

ME er ein svært alvorleg sjukdom - støtt biomedisinsk ME-forskning og gi håp.

Det forferdeleg at helsestyresmakter toe sine hender og let åra gå, utan handlekraft til å satse på medisinsk forskning på sjukdomen ME og adekvat tilbod til denne pasientgruppa. Derfor har "Fokus på ME" oppretta ein ny innsamling den kan de lese her: <https://www.spleis.no/project/227595>

Innsamla midlar skal gå til den viktige, banebrytande ME-forskinga ved Haukeland. Dette er ei forsking som har fått internasjonal merksemd, og det viktig å sikre at forskingsgruppa kan fortsette arbeidet. Det er også eit signal til Helsestyresmakter.

Om de har problem å opne/få fram teksten i mail, ligg den også vedlagt i PDF fil. Eg minner om at dette har tatt lang tid å skrive og er skrive over mange år, når det er mogleg å skrive eller eg har fått hjelp å skrive inn teksten, grunna min alvorlege ME-sjukdom. Kvifor kan ikkje politikarar vise handlekraft å hjelpe oss? Det er 10 år sidan eg starta å skrive eit brev for hand hausten 2012 som eg fekk hjelp å føre inn på data og sende til alle stortingspolitikarar. 10 år!! Ein del av den teksten vart publisert i Dagens Medisin: <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2014/08/18/forsking-er-vegen-til-kunnskap-om-me/>

«Det er ingenting av det du holder kjærte som denne sykdommen ikke kan ta fra deg. Ingenting.»

Legen Thomas L. English, som selv hadde ME/CFS.
Innlegg i Journal of American Medical Association, 27. februar 1991.

WHO klassifiserte ME som ein nevrologiske sjukdom, med kode ICD10 G93.3 i 1969. Dette er ikkje akseptert i Noreg frå styresmakter over 50 år seinare.

ME og mangel på forskingmidlar:

ME er ein av dei mest invalidiserande sjukdomane som er kjend, men likevel er dei statlege midlane til forsking på denne sjukdomen svært låge.

Det er departementenes tildelingsbrev og porteføljeplanen for Helse som legger grunnlaget for Forskningsrådets prioriteringer innenfor helseforskningen.

Fokus på ME har vore i kontakt med forskningsrådet for å forsøke finne ut kor mykje midlar staten løyver til forsking og svara kan lesast i si heiltheit på heimesida vår:

<https://www.fokuspame.no/statentildeling>

«Det er departementenes tildelingsbrev og porteføljeplanen for Helse som legger grunnlaget for Forskningsrådets prioriteringer innenfor helseforskningen».

MyalgiskEncefalopati er ikkje CFS/ME - derfor er konsekvensen veldig stor av at NORGE ikkje aksepterer WHO si klassifisering av ME. ME må ikkje forvekslast med ein vanleg utmattelse eller utbrennhet, eller blandast saman med diffuse utmattingstilstandar.

I 2015 kom det ein rapport frå renommerte «Institute of Medicine» i USA, der 15 forskarar har gått gjennom 9000 forskingsartiklar og konklusjonen er at ME er ein alvorleg, fysisk, kronisk og kompleks multisystemsjukdom, som er sterkt funksjonsnedsettande.

Stryn

Biologisk sykdom

0,2 % = 14 ME-pasienter.

Biopsykososial lidelse

2,5 % = 175 ME-pasienter.

ME-forskninga ved Haukeland:

Forskningsgruppa i Bergen er samansett av legar og forskarar, sjukepleiarar, forkingsteknikarar, molekylærbiologar og treningsterapeutar. Gruppa arbeider med kliniske studiar som omhandlar mogeleg medikamentell behandling for ME. I tillegg driv gruppa kontinuerlege laboratorieforsøk med utgangspunkt i ein biobank med blodprøver og anna prøvemateriale frå deltakarar i dei kliniske studiane. Forskinga har som mål å kartleggje sjukdomsmekanismar ved ME, og identifisere biomarkørar for sjukdommen. Les meir om ME-forskninga ved Haukeland her:

<https://www.fokuspame.no/forskingsarbeidet-ved-haukeland>

<https://www.mekonferansestryn.no/post/ny-vitskapsartikkel-publisert-i-the-journal-of-clinical-investigation-15-07-21-fr%C3%A5-haukeland-uib>

Pilotstudie med eit nytt medikament Daratumumab

Forskningsgruppa skal i gong med ein pilotstudie med eit nytt medikament som ein kan lese her: <https://helse-bergen.no/kliniske-studier/daratumumab-ved-mecfs>

Kristian Sommerfelt, professor i barnenevrologi, Barneklubben ved Haukeland Universitetssjukehus:

Barn og unge med ME/CFS:

«Etter mange år med arbeid som barnelege ved flere sykehus i Norge står en ting klart for meg: ME/CFS er en svært alvorlig og ikke sjelden sykdom som er en av de viktigste årsakene til langtids skolefravær i ungdomsskolen og videregående skole. Det er dessverre ikke holdepunkter for at man kan regne dette som annet enn en biologisk sykdom på linje med andre som for eksempel diabetes, cøliaki eller leddgikt. Den er ny-oppstått, typisk etter en infeksjon.

Prognosen er ikke god, selv om kanskje så mange som halvparten blir friske og mange av de andre får bedring. Det finnes ingen effektiv behandling ut fra kunnskapsbasert forskning.

Noe annet som slår meg er hvor ofte barn og unge ikke blir trodd av helsefaglig personell. Særlig innen spesialisthelsetjenesten. Ofte blir de trodd av fastlegene, men de som klart har best forståelse for den reelle tyngden av symptomene og den kraftig reduserte kapasiteten pasientene har er kontaktlærerne. Gang etter gang. De kjente oftest eleven før og etter sykdomsstart og forstår alvoret. Bio-psyko-sosial tilnærming er sentral ved all kronisk sykdom, men ikke annerledes for ME/CFS enn for diabetes eller leddgikt for eksempel. Det viktigste nå er tung biologisk rettet forskning på årsaksmekanismer og mulig behandling. Det er minimal forskning på ME/CFS i forhold til at ca en av 120 mennesker er rammet. Det haster!»

Line Melby, Anne Kielland og resten av forskingsgruppa i prosjektet «Tjenesten og MEg» - forskingsprosjekt av Sintef og Fafo:

Vi var i kontakt med Line og Anne og har trekt ut litt frå artiklane dei har skrive i media siste tida under til 12.mai:

Når situasjonen til ME-syke var oppe i Stortinget før påske,

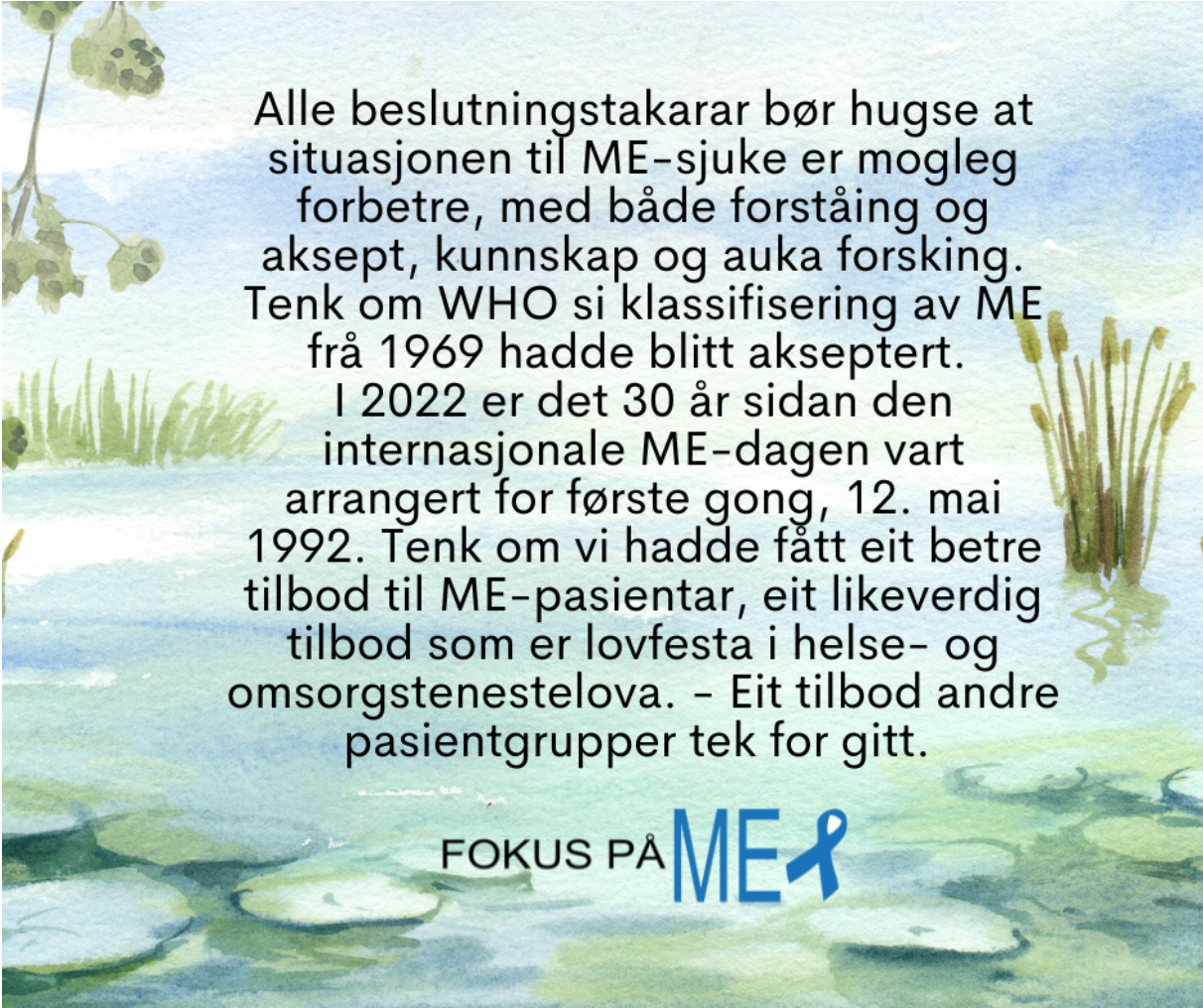
understreket både statsråden og de andre debattantene behovet for mer forskning. I prosjektet Tjenesten og ME arbeider vi i Fafo og Sintef med en del av de temaene som ble reist under debatten. En av hovedfunnene våre er at tiltak som i dag pålegges ME-syke som søker støtte fra Nav, i liten grad bidrar til bedre helse for pasienten. Noen av disse gjør i stedet et flertall av pasienter sykere. Det virker lite gjennomtenkt videreføre dagens praksis i påvente av mer kunnskap om sykdom og effektive behandlinger. Dagens tiltak er dyre, skaper helsekøer, og de virker ikke. Tiltaksprosessen for ME-syke fremstår i stedet som en byråkratisk utmattelsesøvelse overfor en skjør og traumatisert pasientgruppe. Er det noe som glimrer med sitt fravær i mange møter mellom tjenester og syke, så er det den opplevelsen av respekt og verdighet som statsråden understreket viktigheten av.

På grunnlag av registerdata har vi beregnet at vi i senere tid årlig har fått omlag 1850 nye pasienter med diagnosen G93.3, post-viralt utmattelsessyndrom. Bare i de siste ti årene utgjør dette mer enn 15.000 nye pasienter. Mange har i tillegg vært syke i mer enn ti år, og tilfriskningsandelen regnes for svært lav. Tallene vi finner representerer videre en betydelig økning i antallet årlige diagnoser sammenliknet med da forrige beregning ble gjort. Pasientgruppen er altså stadig voksende.

– Vi ser rett og slett at det er en stor mismatch mellom hva de syke opplever at de trenger og hva man får et tilbud om fra det offentlige, sier Sintef-forsker Line Melby.

– For noen fins det ikke et behandlingstilbud i det hele tatt. Andre får et tilbud, men opplever at det ikke er det man trenger, men i stedet tjenester man blir dårligere av.

Les her: <https://www.fokuspame.no/12mai>



Alle beslutningstakarar bør hugse at situasjonen til ME-sjuka er mogleg forbetre, med både forståing og aksept, kunnskap og auka forskning. Tenk om WHO si klassifisering av ME frå 1969 hadde blitt akseptert. I 2022 er det 30 år sidan den internasjonale ME-dagen vart arrangert for første gong, 12. mai 1992. Tenk om vi hadde fått eit betre tilbod til ME-pasientar, eit likeverdig tilbod som er lovfesta i helse- og omsorgstenestelova. – Eit tilbod andre pasientgrupper tek for gitt.

FOKUS PÅ ME 

Mvh
Agnete Skrede
Stryn