

Ut av Sibir

A penguin is shown in profile, facing left, wearing a red helmet and a black and white racing suit. It is on skis and has a jet engine mounted on its back, which is emitting a large, bright orange and yellow flame. The penguin is flying over a vast, flat, icy landscape under a blue sky with white clouds. The overall style is that of a 3D animated film.

Chronic fatigue syndrome (CFS)

Myalgic encephalomyelitis (ME)

ME/CFS

Health & Science

With his son terribly ill, a top scientist takes on chronic fatigue syndrome

A



230



Save for Later



Reading List



Before he developed chronic fatigue syndrome, Whitney Dafoe was an award-winning photographer and a world traveler. (Courtesy of Dafoe's family)

”Jeg pleide å snakke med han hver dag, og nå kan jeg ikke engang se han i øynene eller gi han en klem... Han er fortsatt der, men jeg sørger over han som om han var død,” sier søsteren Ashley.

”Da han fortsatt kunne snakke, pleide han å si at han ønsket han hadde AIDS eller kreft. For da ville ikke folk si til han at han ikke var syk, og han ville i det minste vite hva som feilte han.”

Fra artikkel i Washington Post, 2015.



Ronald Davis

Stanford University.

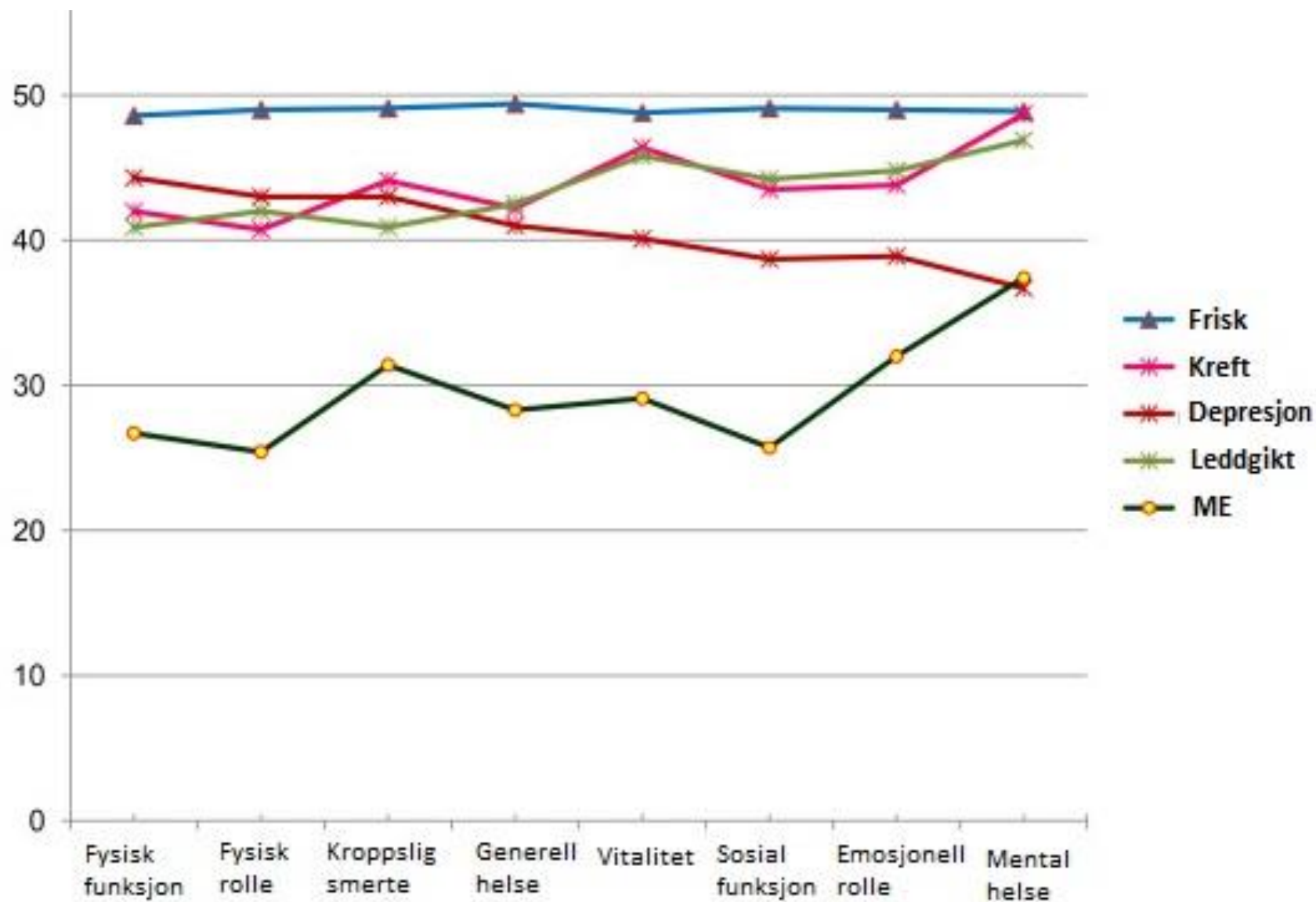
Washington Post: «One of the world's leading biomedical scientists».

En av hjernene bak Human Genome Project.

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

«My plan is to collect more data on a group of patients than has ever been collected on a human being before, by orders of magnitude. . . . We're going to be state-of-the-art on everything».

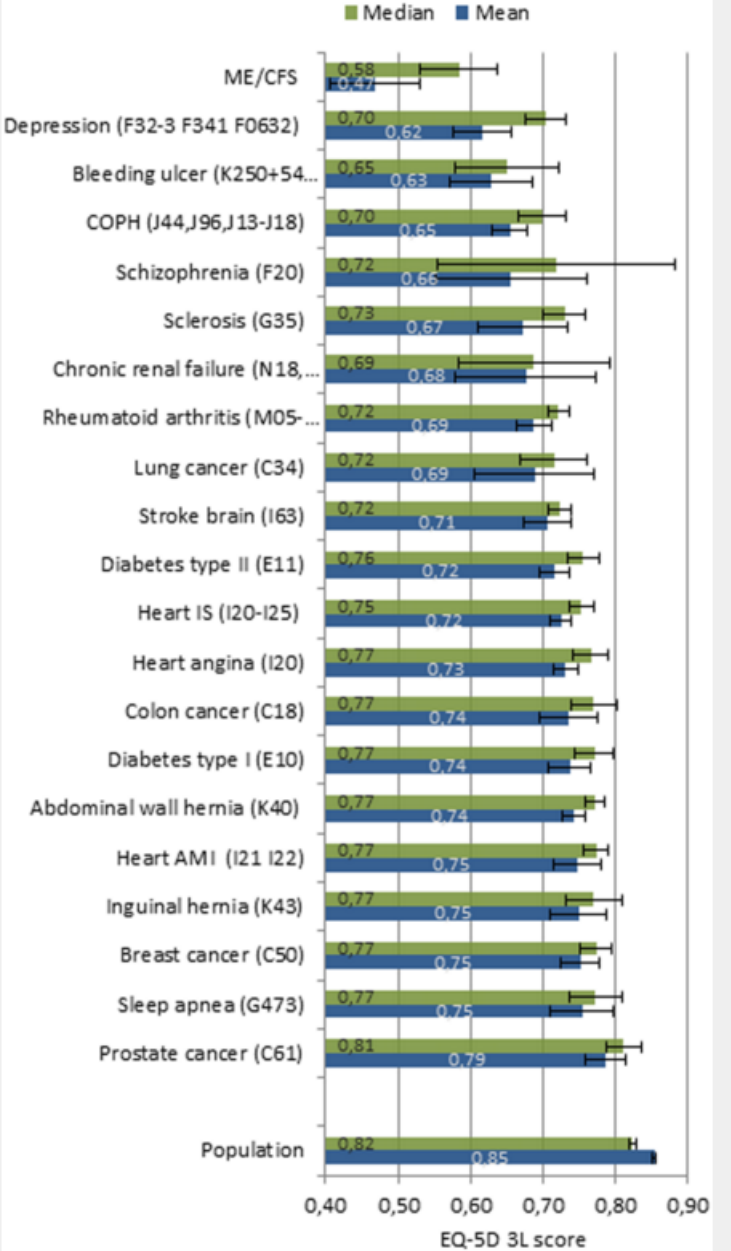




Kilde: **The functional status and well being of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and their carers.** Nacul LC et.al. BMC Public Health, 2011.

The Healt-Related Quality of Life of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)

PLoS One 2015.
MF Hvidberg, LS Brinth, AV Olesen, KD Petersen, L Ehlers.



”Felles for denne typen sykdommer er at de blir en slags epidemier eller motesykdommer som sprer seg via sosial smitte.”

Professor i psykiatri til KK i 1996.

”De aller fleste kan komme seg ut av dette ved å jobbe med holdninger og atferd.”

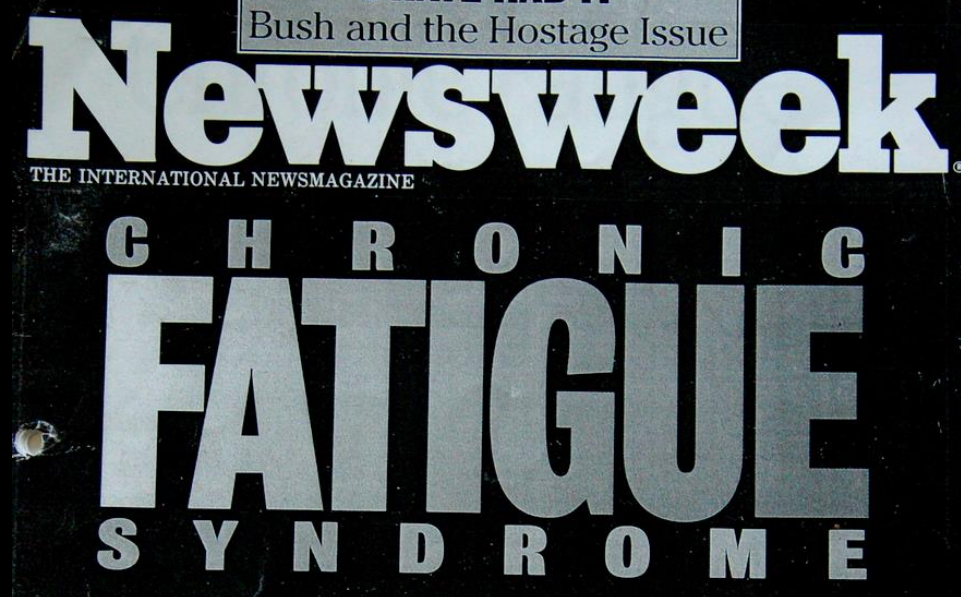
Professor i medisin til Bergens Tidende i 2010.

”ME er en stresstilstand, ikke fysisk sykdom.”

Professor og tidligere leder av Norsk nevrologisk forening til Bergens Tidende i 2008.

”Kanskje har det sosiale mønsteret med forventning om å skaffe seg utdannelse før etablering påført kvinnene en belastning de ikke takler så lett.”

Lege til Norsk Helseinformatikk (nhi.no) i 2009.

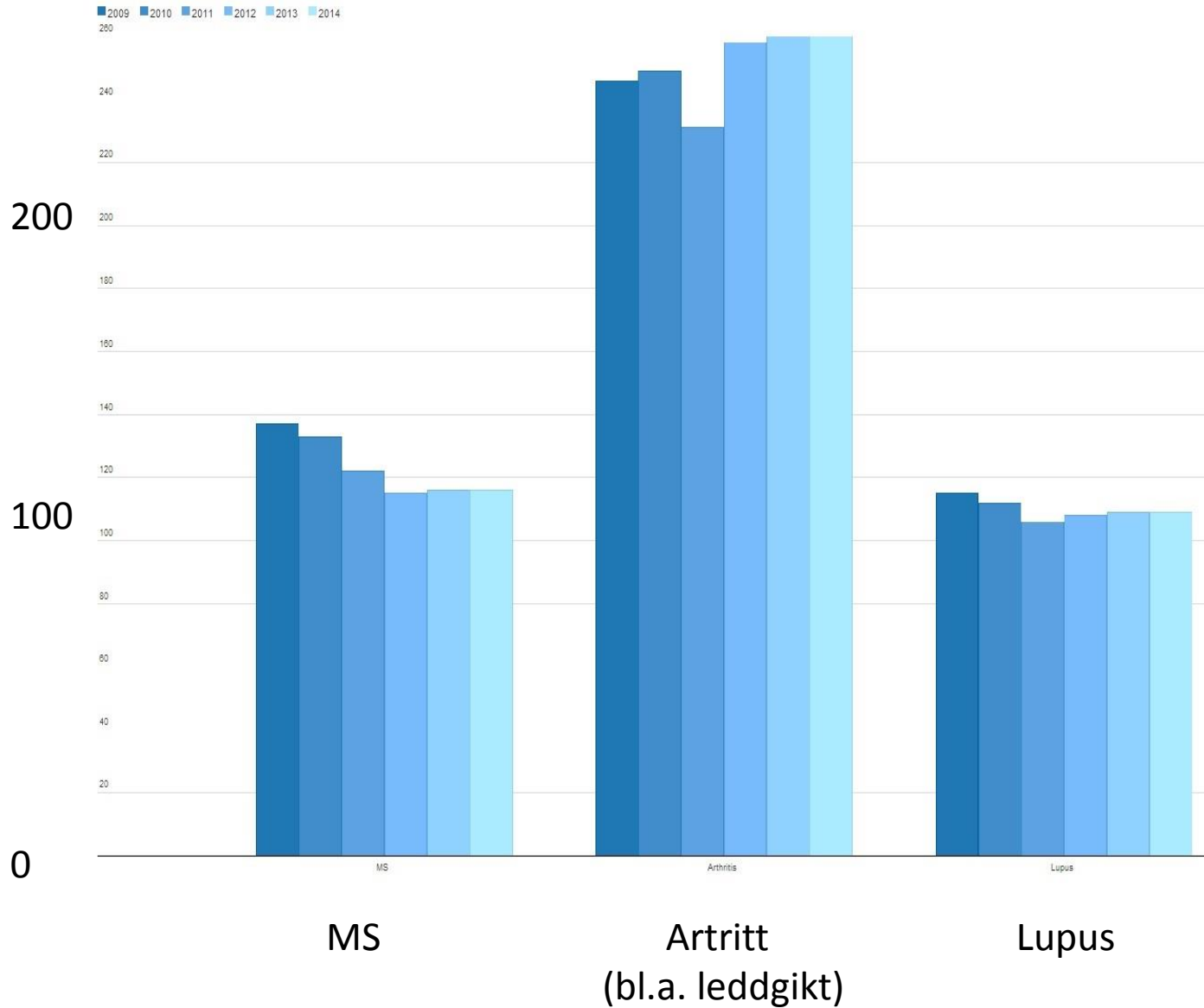


”Når en lidelse får stempelet stressrelatert, psykosomatisk eller rett og slett innbilt, faller interessen for lidelsen i det medisinske forskningsmiljøet.”

Newsweek, 1990

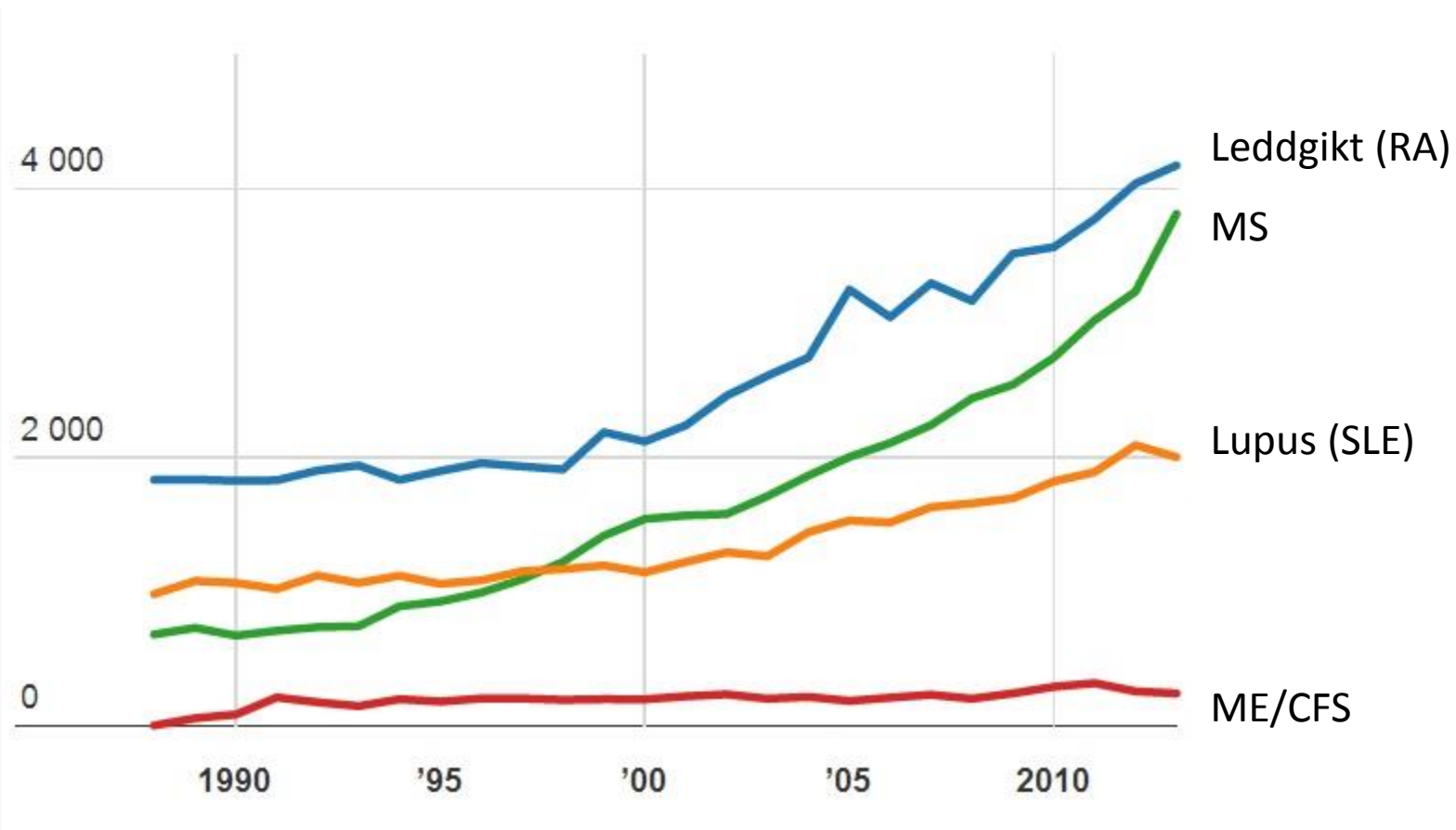
Penger til forskning (i millioner dollar)

År: 2009-2014



ME

Antall publiserte studier 1988-2013



Svarfordeling i % av n = 330	Enig	Verken enig eller uenig	Uenig
CFS/ME er en psykiatrisk lidelse	39	36	25
CFS/ME skyldes en kronisk infeksjon	20	50	30
CFS/ME er skapt av pasienten selv	12	32	56
CFS/ME er en nevrologisk sykdom	24	41	35

«diagnostisering og utredning i førstelinjetjenesten er preget av usikkerhet og tilfeldigheter»

Rapport fra Sintef (2011)



“ Bare halvparten av legene som svarte trodde at lidelsen faktisk finnes.”

*Primary healthcare provision and Chronic Fatigue Syndrome:
a survey of patients' and General Practitioners' beliefs.*
BMC Family Practitioner, 2005



Troms

Tips oss

Send inn bilder

Facebook og Twitter

Hør radiosendinger

Se TV-sendinga

ME-syke Trine: – Jeg vil bli møtt med respekt, forståelse og kunnskap

Trebarnsmor Trine Heiberg føler seg helt overlatt til seg selv i kommunen, og hun savner en spesialisthelsetjeneste for pasienter med ME. Nå har hun bedt politiske parti komme på banen.



Heiberg vet at det tar alle kreftene hennes å være en stemme i ME-debatten, og at hun kommer til å bli veldig syk etterpå. Men hun mener det er viktig at det kommer et bedre tilbud til pasienter med denne diagnosen.

FOTO: ARILD MOE / NRK



Journalist
Ida Louise Rostad
@idarostad

SE

[MER OM HELSE](#)[MER OM ME-DIAGNOSE](#)

Publisert 11.09.2015, kl. 20:02

kl. 07



– ME tek ikkje livet av deg, men det tek livet frå deg, fortel Hege Indstø.



Ho ligg rett ut på sofaen i stova heime. Her på sofaen oppheld den tidlegare

**Den internasjonale
ME-dagen**

Hvis så mange er skeptiske, har de vel sikkert rett...?

”a devastating and complex disorder”

Centers for Disease Control (USA)

”ME/CFS er en alvorlig sykdom (...) I et folkehelseperspektiv er mangelen på behandling bekymringsfull.”

Food and Drug Administration (USA)

”ME/CFS exists. (...) Unfortunately, ME/CFS is an area where the research and medical community has frustrated its constituents, by failing to assess and treat the disease and by allowing patients to be stigmatized.”

Uavhengig faggruppe ved det amerikanske folkehelseinstituttet (NIH)

Diagnosekriterier



0,2 %

2,4 %

The Newcastle NHS Chronic Fatigue Syndrome Service: not all fatigue is the same

¹JL Newton, ²H Mabillard, ³A Scott, ⁴A Hoad, ⁵G Spickett

¹Professor of Ageing and Medicine, NIHR Biomedical Research Centre in Ageing and Institute for Ageing & Health, Newcastle University, and Consultant Physician, Northern Regional CFS/ME Clinical Service, Newcastle upon Tyne Hospitals NHS Trust; ^{2,3}Medical students, NIHR Biomedical Research Centre in Ageing and Institute for Ageing & Health, Newcastle University; ⁴Foundation doctor; ⁵Consultant Immunologist and

100 av 260 feildiagnostisert av sin allmennlege.



JRSM Short Rep. 2012 January; 3(1): 4.

PMCID: PMC3269106

Published online 2012 January 12. doi: [10.1258/shorts.2011.011127](https://doi.org/10.1258/shorts.2011.011127)

Alternative diagnoses to chronic fatigue syndrome in referrals to a specialist service: service evaluation survey

[Anoop Devasahayam](#),¹ [Tara Lawn](#),² [Maurice Murphy](#),³ and [Peter D White](#)⁴

Halvparten feildiagnostisert. 22 % hadde psykiatrisk lidelse.

Hva skjer'a?

2 NYHETENE

Innenriks
Utenriks

Politisk.no
Blogger

TV 2 Nyhetene på Facebook
TV 2 Nyhetene på din telefon

Tips oss
Lørdagsmagasinet

Terro
TV 2

Nyhetene



KAN VÆRE PÅ SPORET AV EN KUR MOT ME: Overlege kreftavdelingen på Haukeland sykehus, Øystein Fluge (til v.) og hans kollega, professor og avdelingsoverlege, Olav Mella (til h.), kan være nær ved å finne en kur for ME/ Kronisk utmattelsessyndrom. Foto: Barbro Eikesdal/ TV 2

NORSKE FORSKERE VEKKER INTERNASJONAL OPPMERKSOMHET:

Norsk gjennombrudd kan løse ME-gåten



INSTITUTE OF MEDICINE
OF THE NATIONAL ACADEMIES

Advising the Nation. Improving Health.

“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.”

(utdrag fra rapporten)

«This is a real disease, with real physical manifestations that need to be identified and cared for.»

Ellen Wright Clayton,
professor i pediatri og jus ved Vanderbilt University
og leder av IOM-arbeidet.



Fra rapporten

- 800.000-2,5 millioner i USA er rammet.
- Tar ofte lang tid å få diagnosen.
- Leger og helsevesen har kanskje hørt om sykdommen, men mangler kunnskap.
- Pensum på medisinstudiet inneholder sjelden noe om ME.
- Samfunnskostnaden i USA: rundt 150 milliarder kroner i året.

Om forskning:

- Oppsiktsvekkende lite penger er bevilget til ME-forskning – særlig med tanke på hvor mange som rammes.
- Stort behov for mye større studier.
- Det må gjøres forskning på mulige undergrupper.
- Må ha syke kontrollgrupper (med symptomet utmattelse).

Hva forteller forskningen?

- ME/CFS utløses ofte av en infeksjon.
- Avvik i immunsystemet, sentralnervesystemet, sirkulasjonssystemet.
- Svekket kognitiv funksjon – hukommelse og konsentrasjon.
- Flere kvinner enn menn (ca 70 %).

Diagnosekriterier fra Institute of Medicine

Betydelig **nedsatt funksjonsevne** som gjør pasientene ute av stand til å opprettholde et normalt liv slik de gjorde før de ble syke. Dette innebærer også en kraftig, nyoppstått utmattelse som ikke er et resultat av anstrengelse, og som ikke blir bedre etter hvile.

Sykdomsforverring etter aktivitet/anstrengelse (postexertional malaise).

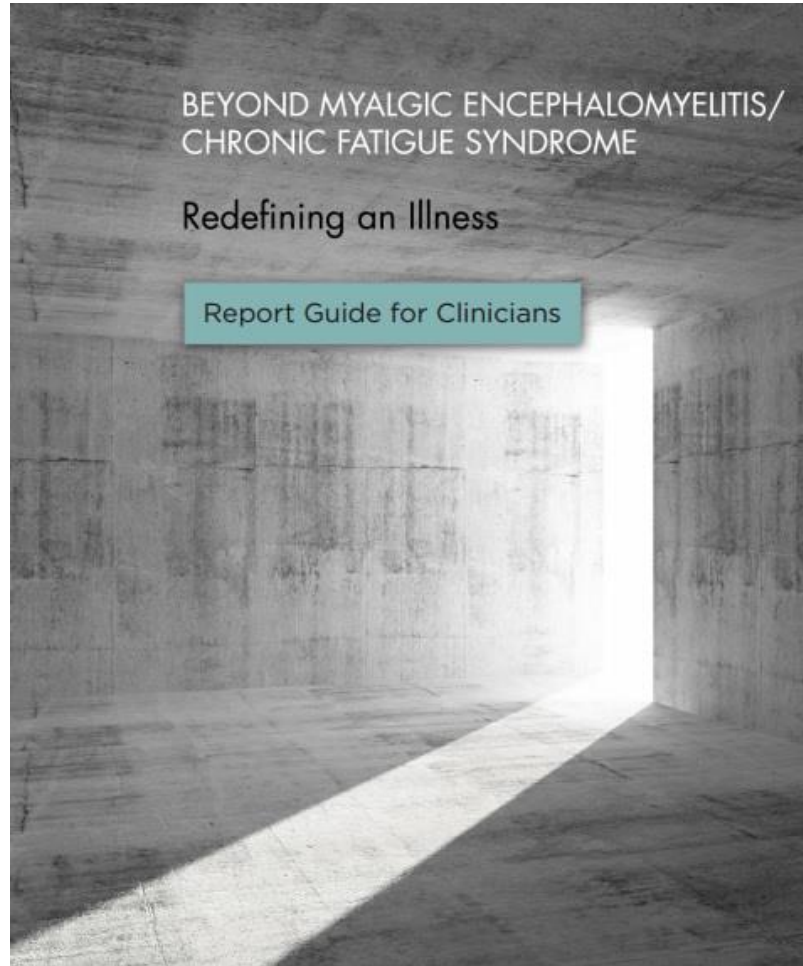
Søvnproblemer (unrefreshing sleep).

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

- Nedsatt kognitiv funksjon (ofte kalt hjernetåke).
- Ortostatisk intoleranse (problemer med å stå oppreist/svimmelhet osv.).

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

www.iom.edu/Reports/2015/ME-CFS.aspx



Francis S. Collins

“Of the many mysterious human illnesses that science has yet to unravel, ME/CFS has proven to be one of the most challenging.”

Pressemelding fra National Institutes of Health

“Given the seriousness of the condition, I don’t think we have focused enough of our attention on this.”

The Atlantic

“The field desperately needs some new ideas.”

Washington Post

“Give us a chance to prove we’re serious, because we are.”

Science Magazine

“We are going to ramp this up.”

NPR



“One of the really key things is that we’re basically being moved out of Siberia.”

Pasient Robert Miller til Science Magazine



debortgjemte.com