



ME-gåten

Jørgen Jelstad
Stryn, mars 2019

JØRGEN JELSTAD

DE BORTGJEMTE

– og hvordan **ME** ble vår tids mest
omstridte sykdom

Journalist og pårørende.

Dokumentarbok om ME i 2011.

Å 2 års arbeid.

Å Tok for meg historien bak sykdommen, forskningen, striden og menneskene.

Å Over 100 intervjuer med leger, forskere, politikere, advokater, sykepleiere i og ikke minst pasienter og pårørende.

Å Fulgt feltet tett nå i 10 år.



THE IMMUNE MYSTERY

JØRGEN JELSTAD OG ANITA KÅSS





UNREST

SUBSCRIBE

DONATE

LEARN MORE



www.ted.com/speakers/jen_brea



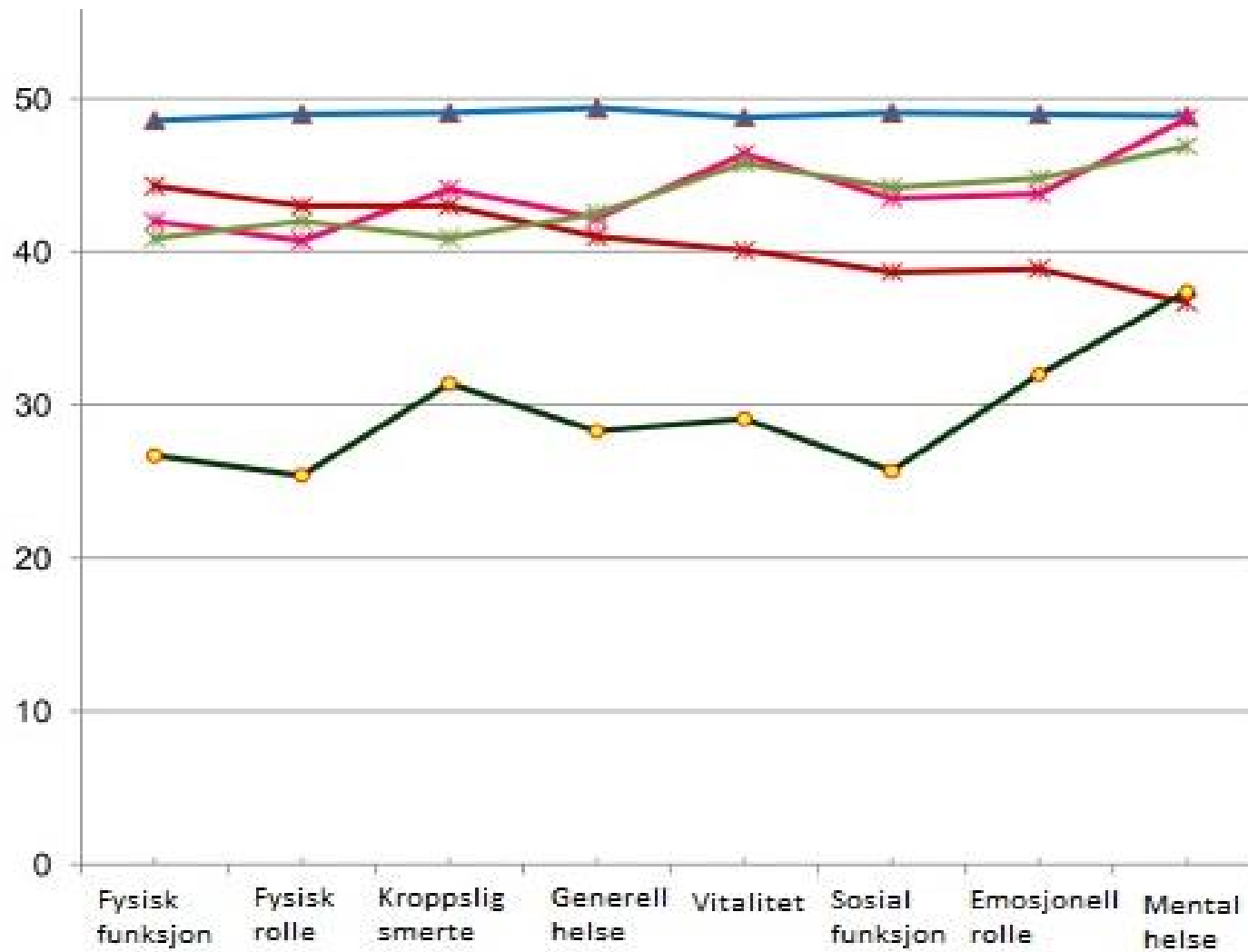
JUNE 2016

BANFF ALBERTA

Detta är jag, för fem år sedan.

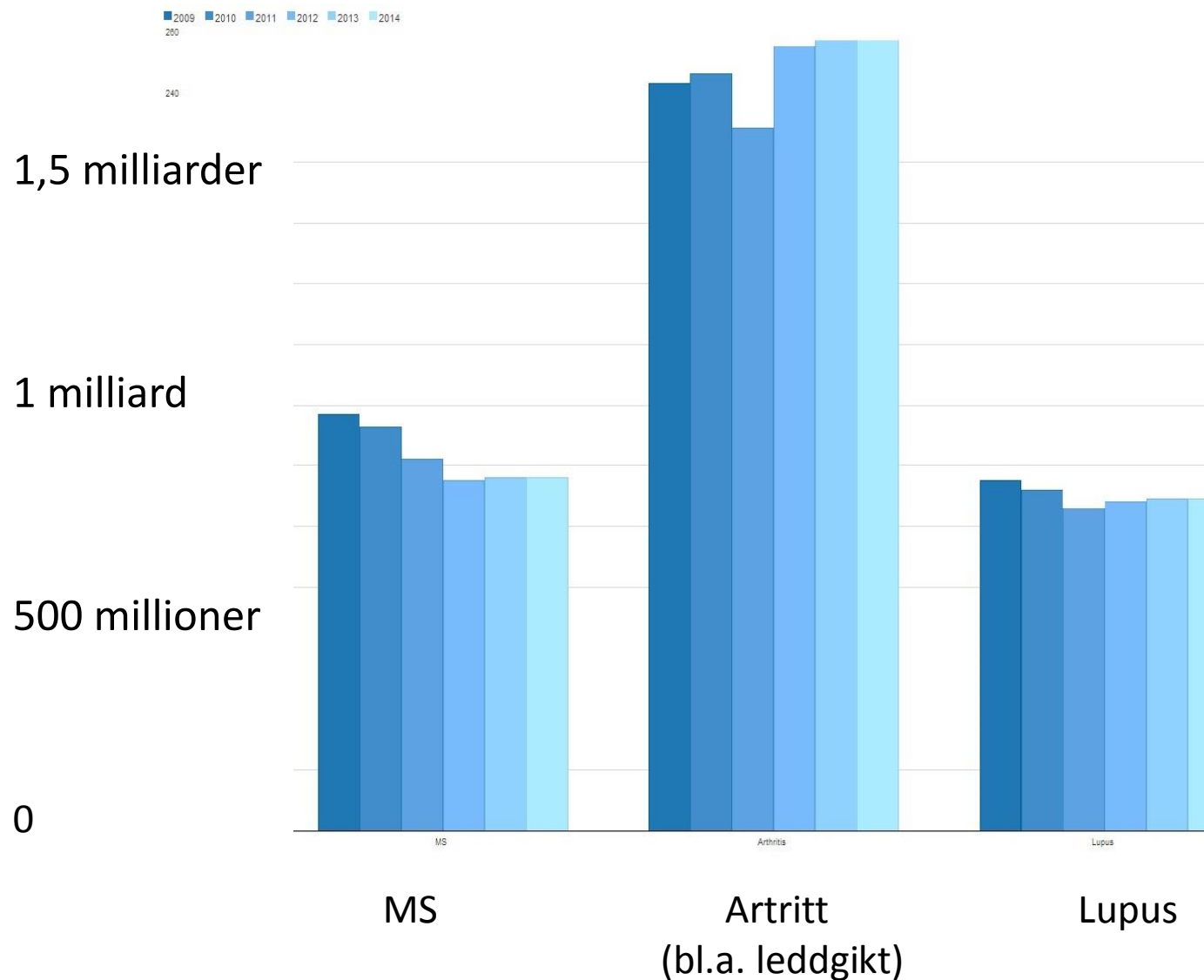
Hvordan kan en sykdom som er så vanlig,
og så ødeleggende, ha blitt glemt av den
medisinske verden?

Formkurven



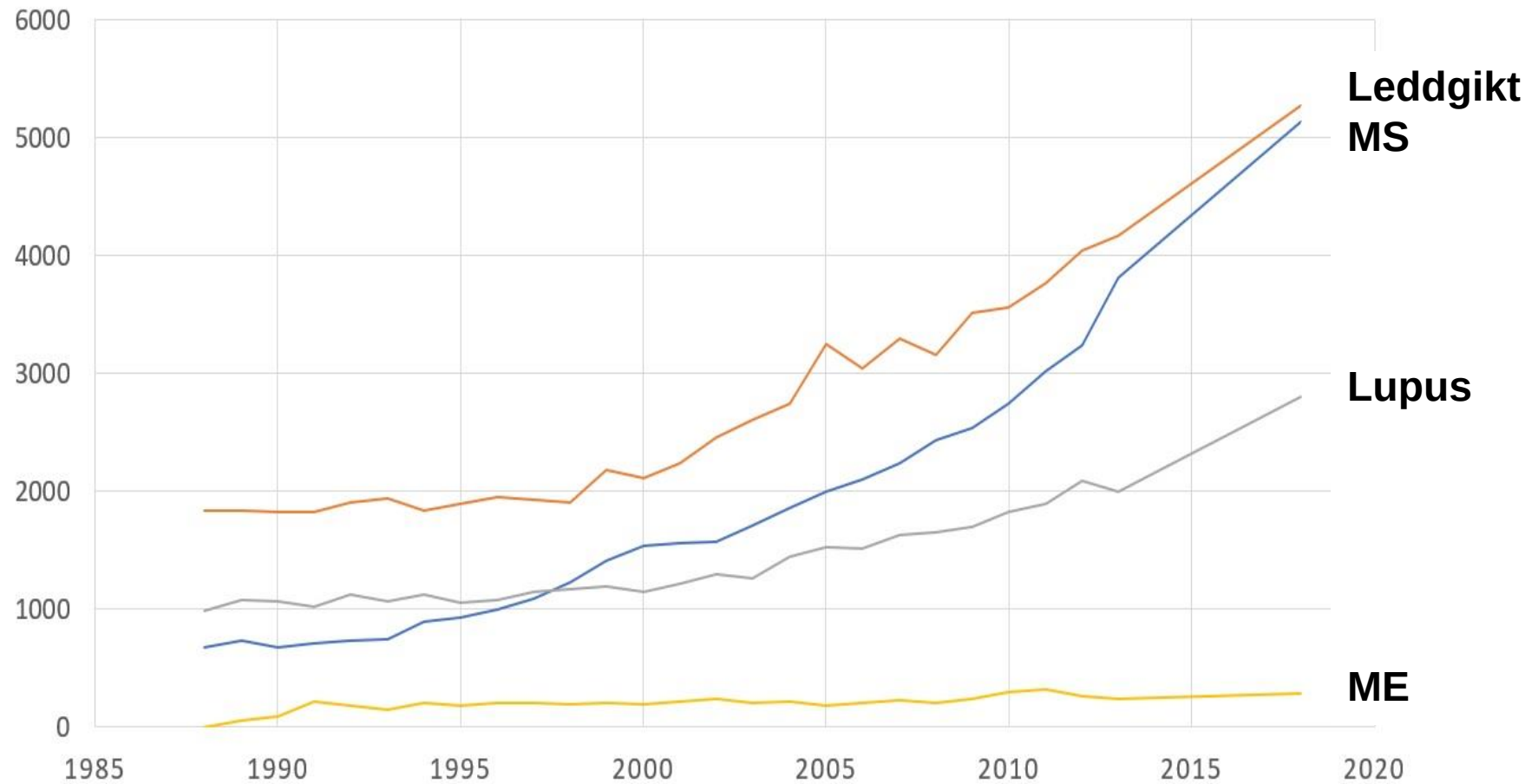
Kilde: **The functional status and well being of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and their carers.** Nacul LC et.al. BMC Public Health, 2011.

MEnhattan Skyline



ME

Krokodillekjeften



ME-syke kjemper for å bli trodd



AKTIV LIGGENDE Alise har lang trening i å være aktiv og samtidig spare energi. Lesing på egen hånd må erstatte mye tapt skolegang. Foto Grethe Nygaard

Du skal ikke skue hunden på hårene.

Å Men det gjør vi.

Å Navnetabben «kronisk utmattelsessyndrom».



Rammer flere kvinner.

Å Medisinske miljøets ide om den skjøre kvinnepsyken.

Å Vi finner ikke noe + det er en kvinne = psykosomatisk.



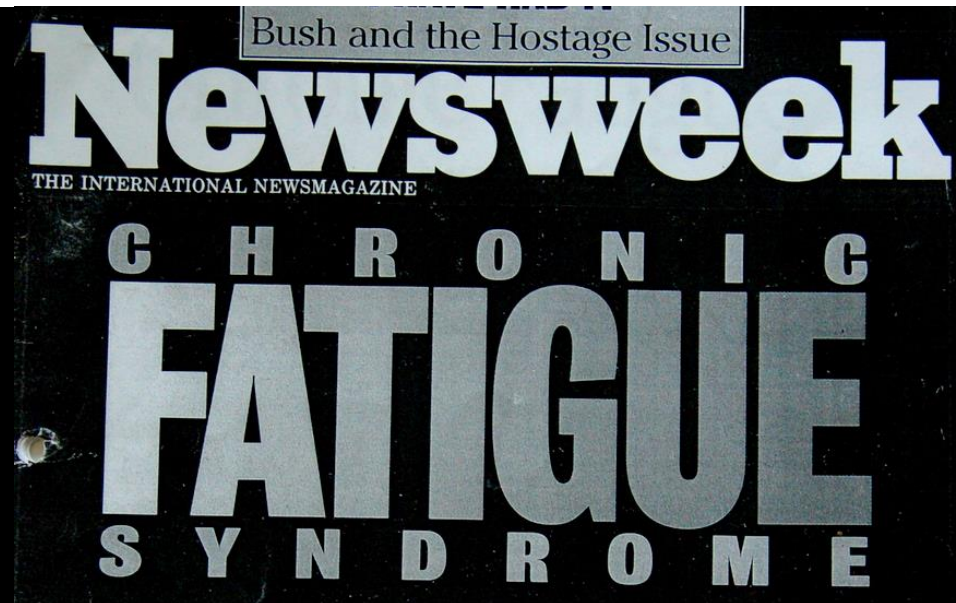
Rett til bunns i sykdomshierarkiet.

Å Mangel på forskning og kunnskap.

Å Trivialisering og stigmatisering.

«De fleste kvinner får sykdommen i begynnelsen av 30-årene, før de har etablert seg og fått barn. Kanskje har det sosiale mønsteret med forventning om å skaffe seg utdanning før etablering påført kvinnene en belastning de ikke takler så lett?»

Norsk lege om ME



”Når en lidelse får stempelet stressrelatert, psykosomatisk eller rett og slett innbilt, faller interessen for lidelsen i det medisinske forskningsmiljøet.”

Newsweek, 1990

Stryn

Biologisk sykdom

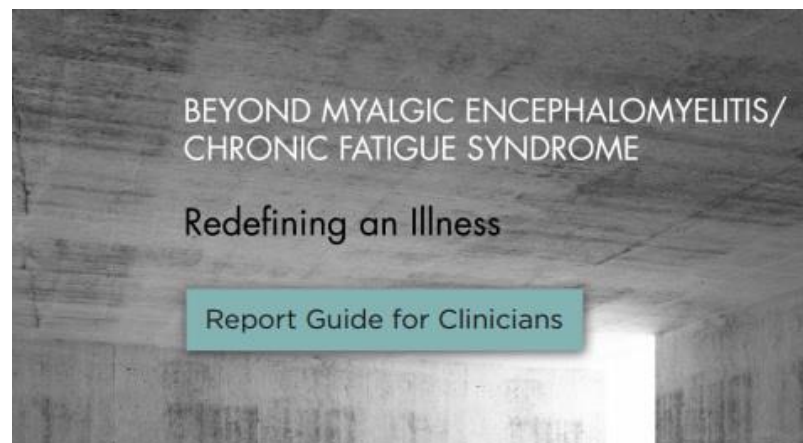
0,2 % = 14 ME-pasienter.

Biopsykososial lidelse

2,5 % = 175 ME-pasienter.



www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx



“Hovedbudskapet i denne rapporten er at ME/CFS er en alvorlig, kronisk, kompleks, systemisk sykdom som på dramatisk vis begrenser funksjonen til de rammede pasientene.”



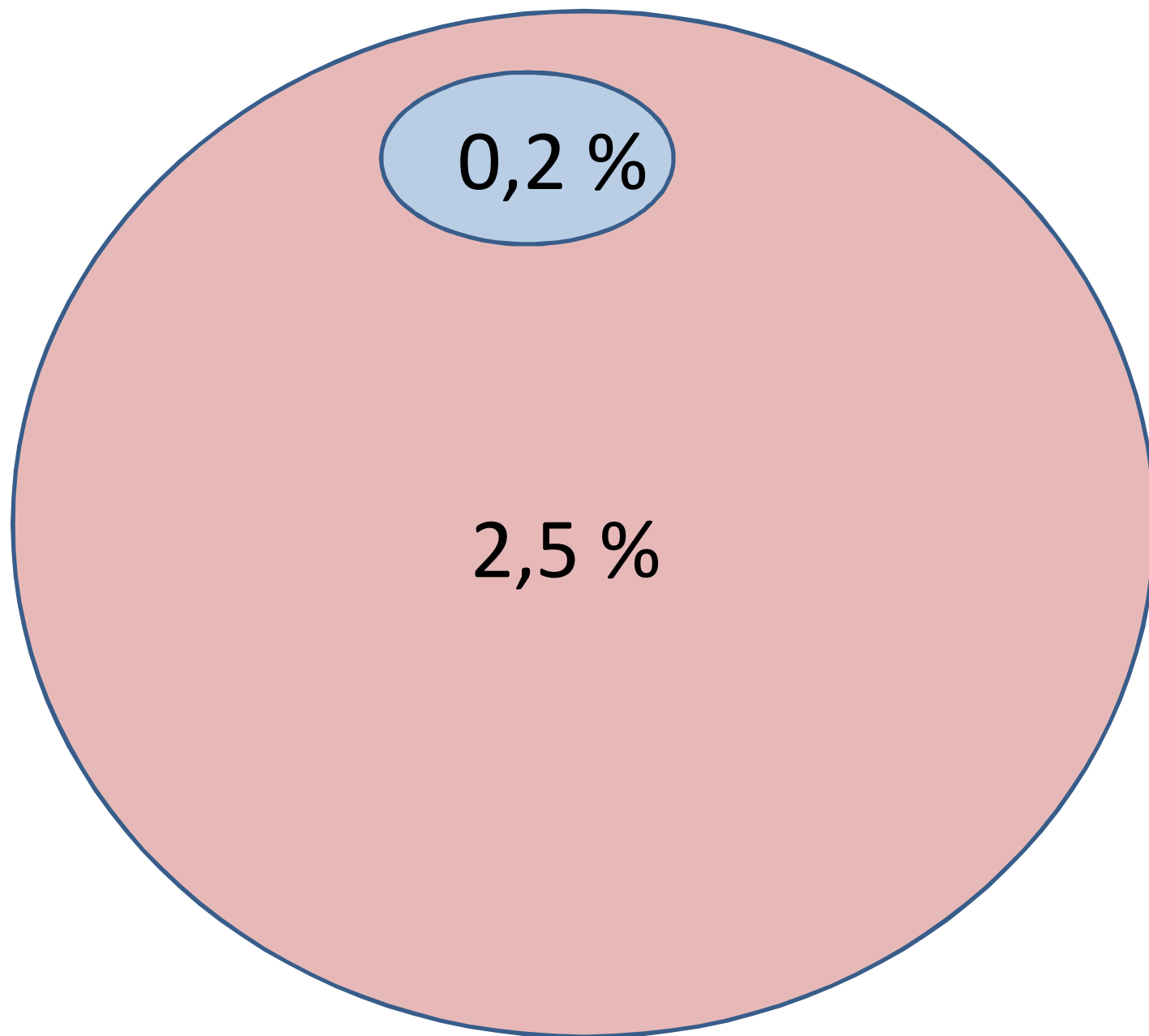
Hva forteller forskningen?

ÅME/CFS utløses ofte av en infeksjon.

ÅAvvik i immunsystemet, sentralnervesystemet, sirkulasjonssystemet.

ÅSvekket kognitiv funksjon – hukommelse og konsentrasjon.

ÅFlere kvinner enn menn (ca 70 %).



«Vi jobber for å avdekke de biologiske årsakene bak ME så fort som mulig.

Vi vil fremme forskning som bidrar til å utvikle effektiv behandling og forebygging av denne ødeleggende lidelsen».

Francis Collins



300 millioner kroner

Columbia University **Ian Lipkin**

Hvordan utløser infeksjoner ME?

Er det autoantistoffer?

Er det noe galt med energiomsetningen?

Hva med mikrobiomet (kroppens egen flora av mikroorganismer)?



Jackson laboratory **Derya Unutmaz**

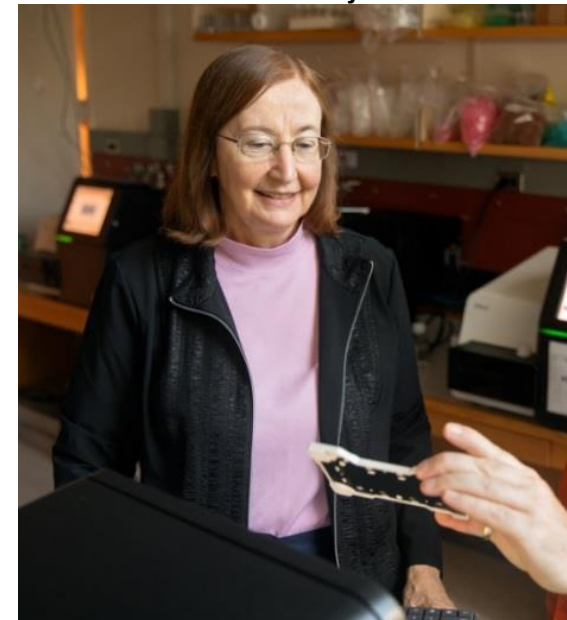
Hvordan fungerer samspillet mellom immunsystemet, energiomsetning i cellene og mikrobiomet?



Cornell University **Maureen Hanson**

Skal gi ME-pasienter en fysisk stresstest og se hvordan det påvirker:

- hjernefunksjon.
- immunsystem.
- betennelsesreaksjoner.





www.cdc.gov/me-cfs/index.html

NEWS FEATURE · 03 JANUARY 2015

A reboot for chronic fatigue syndrome research

Research into this debilitating disease has a rocky past. Now scientists may finally be finding their footing.

Amy Harman



«Vi har nå en lang rekke funn som tilsier at dette ikke bare er en virkelig sykdom, men en gruppe komplekse lidelser».

Professor Ian Lipkin til Nature i 2017.





Ronald Davis

Washington Post: «En av verdens fremste medisinske forskere».

En av hjernene bak Human Genome Project.

Av Atlantic Magazine kåret til en av «Nåtidens største oppfinnere» sammen med blant andre Elon Musk.

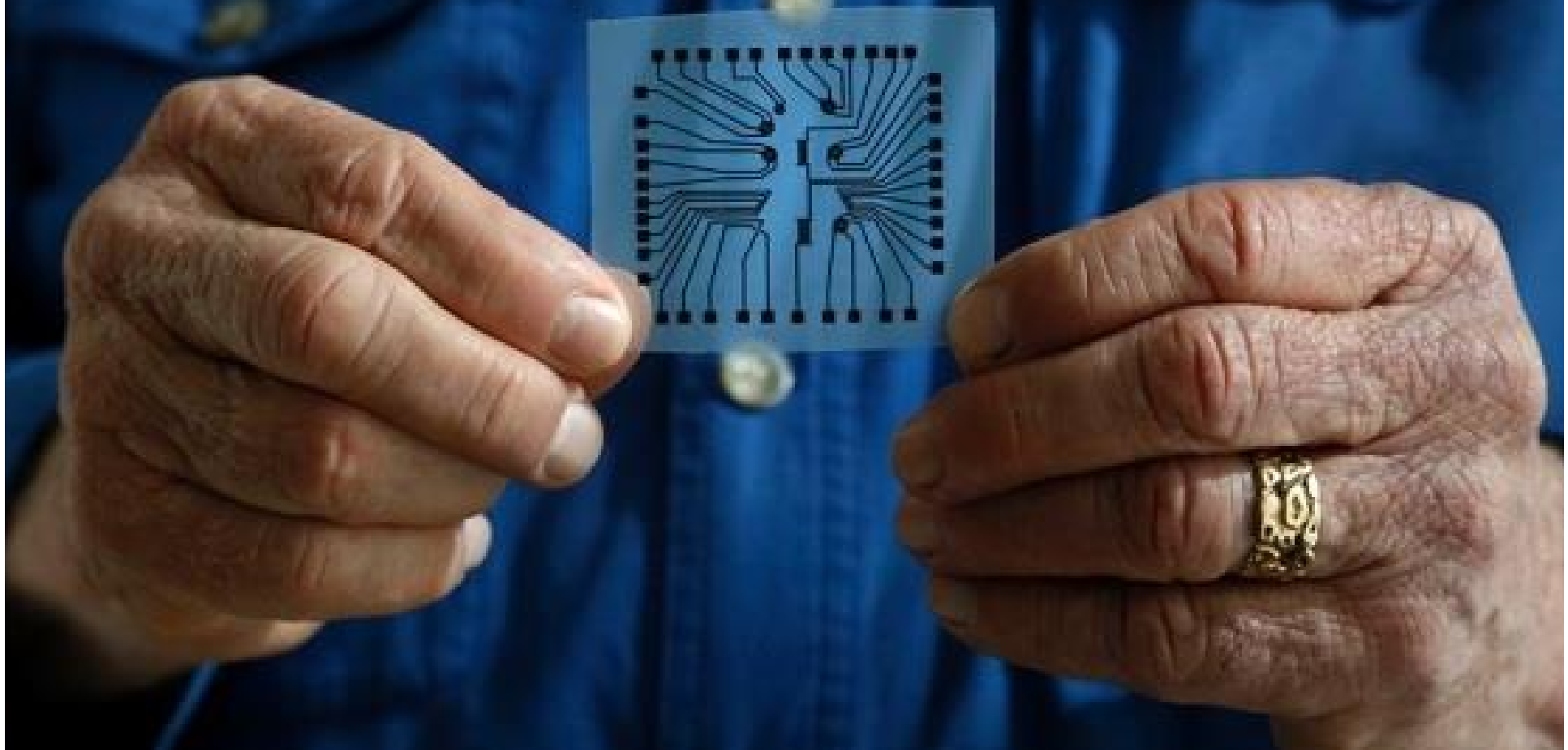
«Sønnen min kan ikke lese. Han kan ikke høre musikk. Han kan ikke skrive. Men når legene gjør en rekke undersøkelser av han, ser alt ut til å være normalt.»





«Jeg har lært at hvis det er oppsiktsvekkende,
er det sannsynligvis feil».

Professor Ron Davis til Nature i 2018.



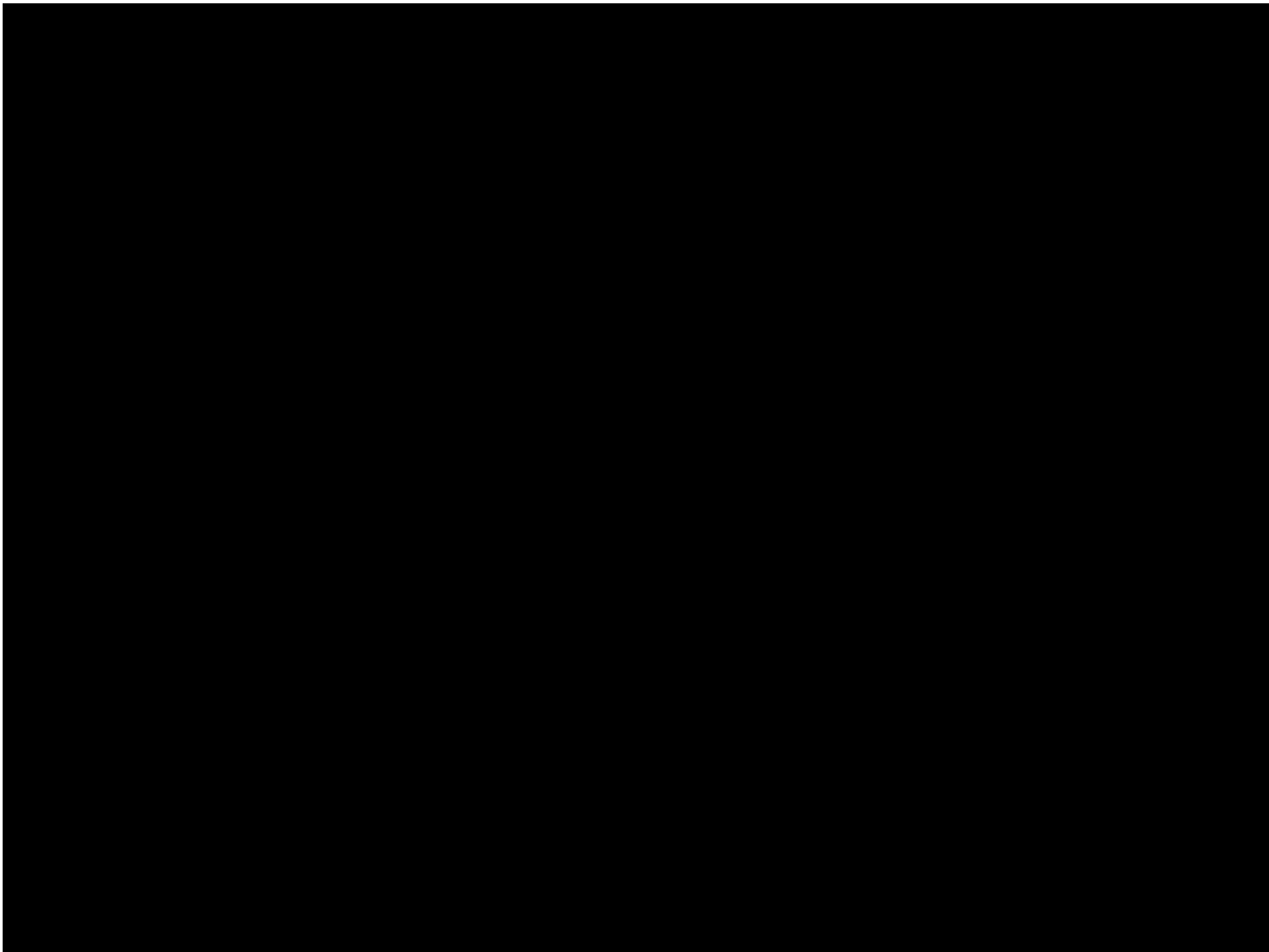
NYHETER

[Nyhetsbrev](#)[Forskningsrådets filmer](#)

FINANSIERING

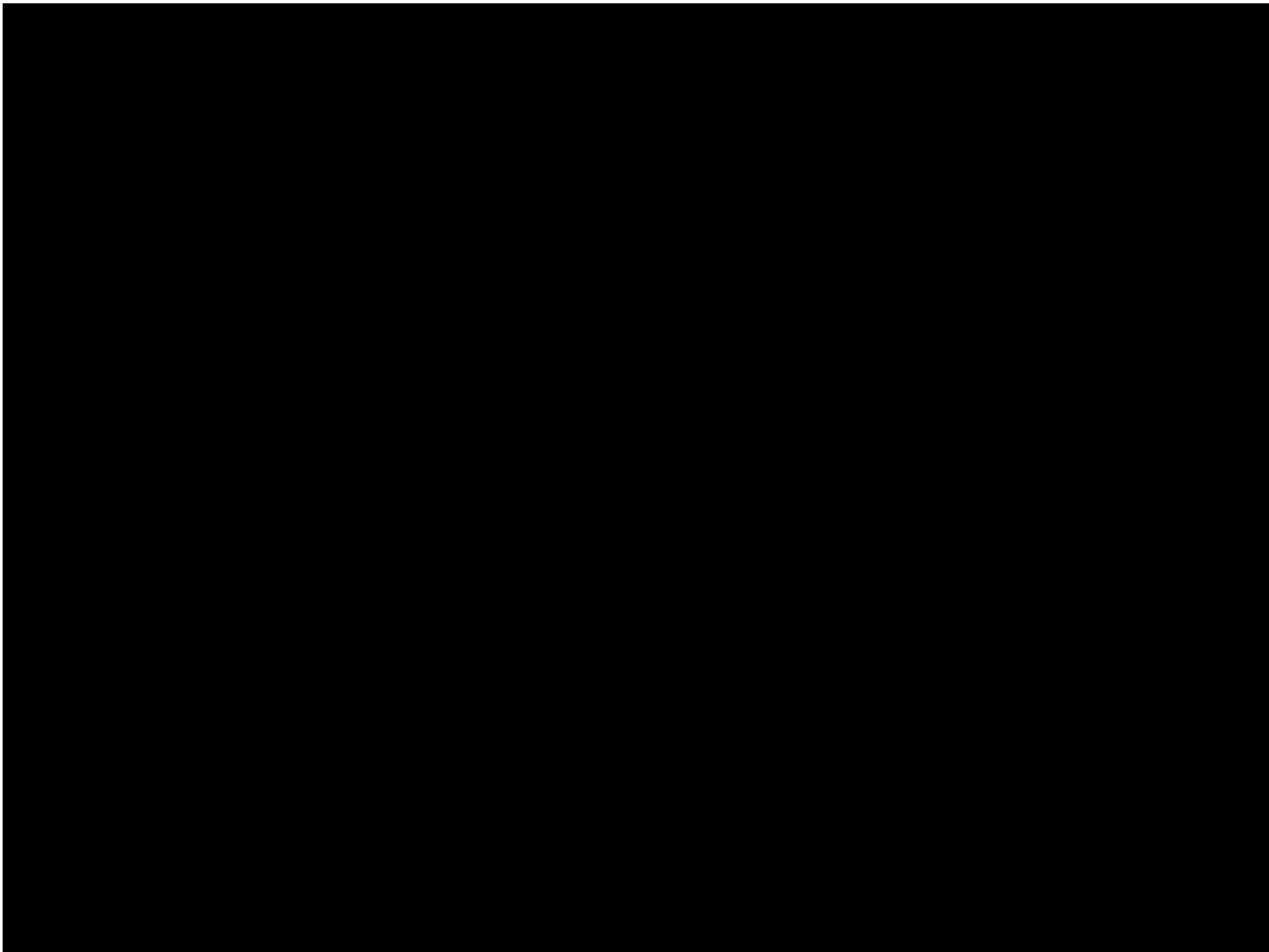
30 millioner til ME-forskning etter innspill fra pasientene

Forskningsrådet har samlet inn 737 innspill fra ME-pasienter, pårørende og behandlere til hva det bør forskes på. Nå er utlysningen klar og vi inviterer forskere til å sende inn søknader.



**«Mannen min ble nylig operert for kreft, og det var sterkt å se
hva slags fantastisk behandling han fikk.»**

Søster til en svært syk ME-pasient.



Diagnosekriterier fra Institute of Medicine

Betydelig **nedsatt funksjonsevne**. Kraftig, nyoppstått utmattelse som ikke er et resultat av anstrengelse, og som ikke blir bedre etter hvile.

Sykdomsforverring etter aktivitet/anstrengelse (postexertional malaise).

Søvnproblemer (unrefreshing sleep).

I tillegg skal pasienten ha **ett av følgende to** symptomer:

Å Nedsatt kognitiv funksjon (ofte kalt hjernetåke).

Å Ortostatisk intoleranse (problemer med å stå oppreist/svimmelhet osv.).

*Diagnosen avhenger også av **hvor ofte** pasienten opplever symptomene og **hvor kraftige** symptomene er.*

nyoppstått utmattelse

Diagnosekriterier fra Institute of Medicine

Betydelig **nedsatt funksjonsevne**. Kraftig, nyoppstått utmattelse som ikke er et resultat av anstrengelse, og som ikke blir bedre etter hvile.

Sykdomsforverring etter aktivitet/anstrengelse (postexertional malaise).

Søvnproblemer (unrefreshing sleep).

I tillegg skal pasienten ha **ett av følgende to** symptomer:

- Å Nedsatt kognitiv funksjon (ofte kalt hjernetåke).

- Å Ortostatisk intoleranse (problemer med å stå oppreist/svimmelhet osv.).

*Diagnosen avhenger også av **hvor ofte** pasienten opplever symptomene og **hvor kraftige** symptomene er.*