

VELKOMEN TIL STRYN KULTURHUS

ME-KONFERANSE STRYN

EIN HELSEPOLITISK BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

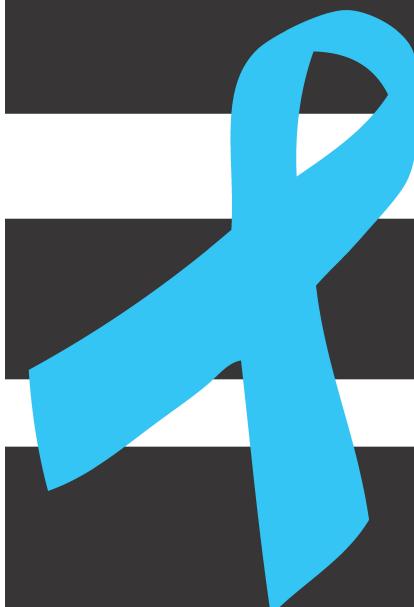
SJUKDOMEN:

TYSDAG 26.MARS 2019 KL. 16.30 - 20.30 : OPEN DAG FOR ALLE

Påmelding open dag innan 8.mars - kr. 300

ONSDAG 27.MARS 2019 KL. 08.30 - 17.30 : FAGDAG FOR HELSEPERSONELL

Påmelding fagdag innan 8.mars - kr. 1000



MYALGISK ENCEFALOPATI

PÅMELDINGSSKJEMA OG INFORMASJON:

WWW.MEKONFERANSESTRYN.NO



STRYN MEK. KUNSTNAR SOLVEIG
VERKSTED AS HOPLAND

HardangerBestikk



ME-KONFERANSE STRYN

EIN HELSEPOLITISK BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

VELKOMEN

Vi ønskjer dykk alle velkomne til ME-konferansen i Stryn Kulturhus. Det er gått to år sidan den førige ME-konferansen fann stad i Stryn i 2016. Kva har skjedd på desse to åra når det gjeld forskingsfronten, kva har politikarane gjort og korleis er situasjonen til ME-pasientane og deira pårørande i dag?

Formålet med denne konferansen er å gje legar og helsepersonell som møter ME-pasientar i sitt daglege virke, betre kunnskap om sjukdomen, slik at dei kan hjelpe pasientane best mogleg. Fagdagen vil gje innsyn i oppdatert forsking og prosjekterfaringar innan ME-arbeidet nasjonalt og internasjonalt. Her vil presentasjonane vere tyngre fagleg, med faguttrykk. Første dagen er ein open dag for alle der fagstoffet vert lettare å fortstå for folk flest. Det er viktig at tilsette i NAV, hjelphemiddelsentralar, kommunale etatar, lærarar osb, samt lokale politikarar er oppdaterte på kva denne sjukdomen er. Aktuelle problemstillingar, som barn og unge med ME, alvorleg grad av ME, pårørande sin situasjon vil verte tatt opp. Stortingspolitikarar vil verte invitert.

Innleiingsvis til foredraget som Jørgen Jelstad heldt i Stryn i 2015, sa sosiolog Nils Petter Hauge, at kunnskap påverkar våre haldningar og handlingar. Kunnskap er ikkje ein garanti for å alltid gjere det beste, men kunnskap kan vere ein garanti for at vi unngår å gjere det verste. Det er det som er viktig, å unngå å gjere det verste. Det som ofte gjer sjuke folk sjukare er at ein gjer det verste. Å gjere det beste er ei utfordring.

Per i dag finst det ingen behandlingskur for ME. Heller ikkje noko biomarkør (blod/vevsprøve som kan påvise eller avkrefte om ein har ME eller ikkje). Det vert forska i inn- og utland etter ei behandling, jakta på ein biomarkør og forståing av sjukdomsmekanismen, men dessverre så er forskingsmidlane svært låge. Dessverre så er kunnskapen og forståinga av ME blant fagfolk i helsevesenet, NAV og andre etatar liten. Resultatet er feildiagnosering av pasientar, pasientane får diagnosen veldig seint og det er tilfelle at ME-pasientar og pårørande vert utsett for håning og trakassering. Dei får heller ikkje den hjelpa dei treng.

ME-pasientar vert diagnostisert ut frå diagnosekriterier. Det finst strenge diagnosekriterier (Canada-kriteria og ICC), som er utarbeida av dei fremste legar og forskarar innan ME-feltet internasjonalt. Ved bruk av desse kriteria reknar ein med at 0,2% - 0,4% av befolkninga vert ramma av sjukdomen, dvs. 2-4 personar pr. 1000 innbyggjar. I Norge utgjer dette om lag 10.000 – 15.000 pasientar. Jørgen Jelstad har fleire gonger vist grafar med tal på kor lite pengar som har vore gjeve til forsking på ME, samanlikna med andre alvorlege sjukdomar som MS, Lupus og leddgikt. Tal i frå det Amerikanske folkehelseinstituttet National Institute of Health (NIH). Situasjonen har ikkje vore betre i Norge. Han har også vist grafar i sine foredrag på kor låg «score» ME-pasientane har når det gjeld livskvalitet samanlikna med andre alvorlege sjukdomar.

Professor Ola Didrik Saugstad sa på ME-konferansen i Stryn i 2016 at behandlinga av ME-pasientane er eit spørsmål om menneskerettar. Det bryt ned kva skal og bør kunne forvente av det norske helsevesen i dag. Saugstad har engasjert seg i ME-saka i

over 20 år. Han har mottatt fleire medisinske priser for sitt arbeid innan pediatri som er hans fagfelt. Blant anna Nordens Medisinpris, som er den nest største i Norden etter Nobelprisen.

I 2016 føregjekk det ein global aksjon som heiter MillionsMissing mot den manglande statelege pengestøtta til forsking, kliniske studiar og medisinsk/offentleg opplysning om sjukdomen, noko som fører til at ME-pasientane står utan hjelp. I Norge var det ein aksjon i Bergen og ein i Oslo, framfor Stortinget. Eit av krava var auka politisk forpliktelse. Helse- og omsorgsdepartementet må vise tydeleg leiing, starte umiddelbare tiltak og vise forpliktelse i ME-saka.

ME er ein vanskeleg sjukdom å ha, då det har vore strid i fagmiljøa om sjukdomen er fysisk eller psykisk. ME-pasientane og deira pårørande slit i møte med helsevesen, NAV, Helfo, kommunale etatar og skulesystemet grunna mangel på forståing/feiloppfatning rundt sjukdomen. Ser politikarane kor alvorleg dette er? Kva konkret kan politikarane gjere? Noko må gjerast. Pasientar og pårørande kan ikkje lenger verte i stor grad overlatne til seg sjølv. Det er også liten aksept og forståing for sjukdomen i samfunnet elles.

Øystein Fluge, Olav Mella og forskarteamet ved Kreftavdelinga, Haukeland Universitetssjukehus uttalte i eit innlegg i Dagens Medisin i mars 2015 at: "For oss som arbeider i det onkologiske fagfeltet, er kontrastene til holdninger, investeringer, forskning og forståelse av sykdomsmekanismer ved ME/CFS slående, og vi har konkludert med at det er riktig å gjennomføre kliniske studier, basert på våre kliniske observasjoner og derav følgende hypoteser".

Jørgen Jelstad sa i sitt foredrag på konferansen i Stryn i 2016 at ME-forskinga no står midt inne i ei brytingstid av satsing som vi ikkje har sett tidlegare. Han trekte blant anna fram rapporten frå renomerte «Institute of Medicine» som kom i 2015. Bakgrunn for rapporten er at 15 forskrarar har gått gjennom all forsking på dette feltet og samanfatta dette i ein rapport på 300 sider. Det vert skrive at ME-pasientane har vorte svikta over mange år. Forskinga viser at ME-pasientane har avvik i fleire system: immunsystemet, sirkulasjonssystemet og sentralnerve-systemet. Det kom 2 viktige rapporter frå USA i 2015. Den eine frå Institute of Medicine, den andre frå NIH. 2016 var eit år der det vart publisert fleire gjennombrot i forskinga for å kome eit skritt nærmare sjukdomsforståinga av ME.

I april 2016 vart det meldt om eit gjennombrot i ME-forskinga i Australia. Den kjende australske professoren Donald Staines sa at dei innan få år vil kunne utvikle ein biomarkør for ME. Dr. Don Staines sa at deira forskarteam har sett på svært spesifikke delar av genet, som har sentral rolle i neuronal funksjon, kardiovaskulær funksjon, stoffskifte, osv. Han meinar vidare at sjukdomen har svært konkret patologi. Det er ein invalidiserande sjukdom som legar og samfunn vil forstå betre.

I august 2016 kom det ein studie frå Amerika, der amerikanske forskrarar leia av professoren Robert Naviaux, California, hevdar dei har funne systematiske og målbare forskjellar i blod mellom friske og ME-pasientar. I denne studien har dei sett at ME-pasientane har eit unormalt stoffskifte.

I desember 2016 vart det publisert eit gjennombrot i ME-forskinga ved Haukeland Universitetssjukehus. Med utgangspunkt i biobanken har forskingsgruppa det siste året gjennomført ei omfattande og detaljert kartlegging av metabolismen (stoffskiftet). Ein studie, delvis finansiert av Kavlifondet, tyder på at PDH-enzymet (pyruvat dehydrogenase) er hemma i ME pasientar, noko som kan forklare både energimangel og auka melkesyreproduksjon. Då blodprøver frå ME/CFS-pasientane blei undersøkt fann ein at nivået av nokon aminosyrer var forandra i forhold til i friske, og mønsteret for

endringane ser ut til å fortelje noko viktig om sjukdomsmekanismen, spesielt det som angår energi-stoffskiftet.

Ved Oslo Universitetssjukehus startar ImmunoME-studien. Formålet med ImmunoME er å forstå sjukdomen ME betre frå eit genetisk og biologisk perspektiv. -Vi ønskjer særleg å undersøke om immunsystemet har en rolle i utviklinga av ME. Dei vil gjere ei grundig kartlegging av gen som er sentrale for immunsystemet for å sjå etter forskjellar mellom ME-pasientar og kontrollpersoner. Dei vil også undersøke førekomenst av antistoff hjå ME-pasientane.

Vi har viktig banebrytande biomedisinsk forsking innan ME i Noreg som får internasjonal merksemd. Den nasjonale multisenterstudien RituxME er planlagd skal vere ferdig analysert og offentleggjera i løpet av 2018. Parallelt med RituxME føregår CycloME-studien. CycloME er ein mindre studie som er ublinda. Kreftavdelinga på HUS er det einaste studiesenteret som inkluderer pasientar. I tillegg er Det Norske Radiumhospital behandlingssenter i studien, og vil tilby behandlingar til ei mindre gruppe pasientar som bur i Oslo-området. Formålet med CycloME-studien er å undersøke om behandling med cyclofosfamid kan gje klinisk betring og akseptable biverknader hjå pasientar med ME/CFS.

Øystein Fluge har uttalt at dei er opptekne av å finne årsaka og forståinga av sjukdomsmekanismen. For å få ei skreddersydd behandling må ein forstå den underliggende sjukdomsmekanismen. Forskingsgruppa driv kontinuerlege laboratorieforsøk med utgangspunkt i ein biobank med blodprøver og anna prøvemateriale frå deltakarar i dei kliniske studiane.

ME-konferanse Stryn ønskjer å bidra til at dei offentlege instansar her i Noreg får auka kunnskap og meir sokelys på ME-saka. Det er på høg tid å gje ME-pasientane og deira pårørande den hjelpe dei treng. For å kunne gjere dette, må ein ha kunnskap og forståing for korleis sjukdomen utartar seg.

PÅMELDING INNAN 8.MARS.

Informasjon og påmeldingsskjema:
WWW.MEKONFERANSESTRYN.NO



2019: PROGRAM

Tirsdag 26.mars: Open dag for alle

Kl 16:30: **Åpning ved Nils Petter Hauge**

Kl 16:45: **Seniorforsker ved Sintef, avd Helse: Thomas Halvorsen**

Forskningsprosjektet "Tjenesten og Meg". * Forskarar frå Sintef og FaFo studerar ME-pasientar og pårørande sine levekår. * Korleis ME-pasientane og familiene deira opplever møtet med offentlege tenester som helsevesen, NAV, Skule.

Kl 17:15: **Professor i Pediatri ved Oslo Universitetssykehus , Ola Didrik Saugstad**

"Nytt lys på ME" – oppsummering av nokon av dei siste biomedisinske forskningsfunna.

Kl 18:15: **Pause (15 min)**

Kl 18:30: **Mette Schøyen:** "Tema barn og unge med ME". * Korleis leggje best mogleg til rette for å ivarta barn og unge med ME.

Kl 18:50: **Kjersti Krisner:** "Tema alvorleg grad av ME". * Menneskerettar

Kl 19:10: **Pause (10 min)**

Kl 19:20: **Saugstad, Schøyen og Krisner:** "Tema: Frå ein pårørande sin ståstad".

Korleis er det å vere pårørande til ME-sjuke og kva kan ein gjere for å avlaste og hjelpe pårørande.

Kl 19:40: **Frå ein helsepolitisk ståstad:** * Kva har politikarane gjort for å betre situasjonen til ME-pasientar og deira pårørande. *Kva forpliktelsar vil verte gjort framover frå politisk hold?

**Følgjande stortingsrepresentantar frå Helse-og Omsorgskomiteén har takka ja til å kome: Carl Erik Grimstad (Venstre), Erlend Larsen (Høgre)
Høve til å stille spørsmål**

Kl 20:15: **Avslutning ved Nils Petter Hauge**

ME-Konferanse Stryn er ein partipolitisk uavhengig ME-konferanse.

**DENNE DAGEN ER OPEN FOR ALLE, OG ALLE ER HJARTLEG VELKOMNE TIL Å KOME
Å LÆRE MEIR OM SJUKDOMEN ME (Myalgisk Encefalopati)**

Påmelding kr 300 via heimesida www.mekonferansestryn.no , innan 8.mars



ME-KONFERANSE STRYN

EIN HELSEPOLITISK BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

Onsdag 27.mars: Fagdag retta mot helsepersonell

- Kl 08.30: **Registrering**
- Kl 09:00 **Åpning ved Nils Petter Hauge**
- Kl 09:15 **Professor i Pediatri ved Oslo Universitetssjukehus, Ola Didrik Saugstad**
”Nytt lys på ME” – oppsummering av nokon av dei siste biomedisinske forskningsfunna.
* ImmunoME-studien ved Oslo Universitetssjukehus
- Kl 10:15: **Pause (15 min)**
- Kl 10:30: **Professor ved Institutt for Biomedisin, Universitet i Bergen:**
Karl Johan Tronstad
«Skyldes ME/CFS energisvikt i kroppens celler?»
- Kl 11:30: **Pause (15 min)**
- Kl 11:45: **Lege ved Avdeling for kreftbehandling og medisinsk fysikk ved Haukeland
Universitetssjukehus, Pdh-stipendiat ved Universitetet i Bergen:**
Ingrid Gurvin Rekeland
* «Medikamentell behandling og biomarkørar ved ME/CFS»
- Kl 12:45: **Lunsj: Betasuppe med rundstykker, frukt og mineralvatn**
- Kl 13:30: **Lege og forskar ved Oslo Universitetssjukehus, Katarina Lien**
* Ergospirometri; kva skjer hjå ME-pasientar under fysisk aktivitet
* Restitusjonstid * Laktatnivå i muskulaturen * Kan ergospirometri vere ein objektiv test på om ein person har ME eller ikkje. * Vegen vidare med analysering av prøver frå biobanken.
- Kl 14:30: **Pause (15 min)**
- Kl 14:45: **LIS-Lege og Stipendiat ved UNN Harstad, Linn Christin Skjevling**
* ”Forskningsprosjektet Fekal transplasjon” * kan ME vere forårsaka av ein forstyrrelse i den naturlege tarmfloraen, som har vist seg å ha ein anna samansetting samanlikna med friske * funn av auking markørar i immunforsvaret som kan vere teikn på ein lekkasje av bakterieprodukt frå tarmen * Undergruppering av ME?
- Kl 15:15: **Pause (15 min)**
- Kl 15:30: **Forskningsjournalist og forfatter av boka «De Bortgjemte»: Jørgen Jelstad**
* ME: Kvar er forskninga på veg? * Den Amerikanske rapporten frå Institute of Medicine
* Forskningen står midt inne i ei brytingstid med en satsing som ikkje er sett tidligare
* Har synet på ME endra seg siste åra?
- Kl 16.30: **Avslutning ved Nils Petter Hauge**

NB: PÅMELDING TIL FAGDAGEN INNAN 08.03.19

PÅMELDINGSSKJEMA FINN DE PÅ HEIMESIDA

WWW.MEKONFERANSESTRYN.NO. FAGDAGEN KOSTAR KR 1000.

Påmeldingsavgifta på fagdagen inkluderar kaffi/te, mineralvatn, betasuppe m/rundstykke og frukt i pause. Grunna matservering og registrering er det viktig at dei som skal vere med på fagdagen melder seg på innan fristen.

Sjølv om fagdagen er retta mot helsepersonell med tyngre fagstoff, vert dagen open for alle som ønskjer å delta, men husk å meld dykk på via heimesida.

OVERNATTING: Vi har gjort avtale med Stryn Hotel.

**Pris per person for overnatting, inkludert frokost og middag Kr 925
Enkeltromstillegg kr 300**

For overnatting ta direkte kontakt med Stryn Hotel sjølv. Oppgi at de er deltakarar på ME-konferanse Stryn i Kulturhuset, slik at de får rett pris.

Telefonnr: 57 87 07 00, E-post: post@Strynhotel.no
Les meir om Stryn Hotel på www.strynhotel.no

Stryn Hotel ligg ca 15 minutt gange frå Stryn Kulturhus og ca 5 minutt gange frå Stryn Rutebilstasjon.

Næraste flyplassar er:

- * Ørsta/Volda Lufthamn, Hovden
- * Sandane Lufthamn, Anda

MEIR INFORMASJON OM KONFERANSEN: www.mekonferansestryn.no



ME-KONFERANSE STRYN

EIN HELSEPOLITISK BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

OM FOREDRAGSHALDARANE



JØRGEN JELSTAD

Forskningsjournalist og forfattar av boka **De Bortgjemte**

Jelstad er utdanna bade fysioterapaut og journalist. Boka «*De bortgjemte*» er eit resultat av over to års arbeid der han har lese tusenvis av boksider, forskningsartiklar, doktorgrader, avisartiklar, dokumentarar, rapporter og offentlege dokument frå postjournalar. Jelstad har delteke på internasjonale konferansar i USA, Canada, London og København i tillegg til konferansar og seminar i Norge. På internett har han følgt forskings- presentasjoner og komitemøter via weboverføringar. Jelstad har gjort godt over 100 intervju, nokre av dei over fleire gonger og fleire timer, med pasientar, pårørande, forskrarar, legar og sjukepleiarar, fysioterapeutar, advokatar, aktivistar, politikarar og akademikarar.

Etter boka kom ut i 2011, har Jelstad skrive oppdateringar frå forskingsfronten på sin blogg www.debortgjemte.com. Gjennom fleire år har han helde foredrag om temaet og delteke i den offentlege debatten om ME. Jelstad har følgt feltet tett de siste sju åra, og han er godt oppdatert på forskingsfronten i inn- og utland.



OLA DIDRIK SAUGSTAD

Professor i Pediatri, Oslo Universitetssjukehus

"Det var eit sjokk", seier Ola Didrik Saugstad om møtet med alvorleg ME-sjuke menneske. Pasientane ligg med store smerte og dei sjukaste ligg i ein halvkomatos tilstand. - Vi drog av garde vinteren 2008 til nokre av dei aller sjukaste. Det som slo meg ved det første besøket, og det har eg sett seinare også, desse pasientane såg heilt like ut der dei låg. Dei låg i same stilling og dei trøng same type pleie. Dei hadde dei same symptomata. "Dette gjorde et sterkt inntrykk, jeg trodde ikke at det kunne vere slik i Norge", har

Saugstad sjølv uttalt. Han har vore redninga for mange, når ingen andre legar har ville reise på sjukebesøk til desse svært sjuke og sengeliggende pasientane.

Det største sviket i norsk helsevesen er at dei ikkje er nysgjerrige nok til å finne ut kva dette er slags sjukdom, når ein ser kor sjuke mange vert. Mange ME-pasientar har vorte dårlig behandla i Noreg, seier Saugstad. - Men det vil nok betra seg når det vet ålmement kjend at ME faktisk er ein somatisk sjukdom. Saugstad og ei stor gruppe forskrarar ved Universitetet i Oslo som med støtte frå Kavlfondet (Kavlfondet støttar også forskinga til Fluge og Mella), skal sjå nærmere på dei immunologiske faktorane hjå ME-pasientar, ImmunoME-studien. I denne studien er blodprøver frå pasientane sentrale.

Saugstad er professor i pediatri og har fått fleire medisinske prisar for sitt arbeid. Blant anna Nordens Medisinpris som er den nest største i Norden etter Nobelsprisen i medisin.



ME-KONFERANSE STRYN

EIN HELSEPOLITISK BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE



KARL JOHAN TRONSTAD

Professor ved Institutt for biomedisin, Universitetet i Bergen

I samarbeid med Øystein Fluge og Olav Mella ved Kreftavdelinga på Haukeland Universitetssjukehus leiar han prosjektet «Defective energy metabolism in ME/CFS». Prosjektet, som har støtte frå Norsk Forskingsråd, tar sikte på å utvikle ny kunnskap om sjukdomsmekanismar, med særleg fokus på energistoffskiftet hjå pasientar med ME/CFS. Forskingsgruppa hans fokuserer på korleis metabolske avvik kan bidra til sjukdom, blant anna ved å studere mitokondriane sin funksjon (cellene sitt kraftverk). Ved å søke etter metabolske forandringar i pasientprøver, og deretter etterlikne funna i laboratoriestudiar med dyrka celler, søker dei å finne ut meir om mekanismane bak ME/CFS.



INGRID GURVIN REKELAND

Lege ved avdeling for kreftbehandling og medisinsk fysikk, Haukeland Universitetssjukehus, PhD-stipendiat ved Universitetet i Bergen.

Ingrid Gurvin Rekland har arbeida med behandlingsstudiar innanfor ME/CFS sidan 2014, både med inklusjon og klinisk oppfølgning av deltakarar og med laboratoriearbeit og analyser knytta til dei kliniske studiane. Ho starta i 2018 på sitt doktorgradsprosjekt «Myalgisk encefalopati (ME): Medikamentell behandling, sykdomsmekanismer og biologiske markører».



KATARINA LIEN

Lege og forskar, Oslo Universitetssjukehus

Ved ergospirometri målar ein både oksygenopptak og lungefunksjon. Det maksimale oksygenopptaket seier noko om pasienten sin kondisjon. Undersøkinga vil gje ei realistisk vurdering av pasienten sitt funksjonsnivå, som er eit grunnlag for å vurdere kva han/ ho vil greie av fysiske prestasjonar. Testen føregår ved at pasientane syklar på ein ergometersykkel medan dei pustar i eit munnstykke. Motstanden vert auka gradvis, og testen vert avslutta når pasienten ikkje orkar meir, eller symptom/smerter gjer seg gjeldande. EKG vert registrert både før, under og etter belastning, og puls og surstofftilførsel i blodet vert nøyde observert. I tillegg vert melkesyre målt under heile testen. Friske og ME-sjuke vert testa på ergometersykkel to dagar etter kvarandre. På andre dag gjentek ein same testen og det viser seg at pasientane ikkje klarer å prestere like godt som dagen før. Katarina Lien er stipendiat og har også vore involvert i multisenterstudien RituxME.



ME-KONFERANSE STRYN

EIN HELSEPOLITISK BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE



METTE SCHØYEN

Representant for Norges ME-forening

Mette er bioingeniør, utdanna ved Rikshospitalet i 1977 - 23 år i norsk helsevesen. Ho er pårørande-kontakt og rådgjevar for barn og unge i Norges ME-forening sidan 2002. Mette har også erfaring frå dei aller sjukaste. Ho har vore i ME/CFS utvalg i Helsedirektoratet. Mette sit no som brukarrepresentant i Fagrådet i Biobanken, ME-senteret OUS. Ho har delteke på mange nasjonale og internasjonale konferansar om ME. Etter Hepatitt B-vaksina fekk ho sjølv ME. Ho har fire barn der tre har ME. Ein er frisk, to er framleis sjuke etter 11 og 16 år. Den eldste har lege svært alvorlig sjuk i 6 år, men fekk ei stor betring etter gammanormbehandling.



KJERSTI KRISNER

Rådgjevar og kontaktperson for dei sjukaste ME-pasientene frå 2002-2015

Ho er Ergoterapeut, engasjert i ME-saka etter at hennar vaksne barn og fleire av deira vene vart ramma av ME i svært alvorlig grad i og etter år 2000. Ansvaret for fleire ME-sjuke avdekkja snart eit stort kunnskapsbehov om alvorleg ME i Helsevesenet og samfunnet elles. Manglande kunnskap og feilinformasjonen påførte pasientar store unødvendige lidelsar og fører til at mange får ei langt alvorlegare grad av sjukdomen enn naudsynt. Ho har tileigna seg mykje kunnskap gjennom eit sterkt nettverk i det nasjonale og internasjonale ME-miljøet. Dei siste 10-15 åra har ho hjelpt alvorleg ME-sjuke med livsnødvendig hjelp og kunnskapsbaserte erfaringar m.a. gjennom sitt verv i ME-foreninga som rådgjevar og kontaktperson for dei alvorlegaste sjuke. I tillegg er ho ei talskvinne for dei sjukaste ME-pasientane i media, i politiske kanalar og mot helsevesenet. Ho var utdanna ergoterapeut i 1976. Arbeidserfaring frå 1. og 2. linjeteneste. Kommunehelsetenesta som avdelingsleiar og leiande ergoterapeut og teammedarbeidar ved Fylkessjukehus. Fagarbeidar i privat næringsliv. Frikjøpt Fylkesleier i fagforbund.



THOMAS HALVORSEN

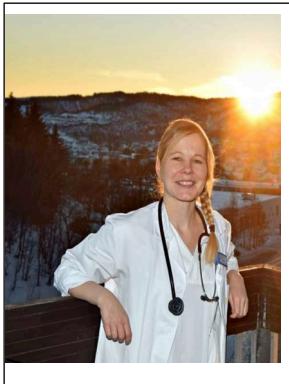
Seniorforskar ved Sintef, Avdeling helse

Forskerar frå Sintef og Fafo er i gong med eit nytt samfunnsfagleg forskingsprosjekt "Tjenesten og Meg". Dette prosjektet har fått midlar frå Forskningsrådet si behovsidentifiserte løving Behov-ME. I forskingsprosjektet "Tjenesten og MEg" studerer forskarane behova til ME-pasientar og familiene deira, samt bruken og opplevinga dei har av helse- og velferdstenester. Hovudmålet med studien er å utvikle kunnskap som skal bidra til å skape gode, offentlege tenester som svarar på behova til ME-pasientar og deira pårørande. Forskarane vil undersøke den demografiske og sosioøkonomiske bakgrunnen til ME-pasientane og familiene deira, møtet med offentlege tenester som skule, helsevesen, NAV, samt førekomsten av ME i Noreg.



ME-KONFERANSE STRYN

EIN HELSEPOLITISK BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE



LINN CHRISTIN SKJEVLING

LIS-Lege og stipendiat ved UNN Harstad

I et samarbeid mellom medisinsk og fysikalskmedisinsk avdeling UNN Harstad skal det no gjennomførast ein ny stor studie retta mot CFS/ME-sjuke. Linn Christin Skjevling er initiativtaker til prosjektet som fekk midlar av forskingsrådet våren 2017. Dr. Skjevling er stipendiat for studien om irritabel tarmsyndrom ved medisinsk avdeling UNN Harstad. Der har dei nylig gjennomført ein studie med behandling av irritabel tarmsyndrom med fekal transplantasjon.

Gjennom dette arbeidet kom dei på sporet av at same behandlingsprinsipp også kunne fungere ved CSF/ME. – Frå studiar på andre sjukdomar veit ein at ein tarmflora i ubalanse kan bli normalisert ved overføring av tarmbakteriar frå ein nøy utvald frisk donor til tarmen hjå den som er sjuk. Det er funne auka markører i immunforsvaret som kan vere teikn på ein lekkasje av bakterieprodukt frå tarmen. – Det blir ein blinda placebostudie. Det vil seie at verken givar eller pasient veit kven som får behandling med kva. Oppstart på sjølle behandlinga reknar dei med vert i august 2018, med avslutning i desember 2019.