



ME-KONFERANSE STRYN

EIN HELSEPOLITISK BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

OM FOREDRAGSHALDARANE



JØRGEN JELSTAD

Forskningsjournalist og forfatter av boka De Bortgjemte

Jelstad er utdanna både fysioterapeut 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 følgd forskingspresentasjonar og komitemøter via weboverføringar. Jelstad har gjort godt over 100 intervju, nokre av dei over fleire gonger og

fleire timar, med pasientar, pårørande, forskarar, legar og sjukepleiarar, fysioterapeutar, advokatar, aktivistar, politikarar og akademikarar.

Etter boka kom ut i 2011, har Jelstad skrivne 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 følgd feltet tett de siste sju åra, og han er godt oppdatert på forskingsfronten i inn- og utland.



OLA DIDRIK SAUGSTAD

Professor i Pediatri, Oslo Universitetssykehus

"Det var eit sjokk", seier Ola Didrik Saugstad om møtet med alvorleg ME-sjuka menneske. Pasientane ligg med store smerte og dei sjukaste ligg i ein halvkomatøs 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 trong same type pleie. Dei hadde dei same symptoma.

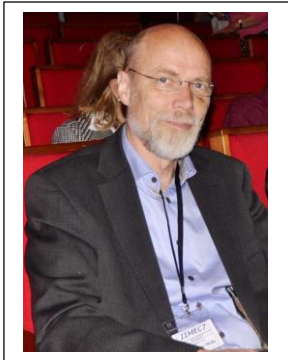
"Dette gjorde et sterkt inntrykk, jeg trodde ikke at det kunne vere slik i Norge", har Saugstad sjølv uttalt. Han har vore redninga for mange, når ingen andre legar har ville reise på sjukebesøk til desse svært sjuke og sengeliggande pasientane.

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. Saugstad og ei stor gruppe forskarar ved Universitetet i Oslo som med støtte frå Kavlifondet (Kavlifondet støttar også forskinga til Fluge og Mella), skal sjå nærare på dei immunologiske faktorane hjå ME-pasientar. Mange ME-pasientar har vorte dårleg behandla i Noreg, seier Saugstad. - Men det vil nok betra seg når det vet ålment kjend at ME faktisk er ein somatisk sjukdom.



ME-KONFERANSE STRYN

EIN HELSEPOLITISK BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE



OLAV MELLA OG INGRID GURVIN REKELAND

Mella er professor og avdelingsoverlege, Rekeland er Lege, begge på Kreftavdelinga Haukeland Universitetssykehus

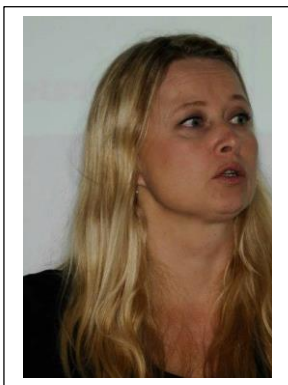
Fluge og Mella arbeider med utgangspunkt i følgjande hypotese: ME/CFS hjå ei sub-gruppe pasientar kan vere ein variant av ein autoimmun sjukdom. Dei har undersøkt grad av utmatting og andre symptom før, under og etter behandling med rituximab. Det viser seg at graden av utmatting og intensiteten på andre målte symptom føler kvarandre. Dei gjennomførte studiane peiker mot at B-celledepleksjon (reduksjon av talet på B-celler) fører til symptomreduksjon hjå ei undergruppe av ME-pasientar. - Det er også påvist auka risiko for lymfekreft (B-celle lymfom) hjå eldre ME-pasientar, noko som kan tale for ei kronisk aktivisering av B-cellene hjå denne pasientgruppa.



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, investeringar, forskning

og forståelse av sjukdomsmekanismer ved ME/CFS slående, og vi har konkludert med at det er riktig å gjennomføre kliniske studier, basert på våre kliniske observasjonar og derav følgjande hypoteser".

Rekeland er lege på RituxME-studien, ein større klinisk multisenterstudie, der det vert gjeve rituximab/placebo (saltvatn). Studien er fullfinansert og er i full gong, 152 pasientar og 5 sjukehus er inkludert. Verken pasient eller lege veit kven som får rituximab og kven som får placebo. Fleire aktørar har samla inn pengar til multisenterstudien.



KATARINA LIEN

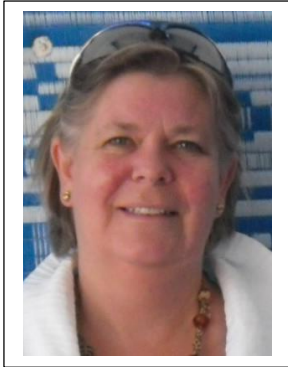
Lege og forskar, Oslo Universitetssykehus

Ved ergospiometri 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 pasienten sykklar på ein ergometersykkel medan han/ ho 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 nøye observert. Friske og ME-sjuka blir testa på ergometersykkel to dagar etter kvarandre. På andre dag gjentek ein same testen og det vise seg at friske forsøkspersonar kan sykle i veg med same belastninga som dei hadde dagen før, medan ME-sjuka ikkje klarte det, belastninga måtte reduserast betydeleg. Katarina Lien er involvert i multisenterstudien med ergospiometritesting av pasientane.



ME-KONFERANSE STRYN

EIN HELSEPOLITISK BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

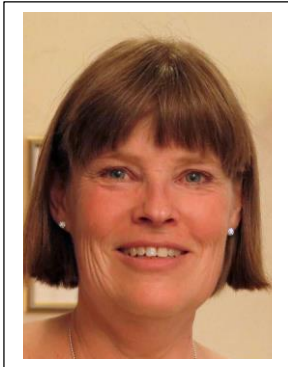


METTE SCHØYEN

Representant for Norges ME-forening

Mette er bioingeniør, utdanna ved Rikshospitalet i 1977 - 23 år i norsk helsevesen. Ho er pårørende-kontakt og rådgjevar for barn og unge i Norges ME-forening sidan 2002. Ho har også erfaring frå dei aller sjukaste. Ho har vore i ME/CFS utvalg i Helsedirektoratet. Ho sit no som brukarrepresentant i Fagrådet i Biobanken, ME-senteret OUS. Mette har delteke på mange nasjonale og internasjonale konferansar om ME. Etter Hepatitt

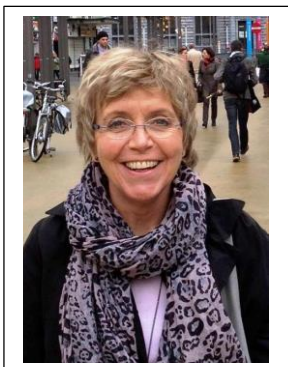
B vaksiner fekk ho sjølv ME. Ho har fire barn der tre har ME. Ein er frisk, to er framleis sjuke etter 11 og 16 år. Den eldste har lege svært alvorlig sjuk i 6 år, men fekk ei stor bedring etter gammanormbehandling.



TRUDE SCHEI

Representant for Norges ME-forening

Assisterende generalsekretær i Norges ME-forening. Ho har vore i styret i Buskerud fylkeslag og sentralstyret i ME-foreninga. Administrerer likepersongruppe på facebook med 3000 medlemmar. Set i referansegruppa for Kompetansetjenesten for ME/CFS. Ho er utdanna som arkitekt, og har allsidig yrkeserfaring. Ho har hatt ME sidan 1999, og har ei dotter med ME.



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 vener vart ramma av ME i svært alvorlig grad i og etter år 2000. Ansvar for fleire ME-sjuke avdekka 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 hjulpet 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 fra 1. og 2. linjeteneste. Kommunchelsetenesta som avdelingsleiar og leiande ergoterapeut og teammedarbeidar ved Fylkessjukehus. Fagarbeidar i privat næringsliv. Frikjøpt Fylkesleiar i fagforbund.