

## **Grunnar til å støtte nettopp «Fokus på ME»:**

Vi håpar så mange har som mogleg ønskjer å støtte «Fokus på ME».

### **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.»*



**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. Fokus på ME har også som formål å spreie kunnskap om ME.

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 forskning.

**Kontonummer: 3705 37 44029**

**Vippsnummer: 548006**

**Lag ei innsamling i Spleis** (ei teneste av Sparebank1).

«Fokus på ME» er registrert der, og der er også laga tema som ein bruke som mal, gå til:

**Spleis.no/org/4384**

**Besøk vår heimeside for meir informasjon:**

**[www.fokuspame.no](http://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 kan bidra til forskingsarbeidet.

Overlege Øystein Fluge og Professor Olav Mella leiar forskingsgruppa for ME ved avdeling for kreftbehandling og medisinsk fysikk. Studiekoordinator for dei kliniske studiane er sjukepleiar Kari Sørland. Forskingsgruppa er samansett av legar og forskarar, sjukepleiarar, forskningsteknikarar, molekylærbiologar og treningsterapeutar.

Gruppa arbeider med kliniske studiar som omhandlar mogeleg medikamentell behandling for ME/CFS. 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.

«Fokus på ME» vil føre over pengane som blir samle inn kvart kvartal, første halvdel av januar, april, juli, oktober og det vil verte informert på heimesida kor mykje som er sendt.

## Kva er ME:

### Oppsummering av ME-symptom:

- Utmattelse etter anstrengelse (PEM)
- Kognitive problemer
- Smerter
- Søvnproblemer ved ME
- Ortostatisk hypotensjon
- Immunrelaterte symptomer
- Neuroendokrine symptomer
- Mage- tarm problemer

### Post Exertional Malaise (PEM)

PEM er kardinalsymptom på ME (i medisin så tyder det hovudsymptom eller det viktigaste symptomet på ein sjukdom). PEM står for anstregelsesutløyst sjukdomsforverring. PEM kan kome av fysisk anstrengelse, mental/kognitiv anstrengelse eller emosjonell anstrengelse/påkjenning utover den enkelte pasient si tolegrense.

NB! Ein ME-sjuk må ALDRI pressast, press kan gje forverring, potensielt irreversibelt.

### ME er en biomedisinsk tilstand:

*Frå Institute of Medicine, USA, Februar 2015*

Bakgrunn for denne rapporten frå IOM er at 15 forskarar har gått gjennom 9000 forskingsartiklar/rapportar, konklusjonen er: • **ME/CFS er ein alvorleg, fysisk, kronisk og kompleks multisystemsjukdom, som er sterkt funksjonsnedsettande**