



KVARDAG I MØRKE ROM: Omsorgen for eldsteddottera styrer kvardagen til Ester Anny Skrede og mannen. For fem år sidan fekk Agnete Skrede (31) diagnosen ME og blir ikkje betre.

Mora hjelper dottera å arrangere ME-konferanse. Dottera er for sjuk til å vere med.

KARI PEDERSEN
kari.pedersen@bt.no
foto ØYSTEIN TORHEIM

Utanfor huset til familien Skrede i Markane ved Stryn ligg påske-snøen djup.

Inne bak nedrulla gardiner ligg Agnete Skrede (31), slik ho har gjort dei siste fem åra. Skjerma mot lys, lydar og alle slags sterke inntrykk. Kvardagen er mørke rom, mørke linser og spesialbriller, smerter og avmakt.

Agnete Skrede elsker fjell og ski. Før ho vart sjuk, dreiv ho aktivt med langrenn. Ho har delteke i NM, gått Birken og Vasaloppet.

No maktar ho ikkje ein gong

å opne gardina og sleppe lyset inn.

– Blitt dårlegare

For fem år sidan fekk Agnete Skrede diagnosen ME (myalgisk encefalopati) og blir ikkje betre. –Tvert om er ho blitt dårlegare dei seinare åra, seier mora Ester Anny Skrede.

Sjukdommen til trass: Dei siste åra har Agnete Skrede brukt alt av krefter på å kjempe for ME-saka lokalt og nasjonalt. Kronikken ho fekk publisert i Dagens Medisin i 2014, vart årets mest leste debattinnlegg på nettavisa, som særleg rettar seg mot helsepersonell.

Største løftet er den

komande ME-konferansen i Stryn kulturhus 12. og 13. april.

Konferansen i vert arrangert av Ester Anny Skrede med god

Ho er så var for lydar og luktar, så vi prøver å vere stille. Besøk har vi ikkje hatt på fleire år.

Ester Anny Skrede, mor

hjelp av venner og familie. Dottera Agnete må ligge heime i mørket, hardt ramma av ME

På konferansen samlast fagfolk og aktivistar. Frå Hauke-land universitetssjuehus kjem

kreftforskarane Olav Mella og Ingrid Gurvin Rekeland, som leiår forsøk der dei prøver ut kreftmedisin på ME-pasientar.

Mella fortel at han får mange førespurnader frå inn- og utland om å halde foredrag.

– Denne gongen har vi valt å seie ja, dels fordi det er i vår region og dels fordi det er viktig at synet på ME som delast av leiande forskingsmiljø i verda blir kjend.

Resultat av forsøka Hauke-land driv, er enno ikkje klare for publisering.

Minst 50 ligg i mørket

På konferansen vil Kjersti Kristner fortelje om møtet med

dei aller sjukaste ME-pasientane. 10.000-20.000 nordmenn slit med ME i mildare eller meir alvorleg form.

Kristner har sidan 2002 vore rådgjevar og kontaktperson for de aller dårlegaste. Sjølv har ho tre vaksne born med ME som framleis bur heime. Den sjukaste av dei tre ligg i eit mørklagt rom, som Agnete Skrede.

– Kor mange har det slik?

– For nokre år sidan visste eg om 80–90 hardt råka ME-pasientar i Noreg. Nokre har friskna til og nokre har falle frå. I dag veit eg om minst 50, seier ho.

Kristner reknar Agnete Skrede som alvorleg sjuk, men ikkje for å vere mellom dei aller svakaste.



AKTIV: Agnete Skrede (til v.) gjekk mye på langrenn og i fjellet. Her er ho saman med systera Gunn Skrede (til h.) og veninna Kristin Hatledal.

FOTO: PRIVAT

skulle snu opp ned på livet hennar.

På det tidspunkt var ho student i Trondheim og nesten ferdig byggingeniør.

Skrede rakk berre ein måned i sin første faste jobb, då ho måtte kaste inn handkledet. Sidan har ho ikkje vore arbeidsfør.

Måtte flytte heim

I 2011 flytta Agnete heim til foreldra i Stryn. Leilegheita i Trondheim er for lengst seld.

Ester Anny Skrede fortel at omsorga for eldstedottera styrer mykje av kvardagen for henne og mannen.

Dei står tidleg opp og førebur arbeidsdagen. Frukosten til Agnete set dei klar. Ho maktar ikkje å stelle seg mat.

På dagtid flyttar Agnete seg frå det mørklagde soverommet til eit anna mørkt rom. Nokre dagar sit ho framfor PC-en ein lita stund. Radio og TV orkar ho ikkje.

Ved lunsjtider kjem ein av foreldra heim og steller til ny mat for dottera.

–Ho er så var for lydar og luktar, så vi prøver å vere stille. Besøk har vi ikkje hatt på fleire år, fortel mora.

Agnete skriv at nerve-smertene ho slit med er så sterke at folk knapt forstår det:

«Alle ville vel forstått at om ein vart operert utan bedøving, ville det gjort vondt, men dei smertene som eg og ein del andre opplever av sansestimuli, lys, lukt, berøring og bevegelse i synsfeltet ... Dei smertene er det få som forstår.»

–Fuglesong er smerte

Utanfor glaset er det ein ny vår. ME-pasienten heime i

FAKTA

Dette er ME

- CFS står for «Chronic fatigue syndrome» og tyder «kronisk utmattelses-syndrom». ME står for Myalgic encephalomyelitis og vert oversatt til «myalgisk encefalomyelitt».
- CFS/ME er ein kompleks sykdom utan kjend årsak. Hovudproblemet er langvarig og til tider invalidisering og utmatting.
- For enkelte varer sykdommen under eitt år, medan andre er syke i mange år. 10.000-20.000 personar i Norge lid av sjukdommen.

Markane har ikkje noko glede av det.

«Fuglesong som mange opplever som positivt, vert for meg smerte. Eg er fullstendig klar over at dette er vanskeleg å forstå.» skriv ho.

–Ho drøymmer om nye opplevingar med fjell og ski, men å seie at ho skal prøve med ulike aktivitetar og tilpassa trening, er å strø salt i opne sår, seier mora: Agnete Skrede skriv.

«Eg hugsar for nokre år tilbake. Gunn (min søster) hadde sprunge Hornindal rundt, Norges tøffaste fjelløp ... Når ho kom heim, tenkte eg: Enn om eg hadde vore i nærleiken av den forma og det nivået ho var på då.»

Fire uker i varetekt for drapssiktet på Flisa



ÅSTEDET: En kvinne ble funnet død i denne leiligheten på Flisa i Hedmark.

FOTO: TERJE PEDERSEN, SCANPIX

Mannen som er siktet for å ha drept sin kone på Flisa, er varetektsfengslet i fire uker. I avhør har han forklart at han slo og sparket henne til døde.

JOHAN FALNES, NTB
nyhet@bt.no

– Han er fengslet i fire uker med brev- og besøksforbud og forbud mot aviser og kringkasting, sier politiadvokat Henning Klauseie i Innlandet politidistrikt.

I fengslingskjennelsen kommer det frem at siktede har erkjent straffskyld for å ha utøvd vold mot konen slik at hun døde av skadene.

Grunnlaget for varetektsfengsling er fare for bevisforspillingsfare.

– Tingretten legger til grunn at det er bevisforspillingsfare selv om han har avgitt forklaring. Tingretten er enig i vår vurdering om at det er viktig at han ikke får muligheten til å påvirke beviser, sier Klauseie.

Slo og sparket

Kvinnen i 50-årene ble funnet død i en leilighet på Flisa onsdag kveld. Ektemannen ble pågrepet på stedet og siktet for å ha drept henne.

Torsdag satt han i et lengre avhør i saken. I avhøret skal han ha forklart at han sparket konen i ansiktet, hodet, magen og ryggen og slo henne med flatsiden av en kniv i ryggen, opplyses det i

fengslingskjennelsen. Han er siktet for drap ved stump vold og/eller knivstikk.

Sorenskriver Nils Dalseide har ikke lagt noen restriksjoner på offentlig gjengivelse av kjennelsen.

Lensmann Jørn Flatha i Åsnes understreker at mannen ikke har tatt stilling til selve drapssiktelsen.

– Han innrømmer at han faktisk har utøvd vold som førte til at hun døde, men han har ikke tatt stilling til spørsmålet om straffskyld for drap. Så får vi se hva de tekniske funnene viser, sier Flatha.

Fortsatt på stedet

Den avdøde kvinnen er sendt til Rettsmedisinsk institutt. Politiet antar hun vil bli obdusert på tirsdag. I mellomtiden fortsetter de tekniske undersøkelsene.

– Kripes og lokale teknikere er fortsatt på stedet. De regner med å bli ferdig i løpet av ettermiddagen i dag, forteller lensmannen fredag formiddag.

Politiet vil samtidig fortsette med flere avhør av personer i kretsen rundt ekteparet.

– Så regner jeg med vi kanskje får noen flere tekniske svar i løpet av neste uke, sier Flatha.

Han forteller at politiet har gjort beslag i gjenstander på stedet, men ønsker foreløpig ikke å si hva slags type gjenstander det er snakk om.

Siktede er en mann i 40-årene. Både han og avdøde var kjent for politiet fra før.

Ho fortel om ein mann i 50-åra som har lege i fleire år utan å kunne kommunisere:

– Kona sa til meg: Eg håpar han har fått med seg at sonen gifta seg i sommar.

Fagfolk veit ikkje sikkert kva ME er og korleis sjukdomen oppstår. På konferansen i Stryn vil mykje handle om jakta på ein biomarkør; eit teikn som avslører sjukdomen og kan hende leiar til ein kur.

Ei knapp veke etter seminaret Stryn inviterer Oslo universitetssykehus til nytt ME-seminar om dei aller sjukaste. Der innleier fleire psykiatrar. Dei to seminarrepresentanter to leirar i ME-miljøet: Dei som er overtydde om at ME er ein fysisk sjukdom og dei som heller til at forklaring ligg i psyken.

Nettopp ferdig utdanna

Agnete Skrede har ikkje krefter til noko intervju, men kommuniserer på epost via mora.

Ho fortel at ho sannsynlegvis hadde ME i fleire år før ho fekk diagnosen på St. Olav i Trondheim. Ein lege nemnde ME i starten av 2010, etter at ho i lengre tid hadde vore plaga med hovudverk, mellom anna.

Då hadde ho ikkje ein gong høyrdd om sjukdommen, som

Bosstømming i påsken

Har du henting av restavfall eller papir/plast på en helligdag, vær oppmerksom på at du får ny tømmedag.



Om tømmedagen din faller på:	Ny tømmedag for restavfall:	Ny tømmedag for papir/plast:
28. mars (2. påskedag)	29. mars	30. mars

Næringskunder: se bir.no for informasjon

Alle BIR sine gjenvinningsstasjoner er stengt påskeaftnen.

Vi ønsker kundene våre en god påske!



bir.no | 815 33 030 | facebook.com/BIRrenovasjon | @BIRrenovasjon

NYTT KJØKKEN? BYTT DØRER OG SKUFFER

Spis frokost i ditt gamle kjøkken, og middag i ditt nye!

Vi renoverer ditt gamle kjøkken ved å skifte dører og setter inn nye moderne skuffesystemer med heldemping.

Du velger kun farge og profil og vi hjelper deg med resten.

Ring oss på 55 25 71 01 for et gratis kostnadsoverslag og en hyggelig kjøkkenprat

Jan-Erik skaar



Vi kan bytte benkeplate og bygge opp til tak

HerjedalsKjøkken

www.herjedalskjoekken.no