# Dette er ME (Myalgisk encefalopati)

Det har vore mykje usemje og forvirring omkring sjukdommen ME og kriteria for denne.

I Norge er det ønskt at ein brukar Canadakriteria for diagnostisering av vaksne.

Ein pasient med ME vil då tilfredsstille følgjande kriterium:

Utmatting eller sjukdomskjensle etter anstrengelse

Søvnproblem

Smerter

Ha to eller fleire nevrologiske/kognitive manifestasjonar (forvirring, svekka konsentrasjonsevne og korttidsminne, desorientering, manglande evne til å fokusere etc)

Eitt eller fleire symptom frå to av kategoriane autonome, nevroendokrine og immunologiske manifestasjonar (ekstrem bleikheit, kvalme, hyppig vannlating og blæreforstyrrelsar, hjerterytmeforstyrringar m.m., kjensle av overopphetning, svært kalde hender og føter o.l., influensaliknende symptom, sår hals, generell sjukdomsfølelse, ny overfølsomheit for mat, medisinar m.m.).

Sjukdomstilstanden skal ha vart i minst seks månadar.

I «International Classification of Diseases», WHO (verdas helseorganisasjon) si systematiske oversikt over diagnoser, er ME klassifisert som ein nevrologisk sjukdom

I 70 prosent av tilfella er ME-sjukdomen utløyst av ein infeksjon.

Andre utløysande faktorar er t.d. traume, vaksine eller stressituasjonar.

**Gjennombrot:** Øystein Fluge, overlege på kreftavdelinga ved Haukeland sjukehus, under ME-konferansen i Stryn. Han og kolelga Mella si forsking på kreftmedisin til ME-pasientar kan bety eit gjennombrot i høve til behandling av denne pasientgruppa.

# Forskar på kreftmedisin mot ME

På Haukeland sjukehus oppdaga to legar at ein kreftmedisin såg ut til å ha god effekt på ME-pasientar. No ventar verda i spenning på resultata av Haukelandsstudien.

**Gunnhild Sindre**
gunnhild.sindre@fjordingen.no

Saman med kollega Olav Mella oppdaga overlege Øystein Fluge ved ei tilfeldigheit at ein kreftpasient som også hadde ME vart merkbart betre av ME-symptoma når ho fekk kreftmedisinen Rituximab.

Seinare dukka det opp fleire pasientar som også kunne fortelje om merkbar, forbigåande forbetring i forbindelse med kreftbehandling.

Mella og Fluge fekk sett i gang ein liten studie der dei prøvde å overtyde seg sjølve, og ikkje minst andre, om at dette ikkje var tilfeldigheiter og placebo. Studien gav indikasjonar på at det var klinisk effekt hos denne pasientgruppa, i alle fall dei som var omfatta av studien.

### Immunstoffa?

Materiale frå studien indikerte at dette kan ha noko med reduksjon av talet på B-celler, dei cellene som lagar immunstoffa (antistoffa) våre, å gjere.

– Ting tyda på at mekanismer som vedrører antistoff er involvert, seier Fluge, som understrekar at dette ikkje betyr at ein har bevist at ME er ein autoimmun sjukdom.

Men funna var såpass interessante at dei starta arbeidet med å få til ein større studie.

### Også cellegift

Forsking er dyrt, og til ME-forsking har det vore lite midlar å hente. Medan andre sjukdommar samlar hordar med forskarar og tusenvis av kroner, er det fokuset som har vore sett på ME som ein parentes å rekne.

Men det iherdige teamet frå Haukeland fekk den nødvendige støtta og sette i gang ein ny studie der 152 ME-pasientar og fem sjukehus er involverte. Studien er «dobbel blind», det vil seie at verken pasient eller lege veit kven som får Rituximab og kven som får placebo (saltvatn).

Parallelt er det sett i gang ei undersøking med Cyclofosfamid, som er cellegift. Også her var det tilfeldigheiter inne i bildet, ein kreftpasient som også hadde ME, og som vart merkbart betre av ME-symptoma medan ho gjekk på cellegifta.

### Dei aller sjukaste

Om desse studiane gjev dei nødvendige positive resultata, vil det også vere aktuelt å setje i gang ein studie som omfattar dei aller sjukaste ME-pasientane, dei som ligg heime med nedrulla gardiner, skjerma mot lys og lyd.

Dei pågåande studiane vert avslutta i 2017. Då kjem resultatet. Dei mange som er berørte av ME her i landet ventar sjølvsagt i stor spenning.

Håpet stig om at ein om ikkje alt for mange år skal kunne få behandling som kan gjere pasienten vesentleg betre, kanskje heilt frisk.

Samstundes understrekar forskarane at dei leitar etter sanninga og ikkje kan gje nokon garantiar.

### Må få eit sant svar

– Vi må ha basiskunnskap om kva sjukdommen ME faktisk er og korleis mekanismane verkar, og dokumentasjon på dette. Når vi har dokumentasjonen vil sjukdommen også bli mindre omdiskutert, seier Øystein Fluge.

– Trur du desse kreftmedisinane vert ei behandling som vert tilbydd ME-pasientar ein gong i framtida?

– Det er til sjuande og sist eit politisk spørsmål. Men først må vi utføre eit så skikkeleg forskingsarbeid som muleg, slik at vi får eit sant svar. Så får vi ta det derfrå.

## NAV Stryn deltok ikkje på konferansen

**Gunnhild Sindre**
gunnhild.sindre@fjordingen.no

ME-konferansen i Stryn vart delt i to dagar: Ein fagdag for legar og helsepersonell, godkjend som vidareutdanning av Legeforeningen, og ein helsepolitisk ME-dag som også var retta mot NAV.

NAV Stryn deltok ikkje på ME-konferansen i Stryn. Pårørande som har vore i kontakt med Fjordingen reagerer på at den lokale NAV-avdelinga ikkje var til stades.

– Kvifor stilte ikkje NAV Stryn opp på ME-konferansen, NAV-leiar Kari Tonning?

– Vi har svært mange diagnoser å forhalde oss til i det daglege, og må kunne litt om alle desse. Så vi er nøydde til å prioritere, slik er vår kvardag. Vi var godt representerte med fleire sakshandsamarar på ME-dagen i Stryn i fjor, og føler at vi fekk god fagleg vegleiing med det, seier NAV-leiaren i Stryn.

## Vil du starte fylkeslag for ME?

ME-foreninga har 3000 medlemmer over hele landet og har fylkeslag i 17 av 19 fylke. Men ikkje i Sogn og Fjordane. Fylkeslaga skipar mellom anna til likepersontreff og andre møteplassar for pårørande og ME-sjuke. Dette er viktige kontaktpunkt for dei som er ME-ramma omgivnadane rundt, og ME-foreninga ønskjer seg difor eit lokallag også her i fylket.

– Dersom nokon kunne tenkje seg å starte opp, kan dei ta kontakt med Norges ME-forening. Foreninga sentralt hjelper til med rettleiing og litt økonomisk støtte, seier generalsekretær Olav Osland, som nyttar høvet til å rose familien Skrede for sitt arbeid med å skipe til ME-konferansen.

– Det har vore nokre flotte dagar om ME i Stryn, seier Osland.