

# FOKUS PÅ ME

«Fokus på ME» er ein liten veldedig organisasjon som var danna i Stryn hausten 2018 og er registrert i Brønnøysundregisteret. Formål med 'Fokus på ME' er å samle inn pengar til biomedisinsk forskning på ME i Noreg, i første omgang til Haukeland Universitetssjukehus, Avdeling Kreftbehandling og medisinsk fysikk, forskingsgruppa leia av Olav Mella og Øystein Fluge. Organisasjonen «Fokus på ME» har også som formål å spreie kunnskap om ME.

For å hjelpe dei som har ME og familiare deira til å få ein betre kvardag trengs det meir forskning og kunnskapsformidling om sjukdomen. Ved å støtte forskinga på ME bidreg ein til å auke forståinga av sjukdomen og mekanismane bak, og med å utvikle ei behandling for dei som er ramma av ME. Små og store innsamlingar bidreg også til å skape merksemd kring sjukdomen og rette fokus på behovet for meir biomedisinsk forskning.

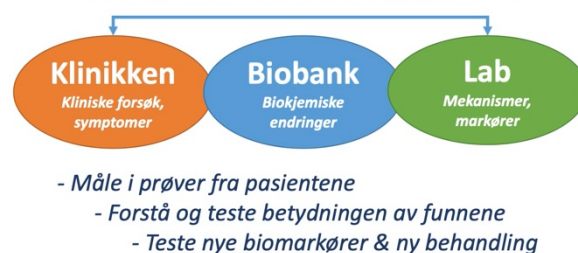
**Dette må følast opp av helsemyndighetene i Noreg.  
Kor hadde ME vore i dag om forskinga på sjukdomen hadde vore prioritert i same grad som sjukdomar som for eksempel MS?**

[Kontonummer: 3705 37 44029 , Vippsnummer: 548006, www.fokuspame.no](https://www.fokuspame.no)

ME er ein av dei mest invalidiserande sjukdomane som er kjend, men likevel er dei statlege midlane til forskning på denne sjukdomen svært låge. Bakgrunnen for organisasjonen 'Fokus på ME' er at den er starta, i håp om at ein kan samle inn pengar og kunne bidra til forskingsarbeidet.

Helse-Bergen ligg i vår eigen region og dette er ei forskning som har fått internasjonal merksemd. Gjennom dei kliniske studiane er der opparbeida ein solid biobank med prøvemateriale. Forskingsgruppa ved Haukeland har sagt at dei ønskjer å fortsette si forskning på å forstå den underliggende sjukdomsmekanismen og leite etter ein biomarkør, i håp om å finne ei behandling. Forskingsgruppa er samansett av legar og forskarar, sjukepleiarar, forskingsteknikarar, molekylærbiologar og treningsterapeutar.

## Translasjonell forskning på ME



### Forutsetninger:

- Canadakriteriene (inkl. PEM)
- Fysisk/biologisk årsak
- Forenlig sjukdomsmekanisme

[www.fokuspame.no](https://www.fokuspame.no)

## Sitat som seier mykje om alvoret med ME, situasjonen vi har framleis per i dag:

### Her er eit sitat som Dr. Øystein Fluge uttalte i ein artikkel til forskning.no våren 2019, som seier ganske mykje:

«Fluge ser ME-forskningen fra sitt ståsted som kreftforsker. Kontrastene mellom forskningsfeltene på kreft og ME kunne knapt vært større, mener han.  
– På de store kreftkonferansene i USA er det 40 000 deltagere og nærmest uendelig med ressurser og forskningsvilje. Innen behandling er det pakkeforløp og sykehusavdelinger.  
– Men i ME-feltet er det nesten ingenting. På konferansene er det kanskje 50 forskere. Sykdomsforståelsen ligger 30 år på etterskudd og mange pasienter er overlatt til seg selv».

### Sitat frå Nancy Klimas, Professor i immunologi ved University of Miami, til The New York Times i 2009:

«HIV-pasientene mine er stort sett friske og raske takket være tre tiår med innsats og glimrende forskning, og investeringer på milliarder av dollar. Mange av CFS-pasientene mine derimot er forferdelig syke og ute av stand til å jobbe eller delta i omsorgen for sine familier. I min klinikk deler jeg tiden mellom de to sykdommene og jeg vil si at hvis jeg kunne velge mellom de to, så ville jeg ha foretrukket å ha HIV».

### Leiaren for IOM rapporten, Ellen Wright Clayton, professor i jus og pediatri, seier:

«Vi måtte bare en gang for alle, slå i hjel idéen om at ME er psykosomatisk eller at pasientene bare finner på sykdommen, eller at de bare er late.»

### Dr. Elizabeth Unger i videoen fra Medscape, leder Centers for Disease Control and Prevention (CDC), avdeling Chronic Viral Diseases, som også huser ME-programmet.

«Når jeg møter personer med ME/CFS og deres pårørende, forteller de at deres største bekymring er hvor vanskelig det er å få et godt medisinsk tilbud fra oppdaterte og empatiske helsearbeidere».

### Dr. Daniel L. Peterson MD har via meir enn 25 år av sin kliniske karriere til å diagnostisere og ta vare på pasientar med ME/CFS og relaterte nevroimmune lidingar, samt samarbeide med forskarar for å forstå sjukdomen betre uttalar følgjande:

«Etter mi erfaring er ME/CFS ein av de mest øydeleggende sjukdomane eg har omsorg for, langt over HIV-sjukdomar bortsett frå dei terminale stadia».

### Dr. Jose Montoya, ME/CFS-forskar og kliniskar ved Stanford University uttalar:

«Forhåpentlegvis ein dag er draumen min, at vårt medisinske samfunn vil gje ei formell unnskyldning til pasientane som ein ikkje har trudd på i alle desse åra – at ein står ovanfor ein verkeleg sjukdom.

**Dr. Maureen Hanson:** I april 2019 snakket Hanson på et møte ved det amerikanske folkehelseinstituttet (NIH). Møtet handlet om hvordan man kan få fortgang i mer og bedre forskning på ME-feltet. Hun påpekte flere ganger hvor alvorlig sykdommen er sett opp mot hvor lite som faktisk gjøres. «Man må anerkjenne at mennesker med ME mister livene sine, selv om de ikke dør,» sa Hanson.

**Så siterte hun Mark Loveless, lederen for AIDS- og ME/CFS-klinikken ved Oregon Health & Science University:** «Mennesker med ME føler seg slik en AIDS-pasient gjør to måneder før han skal dø. Den eneste forskjellen er at symptomene kan fortsette i det uendelige».