

Det ble avholdt et møte med statssekretær Erlandsen en uke etter valget der vi tok opp regjeringens plan om pakkeløp for ME-pasienter.

I slutten av oktober var Trude Schei og Olav Osland på budsjett-høring i helsekomiteen på Stortinget og i november hadde vi møte med Ingvild Kjerkol, Arbeiderpartiets helsepolitiske talsperson.

Andre aktiviteter:

Olav Osland reiste til Narvik i september i forbindelse med etableringen av Nordland fylkeslag, og senere til Bodø for samtaler med rehabiliteringstjenesten.

Landsmøte og seminar ble avholdt i oktober. Forskerkonferanse, åpen fagdag og jubileumsmarkering i november.

Olav Osland deltok på FFO kongressen der Tariq Khan fra Oslo og Akershus fylkeslag ble valgt inn i FFOs hovedstyre. Maja Heige og Anne-Cathrine Rodriguez avholdt kurs for likepersoner som skal betjene den nye telefontjenesten.

Debatt i mediene:

Trude Schei skrev fire debattinnlegg: i Aftenposten, Dagens Medisin og to på Forskning.no

Olav Osland hadde en kronikk i Dagsavisen etter valget og en kommentar i Aftenpostens artikkel om etableringen av nettverket Recovery Norge.



Vet du at FFO har en rettighetstelefon?

Rettighetssenteret

Rettighetssenteret er et rådgivnings- og kompetansesenter i rettighetsspørsmål som gjelder personer med funksjonshemning og kronisk sykdom.

Spørsmålene kan gjelde både velferdsrettigheter og diskriminering.

Åpningstider

Mandag	10.00 - 14.00
Tirsdag	10.00 - 14.00
Onsdag	10.00 - 14.00
Torsdag	10.00 - 14.00
Fredag	Stengt

Rettighetstelefonen: 23 90 51 55

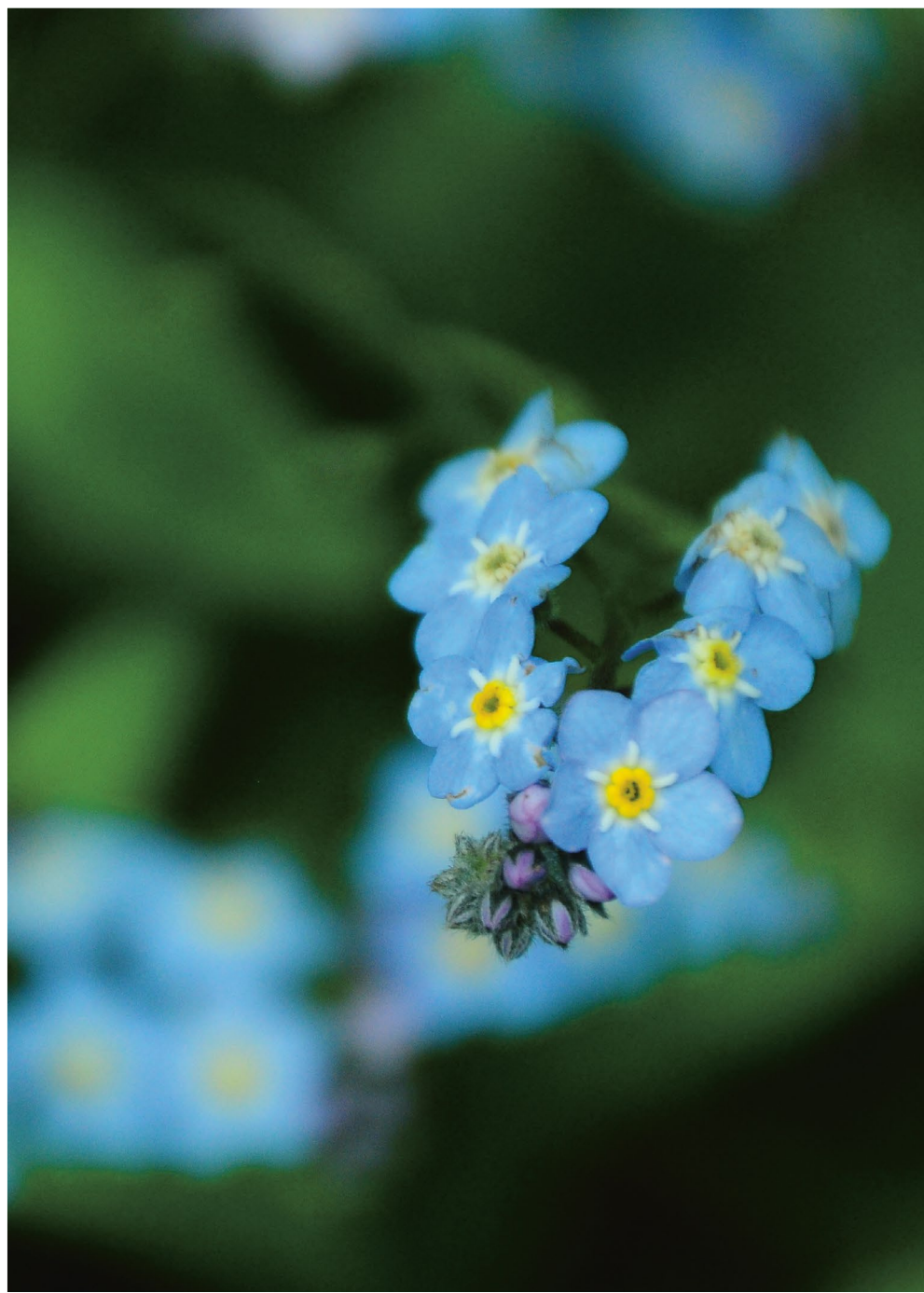


Foto: Sarah Murrey, Wikimedia Commons

