

## – Spennande, informativt og svært oppklarande

Det var 65 påmeldte til ME-fagdagen i Stryn og rundt 120 til den opne dagen. Mellom deltakarane var Rita Kristin Brendefur Espe og Irene Løvdal Lillestøl, begge psykiatriske sjukepleiarar. Dei er svært positive i sine tilbakemeldingar om ME-konferansen. – Veldig bra. Spennande og informativt, og ikkje minst oppklarande med denne biomedisinske vinklinga, seier dei til Fjordingen, og legg til at dei har fått større forståing for heile situasjonen til ME-pasientane gjennom konferansen i Stryn.



**Nøgde med konferansen:** Irene Løvdal Lillestøl og Rita Brendefur Espe.

## – ME har vore ein karrieredrepar

Jørgen Jelstad, fysioterapeut, forskingsjournalist og forfattar med fokus på ME i ei årrekke seier det er håp om å kome eit langt steg framover når det gjeld ME.

– Toppsjefen ved det amerikanske folkehelseinstituttet, Francis Collins, har gått ut og sagt at dette er eit felt ein no skal satse på. Han er ein av dei mektigaste helsetoppene i verda. Dette kjem på toppen av at ei rekke andre forskingsmiljø har engasjert seg i å forske på denne sjukdommen. Vi er på veg mot ei ny tid for ME, seier Jelstad, som fortel at ME hittil har vore sett på som ein karrieredrepar for forskarar.



**Trur på endring:** Jørgen Jelstad, fysioterapeut, forfattar og forskingsjournalist.

## Forskningsrådet ber om innspel

Norges Forskningsråd ber om innspel frå m.a. pasientar og pårørande til eit forskingsprogram om CSF/ME (CFS står for Chronic fatigue syndrom og er eit anna namn på ME). Forskningsrådet stiller følgjande spørsmål: - På kva område treng vi ny forskning når det gjeld CFS/ME? - Kva konkrete spørsmål bør undersøkast nærare? - Kvifor er dette viktig for pasientgruppa? - Kvifor er dette nyttig og viktig for behandlarane (helsetenesta)? Innspela skal gjevast anonymt på eit skjema til forskingsrådet. Meir om dette finn ein på ME-foreninga si nettside.



**Flott:** Gunn Skrede set stor pris på at landets fremste forskarar på området ME prioriterte å kome til ME-konferansen i Stryn. – Utruleg flott, seier ho.

## - Auka kompetanse er hovudmålet

I to dagar har helsepersonell, offentleg tilsette og andre interesserte vore samla til ME-konferanse i Stryn. Sjølv ligg initiativtakaren heime bak nedrulla gardiner. Ho er for sjuk til å delta.

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

Ein kronikk i Dagens Medisin starta det heile. Den hadde ME-råka Agnete Skrede arbeid med over lang tid, små bitar som vart sette saman ved hjelp av familien. Kronikken vart den mest leste på Dagens Medisin det året, og fekk stor merksemd. I fjor arrangerte familien med gode støttespelarar ME-foredrag med Jørgen Jelstad, og i år vart det altså ein heil ME-konferanse.

Veslesystema til Agnete, Gunn, mottok saman med foreldra Ester og Arne applaus frå salen for sitt arbeid med å få til ME-konferansen då fagdagen

starta tysdag.

- Korleis kjennest det å ha kome så langt at de faktisk har skipa til ein heil konferanse om ME?

- Dette er noko vi har jobba for i svært lang tid, så det er godt. Utruleg flott at desse føredragshaldarane, som har eit svært hektisk program, faktisk ville prioritere å kome på konferansen vår.

- Kva håpar de å få ut av konferansen?

- Å spreie kunnskap om ME er hovudmålet, seier Gunn Skrede. Ho har ikkje berre systema sin sjukdom å relatere til.

- Sjølv er eg fysioterapeut, og eg ser at mange ME-pasientar møter lite forståing og kunnskap, både blant fysioterapeutar, legar og helsepersonell generelt, seier ho, og legg til at dette også går igjen i høve til det kommunale apparatet, NAV og andre offentlege instansar.

- Difor er det ei hovudmålsetjing med konferansen å auka kompetansen hos dei som gjennom sitt virke møter ME-pasientane.



**Spennande forskning:** Professor Ola Didrik Saugstad frå Oslo Universitetssykehus under ME-konferansen i Stryn. Han er i gang med forskning som skal kartlegge immunsystemet hos ME-pasientar.

## Kartlegg immunsystemet

Professor Ola Didrik Saugstad ved Oslo Universitetssykehus skal saman med ei stor gruppe forskarar kartlegge immunsystemet hos ME-pasientar.

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

Saugstad, som m.a. er ridder av St. Olavs orden 1. kl og er tildelt ei rekkje æresprisar som lege og

forskar, har engasjert seg sterkt i ME-saka.

### - Menneskerettar

I Norge er det truleg minst 10.000 ME-pasientar. Saugstad meiner mange pasientar har fått ei svært dårleg behandling.

- Det er eit spørsmål om menneskerettar, seier Saugstad om behandlinga av ME-sjuka i Norge. Han viser til at mange ME-pasientar fortel om mistru og dårleg behandling i helsevesenet, at det ikkje finst nokon behandlingstilbod til alvorleg sjuka og at ME-sjuka foreldre også i mange tilfelle opplever problem i høve

til barnevernet.

- Kvifor reagerer det offentlege slik på ein sjukdom dei ikkje forstår? spør Saugstad, som har stor tru på at haldningar til ME vil endre seg med forskning og kunnskap.

### - Ei enkel blodprøve

Han fortel om spennande forskingsarbeid på immunologiske faktorar hos ME-pasientar:

- Studien viser endringar hos ME-pasientar. Kanskje kan det føre til at ein finn fram til ein biomarkør som gjer at ein kan avgjere ME ved ei enkel blodprøve på levekantoret.

## - Dette er sårt tiltrengt kunnskap

- Eg håpar konferansen kan vere med og spreie sårt tiltrengt kunnskap om ME, seier Ståle Sunde, sjølv ME-pasient. Læraren, friluftsentusiasten og friidrettsutøvar har gått frå eit aktivt liv til å vere tvungen til å tilbringe dagane på sofaen, tidvis sengeliggjande. Skjerma for lys og lyd, og med sterke fysiske reaksjonar på sjølv den minste aktivitet. I periodar har det vore litt betre dagar, så slår sjukdommen tilbake igjen. Han er for tida for dårleg til å snakke i telefonen, men har sendt nokre setningar til Fjordingen i ei melding.

Ståle Sunde seier det er stort behov for kunnskap om ME.

- Dette gjeld ikkje berre helsepersonell, men også NAV,



**For sjuk:** Ståle Sunde er tvungen til å tilbringe tida på sofaen og får sterke reaksjonar på den minste fysiske aktivitet. ARKIVFOTO

barnevern, skule og liknande, seier Sunde, som legg til:

- Pr. i dag er det slik at NAV skal krevje at du prøver kogni-

tiv terapi og gradert trening før du kan få uføretrygd. Det er eitt av fleire døme på at systemet er veldig feil.