



ME-KONFERANSE STRYN

EIN HELSEPOLITISK BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

REFERAT

Tysdag 12.04.16: Fagleg retta mot legar og helsepersonell

Onsdag 13.04.16: Helsepolitisk ME-dag, open for alle, også retta mot NAV

Følgjande fylker var representert: Sogn og Fjordane, Møre og Romsdal, Hordaland, Oppland, Oslo, Akershus, Nord-Trøndelag

Oppmøte tysdag 12.04: 70 personer , derav 7 Legar

Oppmøte onsdag 13.04: 75 personar

Agnete Skrede (ME-pasient) har sett opp programmet og kome med innspel til fagpersonar.

Følgjande heldt foredrag onsdag 13.04.16:

- *Professor i Pediatri, Oslo Universitetssykehus, Ola Didrik Saugsta*
- *Forskningsjournalist og forfatter av boka «De bortgjemte», Jørgen Jelstad*
- *Overlege Kreftavdelinga Haukeland universitetssykehus, Øystein Fluge*
- *Lege ved Kreftavdelinga Haukeland universitetssykehus, Ingrid Gurvin Rekeland*
- *Lege og forskar på Oslo Universitetssykehus, Katarina Lien*
- **ME-foreninga v/Mette Schøyen:** Tema barn og unge med ME
- *Rådgjevar og kontaktperson for dei sjukaste ME-pasientene frå 2002-2015*
- **ME-foreninga v/Trude Schei:** NAV-undersøking, ME og NAV

Til orientering:

Jørgen Jelstad heldt eit foredrag i Stryn Kulturhus om ME, 21.April 2015. Foredraget vart teke opp på video og filmen vart sendt til blant anna HELFO, Stortinget og Arbeids- og

Velferdsdirektoratet sommaren 2015. Eit halvår i forvegen fekk følgjande førespurnad om å kome til Stryn og holde eit foredrag om kva som vert gjort for ME-pasientar i praksis:

- * Statsminister Erna Solberg som ikkje har høve til å kome
- * Helseminister Bent Høie som ikkje har høve til å kome
- * Arbeids- og sosialminister Robert Eriksson som ikkje har høve til å kome
- * Barne-, likestillings og inkluderingsminister Solveig Horne som ikkje har høve til å kome
- * Kunnskapsminister Torbjørn Røe Isaksen lykkast vi ikkje å kome i kontakt med
- * NAV-direktør Sigrun Vågeng som ikkje har høve til å kome
- * Helsedirektør Bjørn Guldvog lykkast vi ikkje å kome i kontakt med

Spørsmålet gjekk vidare til alle andre parti på Stortinget. Svaret frå Stortinget har fleire gongar vore at det er tverrpolitisk vilje til å betre situasjonen for ME-pasientar. Dessverre viste det seg å vere vanskeleg å finne representantar som kunne stille opp i Stryn Kulturhus på ME-konferansen. Stortingsrepresentant Bjørn Lødemel frå nabokommunen til Stryn; Hornindal, var tilstades.

Innleiingsvis før konferansen vart det stilt ein del spørsmål.

Kvifor er det gjentekne historier om at ME-pasientane og deira pårørande må kjempe ein kamp for å bli trudd? Kvifor må dei kjempe ein kamp mot NAV for å få hjelp og støtte til nødvendige hjelpemiddel? Kvifor fell alt ansvar på pårørande når pasientane ikkje greie ta vare på seg sjølve? Og kven skal ha ansvaret når kommunen ikkje har eit fungerande tilbod til den sjuke? Desse spørsmåla lykkast ikkje ME-konferanse Stryn å få svar på.

Det viste seg også svært vanskeleg lokalt både for fagfolk, politikarar og tilsette i NAV å finne tid til å kome på ME-konferansen, trass god informasjon og invitasjonar. Oppmøte frå tilsette i NAV var på under 5 %

Det Nasjonale kompetansesenteret for CFS/ME i Oslo (leiar Ingrid B. Helland) og det Regionale Kompetansesenteret i Helse-vest for CFS/ME (Bl.a der nevrolog Jone Owe, psykiater Bjarte Stubhaug jobbar) fekk invitasjonar til å kome på den biomedisinske konferansen i Stryn, utan at dei viste noko interesse for denne konferansen. Smerteklinikken på St.Olavs Hospital som utredar pasientar for CFS/ME, (ansvarleg overlege Egil A. Fors) og Rikshospitalet Barneavdelinga som utredar barn og unge under 18 år for CFS/ME (Overlege Vegard Bruun Wyller) viste heller ikkje interesse for å kome på den biomedisinske ME-konferansen i Stryn. Helse-Førde viste liten interesse.

(CFS står for «Chronic fatigue syndrom» og tyder «kronisk utmattelsessyndrom». ME står for Myalgic encephalomyelitis og vert oversatt til «myalgisk encefalomyelitt».)

Olav Mella sa til Begens Tidende 26.03.16 at ” han får mange førespurnader frå inn- og utland om å halde foredrag. – Denne gongen har vi valt å seie ja, dels fordi det er i vår region og dels fordi det er viktig at synet på ME som delast av leiande forskingsmiljø i verda blir kjend. Resultat av forsøka Hauke- land driv, er enno ikkje klare for publisering.

Invitasjonar: Det vart sendt ut invitasjonar til alle fylkesmenn, og til sjukehus frå UNN Tromsø i Nord til Sørlandssykehuset Kristiansand i sør.

DEN NORSKE LEGEFORENING:

“Allmenmedisin: kurset er fort kort til at det kan vurderes godkjent. Kurset må derfor utvides for at det skal bli nok med kurstimer. Komiteen uttaler vidare at ME er en omdiskutert diagnose og arrangør må derfor presentere flere syn på sykdommen.

Nevrologi: godkjennes med 6 timer for spesialistenes etterutdanning. “

Korleis har ME-pasientane det i Noreg i 2016?

REFERAT FRÅ FOREDRAGSHALDARANE

Jørgen Jelstad

Jelstad meiner forskinga på ME er på veg over i ei ny fase, der ein ser ei brytning i fokuset på sjukdomen. Alvorsgrada til sjukdomen har ikkje gjenspegl seg i mengda forskning som er gjort. ME-feltet har hatt låg status, og midlane til forskning er låge. I USA svarar til 1 års forskning på MS, 20 år på ME. Det er ikkje betre i Norge.

Diagnostiseringa av ME har vore prega av usikkerheit, og det er fortsatt mykje skepsis knytt til diagnosen. Ved bruk av snevre kriterier reknar ein med at 0.2% av befolkninga i Noreg er ramma. Dersom man brukar dei vide diagnosekriteria, vil man få eit resultat på 2.4%. Ulike diagnosekriterier har hatt konsekvensar for både forskinga, behandling og korleis pasientane blir møtt.

Jelstad trakk fram rapporten frå Institute of Medicine, som vart publisert i februar 2015. Bakgrunn for rapporten er at 15 forskarar gjekk igjennom all forskning på dette feltet, og samanfatta dette i en 300 siders rapport. I rapporten skildrast ME som en alvorlig kronisk systemisk sjukdom, man finn avvik i fleire system; immunsystemet, sentralnervesystemet, sirkulasjonssystemet. Det skrivast óg at pasientane har blitt svikta over mange år.

Francis S.Collins, leiar av det amerikanske FHI, har også gått ut og sagt at de skal satse på dette feltet. Dette er ei klar forplikting frå deira side, noko som også truleg vil verke positivt på midlar og status i forskinga, og som igjen vil generere kunnskap.

Øystein Fluge

Fluge og Mella arbeider med utgangspunkt i følgjande hypotese: ME/CFS hjå ei subgruppe pasientar kan vere ein variant av ein autoimmun sjukdom. Dei har undersøkt grad av utmatting og andre symptom før, under og etter behandling med rituximab. Det viser seg at graden av utmatting og intensiteten på andre målte symptom følgjer kvarandre. Dei gjennomførte studiane peiker mot at B-celledeplesjon (reduksjon av talet på B-celler) fører til symptomreduksjon hjå ei undergruppe av ME-pasientar. –

Det er også påvist auka risiko for lymfekreft(B-celle lymfom) hjå eldre ME-pasientar, noko som kan tale for ei kronisk aktivering av B-cellene hjå denne pasientgruppa.

Delar av foredraget er materiale som ikkje er publisert, og vert derfor ikkje referert.

Ingrid Gurvin Rekeland

Rekeland er lege på Haukeland, og jobbar i RituxME og CycloME-studiane.

I RituxME-studien er det pasientar definert etter Canada-kriteria. Medikamentet som brukast er velkjent, men dette er en ny pasientgruppe. Dei alvorlegaste sjuke pasientane er ikkje inkludert i studien. Gjennom eigenrapportering følgjer ein pasientens symptomendringar i perioden.

CycloME-studien føregår parallelt. Dette er en open studie, det vil seie at alle i studien får medikamentet. Medikamentet har ulik verknad avhengig av dosering, og har fleire biverknadar enn rituximab, og ME-pasientar tåler dette generelt dårlegare enn kreftpasientar. Undervegs i studien ser ein at det er lovande effekt hjå nokre pasientar. Vidare er dette materiale som ikkje er publisert, og det vil ikkje bli referert noko meir.

Katarina Lien

Katarina Lien er involvert i multisenterstudien med ergospirometritesting av pasientane. Ved ergospiometri måla rein både oksygenopptak og lungefunksjon. Det maksimale oksygenopptaket seier noko om pasienten sin kondisjon undersøkinga vil gje ei realistisk vurdering av pasienten sitt funksjonsnivå, som er ei grunnlag for å vurdere kva han/ho vil greie av fysiske prestasjonar. Testen føregår ved at pasienten sykklar på ein ergometersykkel medan han/ho pustar i eit munnstykke. Motstanden vert auka gradvis og teten vert avslutta når pasienten ikkje orkar meir, eller symptom/smerter gjer seg gjeldande. EKG vert registrert både før, under og etter belastning og puls og surstofftilførsel i blodet vert nøye observert. Friske og ME-sjuke blir testa på ergometersykkel to dagar etter kvarandre. På andre dag gjentek ein same testen og det viser seg at friske forsøkspersonar kan sykle i veg med same belastninga som dei hadde dagen før, medan ME-sjuke ikkje klarte det, belastninga måtte reduserast betydeleg.

Katarina Lien sitt foredrag er materiale som ikkje er publisert og vert ikkje referert. Studien hennar vert publisert offentleg om nokre månadar.

Ola Didrik Saugstad

ME er en biomedisinsk tilstand, og han påpeikar at vi no veit mye om ME. Han nemner at dei som meiner ME er ein psykisk sjukdom, ikkje har lest forskinga. Saugstad fortel om dei ulike symptoma ved ME, og poengterer at det er svært viktig at legar alltid tenker differensialdiagnose. Han har sjølv reist rundt i landet og møtt dei aller sjukaste og deira pårørande, og fortel om gjentekne historier der pasientar og pårørande blir overlatt til seg sjølve. Det er ikkje alltid legane kan gjere så mykje, men ofte er det nok å berre vere der for den sjuke og familien. Han nemde medikament som kan hjelpe for nokre ME-pasientar når det gjeld smerte og søvn. Han understrekar at søvn og smerte er alvorleg problem. Saugstad seier at sjukdomsinnsikt kanskje er det aller viktigaste; både hjå pasienten sjølv og dei pårørande, samt blant helsepersonell. Han meiner mange pasientar har fått ei

svært dårleg behandling. - Det er eit spørsmål om menneskerettar, seier Saugstad om behandlinga av ME-sjuka i Norge.

ME-foreininga ved Mette Schøyen

” Barn og unge med ME/CFS”

Mange familiar med ME-sjuka barn opplever å bli møtt med lite forståing og at hjelperane ikkje trur på sjukdomen. Dette resulterer ofte i barnet blir pressa ut over si tolegrense, noko som forverrar sjukdomen.

Mange må kjempe ein kamp for å få økonomisk støtte/ pleiepengar, til tross for alvorleg sjukdom, og at barnet er avhengig av å ha ein forelder heime. Schøyen oppmodar kommunane til å prioritere denne pasientgruppa. Dessverre er det stor skilnad på behandlinga i dei ulike kommunane. Dessverre er det fleire eksempel på at pårørande trekk seg unna hjelpeapparatet for å beskytte barnet.

Det er viktig at man tilpassar belastninga til barnets tolegrense. Ein skal ikkje presse ein ME- sjuk. Det er viktig at skulen også tek omsyn til dette. Av og til er det naudsynt med heimeundervising eller å legge skulegangen på is.

Kjersti Krisner var sjuk, og kunne derfor ikkje møte. Jelstad, Saugstad og Schøyen tok denne delen av programmet, der fokuset var på dei sjukaste pasientane. Vi fekk møte ein av hovudpersonane i filen ”Sykt mørkt”, Kristine, via videooverføring. Ho har vore alvorleg og pleietrengande sjuk av ME, men er no betre. Ho kjem med budskapet om at det aldri er motivasjon eller manglande viljestyrke det står på hos denne pasientgruppa. Det er dessverre eit faktum at ME- pasientar blir utsatt for overgrep og manglande respekt. Manglande kunnskap er ofte bakgrunnen for dette.

ME-foreininga ved Trude Schei

I 2014 vart det i regi av Norges Myalgisk Encefalopati Forening gjort ei spørjeundersøking om ME-pasientars oppleving av NAV. Resultata vart publisert i januar 2016. Gjennom sitt foredrag gjennomgjekk Trude Schei innhaldet i rapporten. Det gjennomgåande er at det er store sprik mellom korleis pasientane blir møtt når dei søker hjelp. Dette kan variere mykje frå kommune til kommune, og også innan eitt og same NAV-kontor. Det er tilfeldig om pasientane får ei god eller dårleg behandling. Diverre er det faktisk så mykje som 40 % av pasientane som har hatt ei dårleg, eller svært dårleg oppleving i møte med NAV-systemet.