

ME-KONFERANSE STRYN EIN BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

OM FOREDRAGSHALARANE

JØRGEN JELSTAD

Forskningsjournalist og forfattar av boka «De Bortjemte»

Jelstad er utdanna fysioterapaut men jobbar som journalist og forfattar. Boka «De bortjemte» er eit resultat av over to års arbeid der han har lese tusenvis av boksider, forskningsartiklar, doktorgrader, avisartiklar, dokumentalar, rapporter og offentlege dokument frå postjournalalar. Jelstad har delteke på internasjonale konferansar, i tillegg til konferansar og seminar i Norge. På internett har han følgt forskings- presentasjonar og komitémøter via weboverføringer. Jelstad har gjort godt over 100 intervju, nokre av dei over fleire gonger og fleire timer, med pasientar, pårørande, forskarar, 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.deborgjemte.com. Gjennom fleire år har han helde foredrag om temaet og delteke i den offentlege debatten om ME. Jelstad har følgt feltet tett dei siste ti åra, og han er godt oppdatert på forskingsfronten i inn- og utland. Han jobbar no med ei ny bok som kjem våren 2021: «Våre liv, våre stemmer». Dette er ei intervju- og fotobok om ME og er eit samarbeid med **Morten Borgersen, Fin Serck-Hanssen**. To initiativtakarar knytta til ME-poliklinikken ved Sørlandet sjukehus, Kim Fangen og Ole Rysstad, er også involvert i prosjektet. Tusenvis av nordmenn leve med ME. I denne boka får du møte dei på nært hold. Dei sjuke, dei pårørande og forskarane som jobbar med å finne svar.



OLA DIDRIK SAUGSTAD

Professor Emeritus i Pediatri, Oslo Universitetssjukehus, ME-forskar ved Universitet i Oslo.

Litt om bakgrunnen til Ola Didrik Saugstad. Han har jobba ved pediatrisk forskingsinstitutt fram til 2017. Då pensjonerte han seg der, men han jobba framleis i ei forskingsstilling ved Universitetet i Oslo, der ei stor forskingsgruppe skal undersøke ME frå eit immunologisk og genetisk perspektiv - ImmunoME-studien. I denne studien er blodprøver frå pasientane sentrale. Saugstad har fått fleire medisinske prisar for sitt arbeid innan pediatri og forsking på nyfødde. Blant anna Nordens Medisinpris som er den nest største i Norden etter Nobelsprisen i medisin.

Saugstad har frivillig reist rundt å besøkt mange av dei aller sjukaste ME-pasientane. Han er vel kanskje den personen i Noreg som har sett flest av dei aller sjukaste ME-pasientane. Det var eit sjokk, har Saugstad tidlegare uttalt. ME-pasientane er blant dei sjukaste av dei sjuke. Mange ligg med store smerte og dei sjukaste i ein halvkomatøs tilstand. Ein tenker gjerne ikkje på at eit av hovudproblema med ME er smertene. Det som slo Saugstad når han såg pasientane er at det likna veldig mykje på pasientar som har hjernebetennelse - encefalittpasientar. 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 dårleg behandla i Noreg, seier Saugstad

ME-KONFERANSE STRYN

EIN BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE



KRISTIAN SOMMERFELT

Professor i Barnenevrologi, ved Barneklinikken, Haukeland Universitetssjukehus

Kristian Sommerfelt sin bakgrunn for ME er barn og unge opp til 18 år, diagnostisert før fylte 15 år. Han har over 20 år erfaring med ME og har gode råd å gje til pasientar, pårørande og helsearbeidarar. Grunna skuleplikt er det lett å få oversikt over alle under 15 år med ME i Hordaland, sidan legen henviser til Barneklinikken. Sommerfelt åtvarar mot å snakke om risikofaktorar, å plukke ting ut frå livet til ein person som kan passe inn i ein teori. Det ser ikkje ut til at det er spesielle personlegdomstypar som går igjen.

Kristian Sommerfelt har utvikla ein metode han kallar Trollmannens Hatt. Dette er ein effektiv måte for helsepersonell å få kartlagt hovudproblemet til pasientane. Han seier han er ein trollmann og har ein hatt. I den kan ein legge ned eitt og eitt symptom, som vert trylla vekk. Det tyngste først, så det nest-tyngste...

Sommerfelt har jobba med mange ulike ekstreme sjukdomar og alvorleg funksjonshemminger. Han peikar på ein merkeleg forskjell når han samanliknar ME med andre grupper. Eit apparat vert automatisk sett i gong ved alvorleg funksjonshemminger. Men ved ME vert ikkje noko apparat sett i gong. Ved alvorleg og svært alvorleg ME kan ikkje pasientane bruke spesialhelsetenesta på vanleg måte, fordi det er vanskeleg med transport når pasientane er så sjuke. Det er heilt avgjerande at helsepersonell skjerer igjennom og reiser heim til pasientane. Ein må også passe på pårørande. Sommerfelt trur at ME-pasientane kan overrapportere kor mykje dei klarar. Ein må ha objektive mål eller i det minste spørre pårørande om funksjonsnivået.



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 Forskningsråd, tar sikte på å utvikle ny kunnskap om sjukdomsmekanismar, med særleg fokus på energistoffskiftet hjå pasientar med ME/CFS. Forskningsgruppa 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. Strategien er å måle den biokjemiske samansetninga i blodprøver frå ME/CFS-pasientar, for så å leite etter samanheng som kan forklare symptom, alvorsgrad og varigheit på sjukdomen.

Dei har tidlegare funne endringar i innhaldet av aminosyrer, og resultata tyder på feilregulering av sentrale deler av energiomsetninga. No går dei vidare med andre stoffklasser, slik som lipider (fett) og stoff med spesielle funksjonar slik som vitaminar. I tillegg leiter dei etter genetiske forandringar, og potensielle koplingar til avvik i energistoffskiftet, i ME/CFS-ramma familiar. På denne måten, gjennom detaljerte biokjemiske og genetiske studiar, søker dei å identifisere nøkkelfaktorar som kan gje grunnlag for utvikling av biomarkører og ny behandling.



ME-KONFERANSE STRYN

EIN BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE



INGRID GURVIN REKELAND

Konst. overlege ved avdeling for kreftbehandling og medisinsk fysikk, Haukeland universitetssjukehus, PhD-stipendiat ved Universitetet i Bergen.

ØYSTEIN FLUGE

Overlege ved avdeling for kreftbehandling og medisinsk fysikk, Haukeland universitetssjukehus, Professor ved Universitetet i Bergen.

Sidan 2008 har Øystein Fluge og Olav Mella interessert seg for ME-pasientane og ME-forsking, og etterkvar dannar ei forskingsgruppe ved Kreftavdelinga på Haukeland. Forskingsgruppa har vokse dei seinare åra, og er samansett av legar og forskrarar, sjukepleiarar, forskingsteknikarar, molekylærbiologar og treningsterapeutar, med eit tett samarbeid mot Tronstad si gruppe.

Øystein Fluge har leia fleire kliniske studiar og omfattande laboratoriearbeid. I dei siste åra har forskingsgruppa gjennomført to studiar med utprøving av medikament; RituxME og CycloME. Rituximab er eit antistoff som slår ut B-cellene, medan cyclofosfamid er ei cellegift som påverkar både B-cellene og T-cellene. Hypotesen er at ME er ein variant av ein autoimmun sjukdom, og at immunforsvaret er sentralt i mekanismane bak sjukdommen. Etter at dei kliniske studiane vart avslutta har fokusset vore på biobankprøvene som er tatt i samband med studiane og vegen vidare når det gjeld aktuelle medikament.

I 2020 har gruppa gjennomført ein studie med kontinuerleg registrering av aktivitet ved hjelp av aktivitetsklokka Fitbit. Deltakarane fekk inga behandling, men målet var å finna ut om dette er ein gunstig måte å evaluere pasientar som deltek i komande studiar. Det naturlege forløpet av symptom og aktivitet gjennom 6 månader har blitt grundig kartlagt.

Ingrid Gurvin Rekeland jobbar 50 % som konstituert overlege ved Kreftavdelinga, Haukeland universitetssjukehus, og har 50 % PhD-stipend frå Helse Vest. Ho har arbeidd i ME-forskinsgruppa ved Kreftavdelinga sidan 2014. Rekland har vore med på inklusjon og klinisk oppfølging av deltakarar og laboratoriearbeid og analyser knytt til dei kliniske studiane. Ho starta i 2018 på sitt doktorgradsprosjekt «Myalgisk encefalopati (ME): Medikamentell behandling, sykdomsmekanismer og biologiske markører». Hovudfokus er no på analyser av biobankprøver, med tanke på å forstå mekanismar som ligg bakom sjukdommen og identifisere moglege biomarkørar.



ME-KONFERANSE STRYN EIN BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

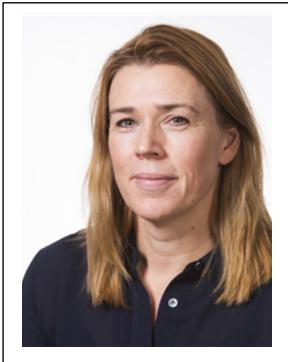


LINN CHRISTIN SKJEVLING

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. Studien heiter «The Comeback Study». Linn Christin Skjevling er initiativtakar 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 nøyne 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. Dr. Skevling vil presentere ei oppdatering frå «The Comeback Study». Dei er framleis i den kliniske fasen, så det vil ikkje bli presentert resultat, men bakgrunnen for studien og kor langt dei er kome.



LINE MELBY

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 løying 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 førekomensten av ME i Noreg. Prosjektet har 3 arbeidspakkar med ulike delmål og metodar. Arbeidspakke 1 er ein registerstudie, arbeidspakke 2 er dybdeintevju, arbeidspakke 3 er spørjeundersøking.



ANNE KIELLAND

Forskar ved Fafo: «Tjenesten og MEg»

Kielland presenterer utvalde funn frå spørjeundersøkinga i prosjektet. Tema vil vere oppleveling av tenester som rehabilitering, arbeidsutprøving og barnevern; å bli sett og forstått i tenestene, og om håp og optimisme i en utfordrande kvardag. Ho kjem kort inn på prevalens på tvers av diagnosegrenser, basert på prosjektet sitt samarbeid med Leonard Jason og DePaul University.

ME-KONFERANSE STRYN

EIN BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE



MADY HORNIG

Professor og forskar ved Columbia University Mailman School of Public Health

Mady Hornig, MA, MD er lege og forskar ved Columbia University Mailman School of Public Health der ho også er lektor i epidemiologi. Ho er ein vitskapeleg lege og kjend for sin dyremodell og si kliniske forsking på rolla som mikrobielle, immun- og toksiske faktorar har i utviklinga av hjernetilstander, inkludert autisme, ADHD, pediatriske autoimmune nevropsykiatriske lidelser assosiert med streptokokkinfeksjon (PANDAS), humørsjukdomar, schizofreni, myalgisk encefalomyelitt (ME/CFS) og kognitive forstyrningar i aldring. Dr. Hornig har skrive ei rekke publikasjonar om ME/CFS.

I 2015 sa ho «Vi har no faste bevis som støttar ideèn om at ME ikkje handlar om psykologi. Resultata våre tyder på ein markert forstyrra immunsignatur i cerebrospinalvæska ved ME. Det stemme overeins med ei immunaktivering av sentralnervesystemet. Forskingsgruppa hennar konkluderte at ME/CFS pasientar hadde i den delen av blodet som blodcellene er i (den svakt gule og vandige veske), kjent som plasma, til dels har svært høge nivå av betennelsesmarkørar, kjend som cytokin, men berre tidleg i sjukdomsforløpet. I dei seinare stadia hadde pasientane for det meste lågare nivå av disse betennelsesmarkørene enn hjå friske kontroller.

Dr. Hornig er med i teamet på eit av dei nye forskingssentera finansiert av National Institutes of Health (NIH): [«The Center for Solutions for ME/CFS»](#). Forsking på dette senteret fokuserer på mikrobiomet og samspelet det har med tarmsystemet, og korleis dette kan påvirke immunforsvaret og deretter påvirke hjernen. Mady Hornig og teamet hennar forskar også på korleis COVID kan føre til ME/CFS hjå nokon individ, med fleire pågåande studiar om emnet og meir er planlagt.

BJÖRN BRAGÉE

**Spesialist i anestesiologi / intensivbehandling og smertelindring,
Bragée klinikker Stockholm:**



Litt bakgrunnsinformasjon om Björn Bragée: han har jobba i smertefeltet i rundt 30 år, no halvpensjonert lege ved Bragée-klinikkar, ein stor rehabiliteringsklinik for smerte, utmattelsessyndrom og ME/CFS i Stockholmsregionen. Han er engasjert i forsking på smerte og ME/CFS. Som smertelege har Björn Bragée alltid kjempa for smertepasientane sin rett til diagnose og god behandling. - Då eg begynte som lege var det ingen som brydde seg om dei med langvarige smerter, seier han. Dei ble sett på som sutrande og ein visste ikkje kva ein skulle gjøre med dei. Det har blitt betre no, men er ikkje bra. Det er framleis mykje å lære i helsevesenet om dette området.

I dag kjempar også Björn Bragée for dei med ME/CFS. Dette er ei gruppe som i dag ofte blir stilt spørsmål ved og kan for eksempel få tilbod om terapi, sjølv om dei sjølve føler at det er fysisk feil for dei. - Men det er openbart at pasientar får riktig, gong på gong, seier han. Dei hadde rett i samband med amalgamsjukdom. Dei hadde rett i fibromyalgi. No indikerer alt at dei har rett i ME/CFS. I 2014 starta Björn Bragée saman med kona Britt Bragée «Bragée-klinikker». Dei dreiv tidlegare smerteklinikken Kronan i Stockholm. Dei var begge på randen av pensjonsalder, men bestemte seg for å investere fullt ut i en ny klinik.

ME-KONFERANSE STRYN

EIN BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

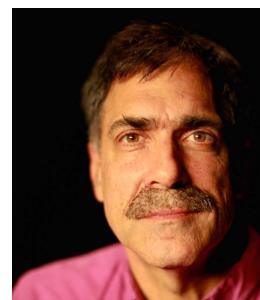


JONAS BERGQUIST

Professor i analytisk kjemi og nevrokjemi ved Institutt for kjemi ved Uppsala universitet i Sverige

Open Medicine Foundation (OMF) har finansiert oppretting av eit tredje ME/CFS-tilslutta forskingsenter, ved Uppsala Universitet i Sverige. Det nye forskingsenteret ved Uppsala er leia av Jonas Bergquist (MD, PhD) medlem av OMF sitt vitskapelege styre. Han vil samarbeide med ME/CFS-forskingssenteret ved Stanford, leia av Ronald W. Davis (PhD) og ME/CFS-forskingssenter ved Massachusetts General Hospital og Harvard Affiliated Hospitals, leia av Ronald G. Tomkins (MD, ScD) og Wenzhong Xiao (PhD) frå Harvard Universitetet. Dei har no fire med Montreal (og snart fem med Melbourne) OMF CRC-senter for ME/CFS-forsking.

Det nyttilslutta forskingssenteret skal fokusere på målretta molekylær diagnostisering av ME/CFS. Målet er å få bevisbaserte strategiar for behandling. I Uppsala vert det lagt ned betydeleg innsats for å bære fram ei analyse av cerebrospinalvæske som ei unik kilde av nevrokjemisk biomarkør for ME/CFS. Dr. Bergquist studerer mange tilstandar, inkludert nevrodegenerative lidingar. Hans forsking på ME/CFS er fokusert på å karakterisere dei nevroimmunologiske aspekta av sjukdomen ved bruk av proteomikk og metabolomikk, med ei spesiell interesse for studiar av cerebrospinalvæske og autoantistoffer. Det pågår studiar som gir ein utmerka muligheit til å forstå mekanismen for langvarig virusindusert kognitive komplikasjonar, ofte referert til som «hjernetåke». Jonas Bergquist og hans forskarteam ved Uppsala brukar også covid19-pandemien som ein mulighet til å forstå seinskader av Covid og koplinga mellom covid19 og ME/CFS.



DAVID TULLER

Journalist og koordinator for masterprogrammet i helsepolitikk og journalistikk ved University of California, Berkeley.

David Tuller, DrPH, var reporter og redaktør i ti år på The San Francisco Chronicle og fungerte som helseredaktør på Salon.com. Han har skrive regelmessig om folkehelse og medisinske spørsmål for The New York Times, policyjournalen Health Affairs og mange andre publikasjonar. Sidan 2015 har han undersøkt vitskapelege, metodiske og etiske problem med forsking på sjukdomen, eller klynga av sjukdomar, forskjellig kjent som Myalgisk Encefalomyelitt, kronisk utmattelsessyndrom, ME/CFS eller CFS/ME. Hans pågåande serie om dette problemet, Trial By Error, finn du på Virology Blog, vitskapssida som er vert for Vincent Racaniello, en mikrobiologiprofessor ved Columbia University.

Jørgen Jelstad har skrive dette på debortgjemte.com: «I ein omfattande artikkelen på over 16.000 ord, tar Tuller for seg en omstridt studie på ME/CFS-feltet – PACE-studien. PACE-studien er den største behandlingsstudien som er gjennomført på ME/CFS-feltet. Den tar for seg to omstridde behandlingsformer – kognitiv afferdsterapi og gradert treningsterapi – som i stor grad blir trekt fram i debatten om ME/CFS. David Tullers artikkel retter et kritisk blikk på metodane i PACE-studien. Kritikk og debatt er helt avgjerande for at vitskapen skal gå framover. PACE-studien har hatt og har stor definisjonsmakt innanfor ME-feltet. Jo større definisjonsmakt, dess større bør openheita vere – for det er sjølve grunnlaget for en kritisk diskusjon. Tullers artikkel bidrar til openheit og debatt.»