

Stor og vellukka ME-konferanse

ME-konferanse Stryn vart denne veka arrangert for tredje gong, no på nett. Eit stort knippe fagfolk heldt føredrag frå Norge, Sverige og USA. Over 150 deltakarar frå fleire land følgde konferansen og ga svært gode tilbakemeldingar på nett undervegs.

To dagar med biomedisinske føredrag kan ikkje gjenforteljast i korte avisartiklar. Men dei aller fleste studiane som vart omtalt er publiserte, og kan finnast for dei som er interesserte.

Deltok frå USA

Frå USA deltok journalist og akademikar ved School of Public Health, University of California, Berkeley, David Tuller, som m.a. sette eit kritisk søkjelys på metodane i PACE-studien (ein studie som samanlikna ulike behandlingmetodar som kognitiv åtferdsterapi mot ME og effekten av desse), og ein norsk studie av kognitiv åtferdsterapi kombinert med musikkterapi for kronisk utmatting etter Epstein-Barr-virusinfeksjon (kyssejuka) hjå ungdom. Tuller vart følgt av ME-forskar, immunolog og professor i epidemiologi ved Columbia University, New York, Mady Hornig. Ho tok føre seg forskning og funn for å stadfeste ME/CFS som ein biologisk sjukdom, m.a. med spesielt fokus på immunsystemet og immundysfunksjonalitet.

Stockholm og Uppsala

Björn Bragée er spesialist i anestesologi/intensivbehandling og smertelindring ved Bragée klinikker i Stockholm. Han fortalde m.a. om sine funn og si forskning om hypermobilitet og ME, og forskning med m.a. funn av at innsnevring i nakke/hjerne og auka



DELTOK FRÅ USA: ME-forskar, immunolog og professor i epidemiologi ved Columbia University, New York, Mady Hornig. SKJERMUMP FRÅ ME-KONFERANSE STRYN

hjernevæsketrykk kan vere vanleg ved ME/CFS.

– Det er nødvendig å bekrefte funna i fleire studium, understreka Bragée.

Nestemann ut var professor i analytisk kjemi og nevrokjemi ved Institutt for kjemi – biomedisinsk senter ved Uppsala Universitet, Jonas Bergquist, som tok føre seg molekylær diagnostisering og behandling av ME/CFS og forskning på Covid-19.

Både Bragée og Bergquist understreka at ME/CFS er ein nevrologisk sjukdom, men har mulitsystempåverknad, det vil seie at ein kan sjå verknaden mange stader og i mange funksjonar i kroppen.

Energimetabolisme

Professor ved Institutt for Biomedisin, Universitet i Bergen, Karl Johan Tronstad, orienterte deretter om forskning omkring energimetabolisme, der målet er kartlegging av biologiske mekanismar bak ME/CFS.

Lege ved avdeling for kreftbehandling og medisinsk fysikk ved Haukeland Universitetssjukehus, PhD-stipendiat ved Universitetet i

Bergen, Ingrid Gurvin Rekeland og overlege ved avdeling for kreftbehandling og medisinsk fysikk Haukeland universitetssjukehus, professor ved Universitetet i Bergen, Øystein Fluge tok m.a. føre seg tema omkring medikamentell behandling og biomarkørar ved ME/CFS. Haukeland har i mange år hatt fokus på ME-forskning, og gruppa på Haukeland jobbar tett med Karl Johan Tronstad si gruppe på UiB.

Autoimmunitet og genetik

Professor Ole Didrik Saugstad orienterte om ImmunoME-studien ved Oslo Universitetssykehus, ein studie om autoimmunitet og genetik ved ME. Her stadfestar funna m.a. langt på veg at det er ein immuniell dysfunksjon ved ME. Doktorstipendiat Asgeir Lande skal disputere over emnet, og har fått mykje ros for arbeidet.

LIS-Lege og stipendiat ved UNN Harstad, Linn Christin Skevling, fortalde om forskingsprosjektet Fekal mikrobiota transplantasjon (overføring av tarmflora frå frisk donor til mottakar) der ME er ei av grup-

pene det vert forska på.

Seniorforskar ved Sintef, Avdeling Helse, prosjektleiar for «Tjenesten og MEg», Line Melby, tok føre seg tenestetilbod og tenestebehov og misforhold mellom tenestene ME-pasientar får og kva dei treng.

Forskar ved Fafo, Anne Kielland presenterte forskingsprosjektet «Tjenesten og MEg», som studerer den demografiske og sosioøkonomiske bakgrunnen til CFS/ME-pasientane og familiane deira, og korleis dei møter offentlege tenester.

- Ikkje sjeldan sjukdom

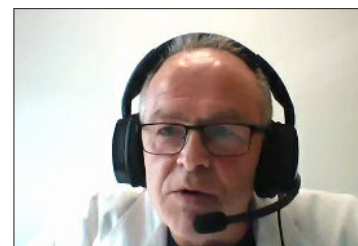
Professor i barnenevrologi ved Barnekliviken på Haukeland, Kristian Sommerfelt, fortalde om ME-forskning og prognoser hjå barn og unge - fallgruver og nyttige strategiar under diagnostisering og oppfølging. Han snakka også om ei heilt ny undersøking om ME som ikkje er publisert enno.

– Ein av 200 har ME, sa Sommerfelt. – Dette er ikkje ein sjeldan sjukdom.

GUNNHILD SINDRE
gunnhild.sindre@fjordingen.no

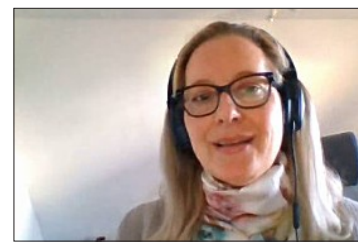


DELTOK FRÅ UPPSALA: Uppsala: Professor i analytisk kjemi og nevrokjemi, Jonas Bergquist. SKJERMUMP

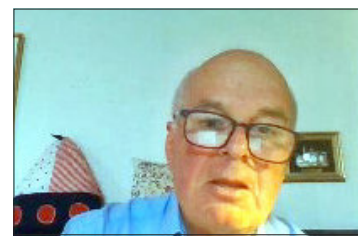


MEDIKAMENTELL BEHANDLING:

Overlege og professor Øystein Fluge, tok m.a. føre seg tema omkring medikamentell behandling og biomarkørar ved ME/CFS. SKJERMUMP



FAFO-FORSKAR: Forskar ved Fafo, Anne Kielland presenterte forskingsprosjektet «Tjenesten og MEg». SKJERMUMP



ROS: Professor emeritus i pediatri og forskar ved Universitet i Oslo, Ola Didrik Saugstad, var ein av mange som rosa arbeidet med å få til ME-konferansen. SKJERMUMP

– Svært interessant

– Det har vore svært interessante føredrag på årets ME-konferanse, seier kommuneoverlege Marius Solbakken i Stryn. Han følgde nettkonferansen, og seier det er svært gledeleg å sjå at det blir gjort viktig forskning innan eit felt i medisinen ein veit for lite om pr. i dag.

– Vi ønskjer sterkt verktøy for å diagnostisere ME betre, men viktigst av alt: Meir kunnskap for å hjelpe og tilby behandling på ein best mogeleg måte. Som samfunnsmedisinar håpar eg også sterkt at vi kan finne utlysande årsaker til ME, og sjå om desse kan førebyggast på samfunnsnivå eller behandlast før det gjev sjukdomsplager, seier Solbakken, som legg til:

– Det er ein veg vidare for å få betre kunnskap om alt dette, og



KOMMUNEOVERLEGEN: – Det har vore svært interessante føredrag på årets ME-konferanse.

det er meir, målretta forskning på ME. Dessverre tek det lengre tid enn vi skulle ønske, då vi har hatt behov for meir kunnskap om ME i lang tid allereie.

– Behov for oppdatert kunnskap

Ergoterapeut Anita Skarstein frå Stryn kommune seier fagkonferansen om ME er eit viktig bidrag til kunnskapsauke for helsepersonell.

– Det har vore to interessante og spennande fagkonferansedagar der vi har fått eit innblikk i oppdatert ME-forskning innan årsak, biomarkørar og behandling av ME, seier Anita Skarstein til Fjordingen. Brukaropplevingar som vart presenterte gjorde spesielt inntrykk.

– Føredraget som gav eit lite innblikk i opplevingane til dei ME råka, «Tjenesten og MEg», traff meg litt ekstra. I denne



DELTOK: Anita Skarstein, ergoterapeut, var ein av fleire frå Stryn kommune som deltok på ME-konferansen.

studien har dei sett på behovet til dei ME-råka, og opplevinga dei har med helsevesenet, seier ergotera-

peuten. – Mismatchen mellom behov og tilbod er dessverre alt for stor.

Ho legg til at som dei fleste føredragshaldarane poengterte, og som alle ME-råka er opptekne av, er det behov for at helsepersonell har oppdatert kunnskap.

– For å kunne møte den ME-råka med respekt og forståing, og for at vi skal klare å tilpasse oss behova deira. ME-konferansen er eit viktig bidrag i denne kunnskapsauken, seier Skarstein.

– Så takk til Agnete Skrede og familien for at dei har brukt tid og energi på å arrangere den tredje ME-konferansen i Stryn.

GUNNHILD SINDRE
gunnhild.sindre@fjordingen.no