



# ME-KONFERANSE STRYN

## EIN BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

Vedlegg til rapport ME-konferanse Stryn 2021 – Kunnskap og forskingsmidlar.

### 12. mai er det den internasjonale dagen for ME – myalgisk encefalopati.

Den internasjonale ME-dagen 12. mai har vorte markert sidan 1992, for å skape merksemd og bevisstheit rundt sjukdomen. 12. mai er valt sidan det var fødselsdagen til sjukepleiar Florence Nightingale. I løpet av sitt arbeid under Krimkrigen pådrog Nightingale seg krimfeber. Ho vart aldri frisk att. Resten av sitt liv tvang sjukdom henne til å bli i sin heim, men målretta som alltid fortsette ho sitt arbeid frå sengekanten.

200 år er gått sidan Florence vart fødd og tenk om vi i 2021 kunne fått eit betre tilbod til ME-pasientar, likeverdig tilbod som er lovfesta i Helse- og omsorgstenestelova. - Det må til no og langt på overtid. Ein må ta grep og gje hjelp til ME- pasientane og deira familiar, og det må løyvast meir økonomiske midlar til biomedisinsk forskning. Gjennom BEHOV-ME frå forskingsrådet i 2016, når Forskingsrådet ba om innspel frå pasientar og pårørande, så fekk forskingsrådet inn over 700 innspel. Det resulterte i at ein fekk til 4 flotte forskingsprosjekt i Noreg. På ME-konferanse Stryn var alle desse 4 prosjekta representert. Det er fullt mogleg å kunne få til å betre situasjonen og redusere lidningane til ME-pasientane! Men ein må handle på riktig måte.

#### **ME-konferanse Stryn:**

Om du gjekk glipp av den digitale ME-konferanse Stryn som vart arrangert 13. og 14. april, har vi laga ei løysing der det er mogleg å kjøpe tilgang til opptak av videoane av konferanse (ein tilgang som varer 30 dagar). Vi har vore så heldig å få Pål S. Schaathun til å lage ein film til oss, der han har filma og gjort intervju med foredragshaldarane frå Bergen. Videoen er på ca 20 minutt, med aktuelle tema og spørsmål i intervju med Kristian Sommerfelt, Ingrid Gurvin Rekeland og Øystein Fluge. Det håpar vi alle tek tid til å sjå. Video med Agnete sine opplevingar, fortalt gjennom søstera Gunn, samt pauseslides, med diverse informasjon og tema ligg på heimesida til ME-konferanse Stryn. **Dette finne ein informasjon om på heimesida til ME-konferanse Stryn.**

#### **ME-forskinga:**

Mykje av ME-forskinga vert finansiert gjennom gåvefond, privatpersonar og pasientar. Kavlifondet si støtte til biomedisinsk forskning på ME i Norge har vore avgjerande. Dei har støtta både forskingsgruppa på Haukeland og ImmunoME-studien ved OUS. Saugstad seier i foredraget i starten at det er eit team i denne studien, der fagpersonar med ulike fagfelt er representert. Når det gjeld finansiering søkte dei til Kavlifondet og fekk støtte til gjennomføre studien. Det er viktig å framheve dette, for



# ME-KONFERANSE STRYN

## EIN BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

Kavlifondet har gjort mykje for ME-forskinga i Norge. Saugstad understrekar at det går an å lage ein stor forskingsgruppe også på dette i Norge.

Artikkel frå Kavlifondet sine sider: september 2018: «Solid forskning krever tid, og det er helt vesentlig at vi har mulighet til å jobbe langsiktig, sier overlege ved Kreftavdelingen ved Haukeland universitetssykehus, Øystein Fluge, som leder forskningsgruppen for ME/CFS ved sykehuset sammen med professor Olav Mella. – Det langvarige samarbeidet med Kavlifondet helt siden 2011 har gitt oss mulighet til å inngå samarbeid med kolleger med stor erfaring og kompetanse på fagområder som autoimmunitet, pediatri, immunogenetikk og energimetabolisme. Med årene har det vokst frem et fagmiljø med fokus på biomedisinsk forskning på ME/CFS i Norge, sier overlege Øystein Fluge».

Jørgen Jelstad fortalde i sitt foredrag på ME-konferanse Stryn også dette året - 2021, om forskingspengane. Henta ut tal på forskingsmidlar på kva som blir løyvd av amerikanske forskingsinstituttet. MS oppimot ein milliard kroner kvart år medan ME særst lite. Eitt einaste år med forskning på MS tilsvara over 20 år med forskning på ME. Konsekvensar inn i forskingslitteraturen; - Sidan 1990 har det vore ei eksplosiv utvikling på forskingsfeltet på mange sjukdomar, medan det knapt er noko på ME. Nokon få hundre studiar kvart år på ME medan på MS 5000 forskingsartiklar kvart år. **Skal ha mykje flaks for å klare å finne svaret på ME-gåta med så lite forskning.** Mykje kan bli betre, sjølv om det heldigvis er i betring.

FOKUS PÅ **ME** 

[www.fokuspame.no](http://www.fokuspame.no)

**«Fokus på ME» er ein liten veldedig organisasjon som var danna i Stryn hausten 2018 og er registrert i Brønnøysundregisteret. Formål med 'Fokus på ME' er å samle inn pengar til biomedisinsk forskning på ME i Noreg, i første omgang til Haukeland Universitetssjukehus, Avdeling Kreftbehandling og medisinsk fysikk, forskingsgruppa leia av Olav Mella og Øystein Fluge. Organisasjonen «Fokus på ME» har også som formål å spreie kunnskap om ME.**

For å hjelpe dei som har ME og familiare deira til å få ein betre kvardag trengs det meir forskning og kunnskapsformidling om sjukdomen. Ved å støtte forskinga på ME bidreg ein til å auke forståinga av sjukdomen og mekanismane bak, og med å utvikle ei behandling for dei som er ramma av ME. Små og store innsamlingar bidreg også til å skape merksemd kring sjukdomen og rette fokus på behovet for meir biomedisinsk forskning.



# ME-KONFERANSE STRYN

## EIN BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

**Dette må følast opp av helsemyndigheitene i Noreg.**

**Kor hadde ME vore i dag om forskinga på sjukdomen hadde vore prioritert i same grad som sjukdomar som for eksempel MS?**

ME er ein av dei mest invalidiserande sjukdomane som er kjend, men likevel er dei statlege midlane til forskning på denne sjukdomen svært låge. Bakgrunnen for organisasjonen 'Fokus på ME' er at den er starta, i håp om at ein kan samle inn pengar og kunne bidra til forskingsarbeidet. Men, er det pasientar som skal finansiere eiga forskning? – Det kan vel ingen meine.

**Det er alvor, og 20 millionar menneske med sjukdomen ME lide.**