

● Saugstad og Jelstad:

# – Forskinga går endeleg framover

Medan føredraga på dagtid kunne vere medisinsk-fagleg tunge, var føredraga på ME-konferansens kveldstid meir mynta på «folk flest».

Først ut var professor emeritus i pediatri, forskar ved Universitet i Oslo, Ola Didrik Saugstad. Han har vore med på dei to konferansane som har vore tidlegare.

Saugstad var imponert over det knippet av føredragshaldarar som var henta inn, og takka Agnete og familien Skrede for innsatsen dei gjer for å få til desse konferansane.

Professoren og forskaren orienterte om nyare forskning, ulike funn i biomedisinsk forskning og forskning på medikamentell behandling med ME.

## Tek tid

– Det som er viktig no er å finne angrepspunkt når det gjeld behandling. Dette tek tid, lang tid, men det er viktig å vite at det pågår studium, sa Saugstad avslutningsvis.

– Den medisinske forskinga går framover med stormskritt. Det er ikkje riktig at forskarar vert skremde bort frå ME, det har heller vore ei stor auke i ME-forsking siste åra. Spørsmål er: Når finn vi ein biomarkør? Når får vi behandling? Det veit vi ikkje. Det tek tid. Men forskning pågår!

## Endeleg behandlingss plassar

Professor Saugstad fortalde at det no kjem eit etterlengta tilbod med behandlingss plassar for alvorleg sjuke ME-pasientar. Det er ved Røysumtunet på Ha-



**JØRGEN JELSTAD:** - Mykje endra seg med ein rapport frå 2015 der fagpersonar gjekk gjennom all ME-forsking og slo fast at ME er ein alvorleg, systemisk sjukdom. FOTO FRÅ ME-KONFERANSE STRYN 2016

deland det i vår opnar eit eige ME-tilbod. Det er planlagt 12 ME-plassar i denne omgangen. Institusjonen har over 200 faste tilsette, og tilbyr ulike tenester innanfor rehabilitering, bu og bistand og psykisk helse.

Ola Didrik Saugstad har sjølv vore med og planlagt dette tilbodet, som no skal tilbydast svært sjuke ME-pasientar.

– Dette vil også gje eit eineståane høve til studium på ME-pasientar, forklarte Saugstad.

– Målet er å samarbeide med forskarar i utlandet. Eg håpar og trur Røysumtunet blir eit forskings- og kompetansesenter for ME.

## Blir omtalt på ein annan måte

Forfattar og journalist Jørgen Jelstad tok også føre seg internasjonal forskning og belyste også kvifor denne sjukdomen har vore så omstridt i fagmiljøa.

Mellom anna lite forskning, låg status og låge løyvingar, som igjen har ført til låg kunnskap, i mange tilfelle også stigmatisering og trivialisering.

Men det skjer endringar.

– ME blir dei siste fem-seks åra omtalt på ein heilt annan måte i store, medisinske tidskrift, sa Jelstad.

– I det norske miljøet meiner nokre framleis at internasjonal oppfatning er at dette handlar

mykje om personlegdom, stress og psyke. Det er feil.

## Gjekk gjennom all ME-forsking

– Mykje endra seg med ein rapport frå 2015 (National Academy of Medicine), der fagpersonar gjekk gjennom all ME-forsking og slo fast at ME er ein alvorleg, systemisk sjukdom.

Rundt same tid kom det fleire rapportar i USA. Då vart det som om feltet ganske raskt byrja å bevege seg vidare.

– Kva fortel forskinga?

– Forskinga fortel at ME/CFS ofte vert utløynt av ein infeksjon, om avvik i immunsystemet, sentralnervesystemet,

sirkulasjonssystemet, energi-produksjon. Forskinga fortel om svekka kognitiv funksjon – hukommelse og konsentrasjon, og at ME råkar fleire kvinner enn menn (ca 70 prosent). ME medfører også store samfunns-kostnader, dei færraste er i stand til å vere i jobb.

Det har dei seinare åra blitt løyvt meir pengar til forskning, og det er oppretta tre forskings-senter for ME-forsking i USA.

Det er såleis håp om stadig raskare framsteg innan ME-forskinga.

**GUNNHILD SINDRE**

gunnhild.sindre@fjordingen.no

## Kan Nordfjord bli pilot?

Etter endå ein vellukka konferanse arrangert av ME-konferanse Stryn spelar arrangørane ballen over og spør om ikkje Nordfjord, eller Vestland fylke, kan vere pilot i eit prosjekt om tilrettelegging for ME-pasientar og pårørande.

– Etter tre konferansar arrangert av ME-konferanse Stryn er det gjeve mykje kunnskapsdeling og forskningsresultat. ME-pasientane har eit inderleg ønske; å bli frisk, samt få ein lettare kvardag. Vi håpar kommune, helsevesen, NAV, fylkes-

kommune med fleire tek kunnskapen til seg. Dei skulle såleis ha grunnlag for å vere pilot i eit prosjekt om tilrettelegging for ME-pasientar og pårørande. ME-pasientar slit ikkje berre med sjukdomen, men også mot eit tungt og vanskeleg system, seier Ester Skrede frå arrangørgruppa.

159 personar følgde ME-konferansen på nettet.

Deltakinga omfatta ikkje berre folk frå Norge, men også folk frå Sverige og Finland følgde konferansen.

– Vi hadde vel håpa på fleire frå eige fylke, men takkar dei som deltok seier Ester Skrede.

Eit eventuelt overskot frå konferansen vil bli gjeve til forskning.

**GUNNHILD SINDRE**

gunnhild.sindre@fjordingen.no

## Konferansen takka Agnete Skrede

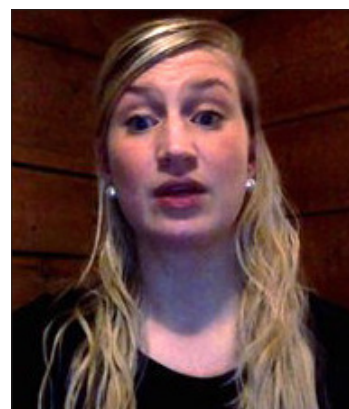
Initiativtakar Agnete Skrede vart fleire gongar takka undervegs i konferansen.

ME-konferanse Stryn er ein sjølvstendig, ideell organisasjon.

– Konferansen er eit initiativ i regi av Agnete Skrede og hennar næraste familie. Alt arbeidet vert gjort gjennom dugnad. Agnete sjølv er alvorleg ramma av ME. Trass i dette legg ho ned dette store arbeidet for å belyse temaet ME og få det på dagsordenen, sa Jørgen Jelstad, då han opna konferansen.

Systema til Agnete, Gunn Skrede, framførte ord og tankar frå Agnete sjølv gjennom ein video.

Her sette Agnete mellom anna fokus på sine egne opplevingar som ME-pasient. Ho har tidlegare



**FOR SYSTEMA:** Gunn Skrede framførte teksten frå systema Agnete.

skrive ein kronikk om sine erfaringar som ME-pasient. Denne fekk stor merksemd og var mest leste innlegg på Dagens medisin.

No delte ho igjen sine tankar og

erfaringar gjennom systema. Om ikkje å bli trudd i helsevesenet, om ikkje å bli sendt til utredning før ho var for sjuk til å kunne gjennomføre testane.

– Vi ønskjer å få hjelp, og eit godt helsetilbod. Det finst ingen opptrakka løyper, det finst ingen spor. Det er ingen i samfunnet som er ute og går i fakkeltog og demonstrerer for at ME-pasientane skal få eit godt, medisinsk tilbod frå oppdaterte og empatiske helsearbeidarar. Så vi må berre kjempe sjølv. Og det er grunnen til denne konferansen, var avslutningsbodskaen frå Agnete Skrede, som takka alle forskarar, spesialister og andre som stilte opp på denne to-dagars konferansen.

**GUNNHILD SINDRE**

gunnhild.sindre@fjordingen.no