

Post: BA-debatt, postboks 824 Sentrum, 5807 Bergen E-post: debatt@ba.no

DEBATT

Forsk meir på ME

Jula er ei vanskeleg tid for den som er ramma av ME og familien rundt. ME-sjuka klarar kanskje ikkje delta i sosiale aktivitetar. Kanskje kan ein berre vere lag med andre ei lita stund, og få ei forverring i etterkant.

INNLEGG

Agnete Skrede
Stryn

Nokre er så hypersensitive for sansestimuli at det kanskje ikkje kan vere lys på treet og lysande julestjerne i det rommet ein ME-sjuk oppheld seg. Lukt av krydder, parfyme og andre lukter kan bli uuthaldeleg. Filter for sansestimuli synes å vere borte. Alt som sansane fangar opp vert mange gongar forsterka. Det kan utløyse ei rekke reaksjonar i kroppen, som kjennest som smerte og slikt kan utløyse spasmer. Alt er veldig kompleks. Nokre med alvorleg ME lever åleine år etter år.

Med ein alvorleg, kronisk og invalidiserande multisystemsjukdom som Myalgisk Encefalopati (ME) er, som er der absolutt heile tida i større eller mindre grad, så seier det seg sjølv at det kan verte tøffe dagar. Det gjeld både for den som er ramma, men også dei pårørende rundt. Vi håper folk kanskje kan bruke litt tid på å forsøke å sette seg inn i kunnskap om ME, vise omtanke og sjå sine medmenneske som kanskje ikkje har det så veldig bra. Her er pasientar som lid av sjukdommen ME i alle fylker, og mest truleg i alle kommunar i Noreg.

Verda er framleis i ein pandemi-situasjon med koronaviruset som har tatt mange menneskeliv, og samstundes er samfunnet endra dramatisk og med det kvardagen for dei fleste. Korleis trur ein at ME-pasientar som kanskje ikkje har vore med i samfunnet på fleire år har det? Det er blytungt at åra går. Forståinga og støtta frå både fagmiljø og samfunnet er framleis veldig låg. Kva betyr Verdas helseorganisasjon for Noreg? - Det er over 50 år sidan WHO klassifiserte ME som ein nevrologisk lidning.



UMOGLEG? Oljedleri av kunstnar Solveig E. Hopland, «Impossible things».

Behandlinga av ME-pasientar er eit spørsmål om grunnleggjande menneskerettar.

Ønsket vårt for det nye året er nettopp at forståinga skal auke, at dei økonomiske midlane til biomedisinsk forskning må aukast. Vi ønskjer og håpar at 2022 verte eit godt år for alle ME-pasientar og deira pårørende. La det kome lyspunkt. Vi må få hjelp og lindring. Vi må få tryggleik i alle ledd i helsetenesta og i møte med andre etatar. Ambulante team i alle fylker er svært viktig. Vi ønskjer at ME-pasientar vert møtt med forståing og respekt av fagfolk og samfunn, slik at ein kan få den hjelpa ein treng.

Fokus på ME er ein liten orga-

nisasjon som samlar inn pengar til ME-forskinga ved Haukeland Universitetssjukhus. Helse-Bergen ligg i vår eigen region og dette er ei forsking 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 forsking på å forstå den underliggande sjukdomsmekanismen og leite etter ein biomarkør, i håp om å finne ei behandling.

Vi hadde ein julekampanje i november og desember. Dei kronene som kom inn på denne innsamlinga går til forskinga, og samtidig er det eit signal om at biomedisinsk forsking på ME

må prioriterast. Det burde ikkje vere pasientar og pårørende som skal finansiere eiga forsking. To nye forskingsartiklar er publisert i august 2021 frå Norge. Vi har viktig banebrytande biomedisinsk forsking på ME i Norge og vi har dyktige forskarar, og då må styresmakter her i landet sørge for at dei kan fortsette å forske. Noko anna er uakseptabelt.

ME-konferanse Stryn er ein eigen organisasjon og om du gjekk glipp av konferansen som vart arrangert i april, er video av nokre foredrag tilgjengelege for alle på YouTube-kanalen. Desse er delt er i samråd med dei som heldt foredraga. Fleire ulike fagfolk med ulik bakgrunn heldt

foredrag, og då må ein vise vilje og handlekraft til å oppdatere seg på kunnskap.

Per i dag fins det ingen behandling eller kur, så det ME-pasientar ønskjer seg mest er at det skal forskast på sjukdommen, god behandling og rett kunnskap. Dette må prioriterast i mykje større grad av styresmakter i landet. Utan forskingsmidlar kjem ein ikkje vidare. Å forsøke å kjempe for å få auka midlar til forsking og formidle kunnskap om ME, synes å vere umulige ting. Så derfor håpar vi at ein kan sjå eit resultat av at det umulige blir prioritert til å kunne bli mulig. Det er viktig for at ein skal klare å ha eit håp, at nokon ser og viser handlekraft.