

Eksperter lancerer tænketank for ME i Norge

Ti ledende forskere i Europa vil finde løsningen på den mystiske sygdom som rammer stadig flere. Den 13. juni lancerer de en tænketank for ME i Stavanger med støtte fra sidste års nobelprisvinder i medicin.

Myalgisk Encephalomyelitis, også kaldet kronisk udmattelsessyndrom, er en sygdom som rammer omkring 15.000 nordmænd. Sygdommen er langt mere udbredt i Europa end mere udforskede tilstande som Multipel Sklerose og AIDS. I USA regner man med at omkring én million mennesker er ramt, og i Europa er tallet endnu højere. Alligevel mangler der midler til store forskningsprogrammer for at finde årsagen til det som ofte refereres til som "den mystiske sygdom".

Sidste års nobelprisvinder i medicin, den franske professor Luc Montagnier, er én af dem som mener at noget må gøres.

- Forskere har allerede afdækket meget om ME, men kundskaben når ikke ud til sundhedspersonalet. Sygdommen bliver fortsat ikke taget alvorligt. Det er på tide at dette ændrer sig, siger Montagnier, som var blandt forskerne som i sin tid opdagede HIV-viruset. Han giver sin fulde støtte til tænketanken, men kan ikke deltage i Stavanger på grund af et meget travlt tidsskema.

Vil finde svaret

Ti internationalt anerkendte forskere, flere af dem ledende inden for deres forskningsområde, har bestemt sig for at gøre noget ved problemet. De starter nu en tænketank for at fremme samarbejde mellem forskere fra forskellige fagområder, og for at sætte langt stærkere fokus på innovativ og kreativ forskning i sygdommen.

De har valgt at holde deres første møde i Stavanger den 13. juni, blandt andet på grund af det store fokus på ME i Norge og et politisk klima der i landet som ønsker forandring.

- Der findes over 5000 forskningsartikler som viser at ME har en organisk forankring med afvigelser i immunsystemet, nervesystemet og det gastrointestinale system, og at sygdommen påvirkes af genetiske og miljømæssige faktorer, siger professor Kenny De Meirleir fra Belgien som den seneste tid har set flere patienter fra Norge, over 20 af dem blandt de allersygeste i landet.

Muligt at behandle

Ved hjælp af nye bioteknologiske teknikker har man allerede afdækket meget af den underliggende patofysiologi bag sygdommen. Flere biomedicinske fund er gjort som er fuldt mulige at behandle, men denne kundskab når ikke ud til sundhedspersonalet. Dermed går patienter fortsat uden diagnose og behandling i årevis, til trods for at sygdommen i flere tilfælde er mulig at behandle.

Den socioøkonomiske byrde i forbindelse med ME i Europa er estimeret til at være over 160 milliarder kroner.

- Til trods for alle forskningsfundene inden for ME, så har det været så godt som umuligt at sætte gang i store forskningsprojekter for at bekræfte disse fund på en ordentlig måde. Vi vil aldrig blive i stand til at behandle ME på en rigtig måde hvis vi ikke får gang i denne type forskning, siger De Meirleir.

Vil uddanne sundhedspersonale

Forekomsten af ME og byrden på sundhedsvæsenet er større end andre, og bedre udforskede sygdomme, som MS og HIV. Forskning viser at ME kan udvikle sig til at blive en svært invaliderende, kronisk sygdom som ofte gør at patienterne har lavere livskvalitet end patienter med kræft, MS, HIV og lupus.

- Der er en total mangel på kundskab og forståelse omkring denne sygdom i sundhedsvæsenet. Vi ønsker at bruge vores kundskaber til at uddanne læger, terapeuter og andet sundhedspersonale, sådan at de bedre kan forstå hvordan de skal behandle en ME-patient, siger professor Ola Didrik Saugstad, som er leder af Pædiatrisk forskningsinstitut på Rikshospitalet.

Helt nyt inden for ME

Den nye tænketank er igangsat af den nyoprettede organisation, European Society for ME (ESME). Denne organisation vil have fokus på at organisere forskning og uddanne sundhedspersonale inden for ME.

- Frem til nu har ME-organisationer været patientbaserede og har først og fremmest fokuseret på patienternes behov. Dette er derfor noget helt nyt og unikt. Vi er en gruppe professionelle som ønsker at stimulere til ny og banebrydende forskning inden for ME, i tillæg til at hjælpe læger og andet sundhedspersonale med at holde sig opdateret om den nyeste udvikling inden for diagnosticering og behandling af ME-patienter, siger bestyrelsesmedlem i ESME, Catherine Miller-Duhen.

Pressekonference:

Det første møde for ME-tænketanken bliver afholdt lørdag den 13. juni i Stavanger. Mødet vil blive efterfulgt af en pressekonference hvor forskerne i tænketanken vil være tilgængelige for kommentarer og interviews.

Pressekonferencen vil finde sted lørdag den 13. juni i presserummet på Clarion Hotel Stavanger klokken 16. Vi sætter pris på om du registrerer dig før pressekonferencen ved at sende en e-mail til Rebecca Hansen på icerebel62@hotmail.com

Fredag den 12. juni vil der også blive holdt en konference for at uddanne sundhedspersonale i diagnostisering og behandling af ME-patienter. Sted: Store auditorium, Stavanger Universitetssykehus.

Kontaktpersoner:

For ESME: Svein Harvang: +47-90180049;
Rebecca Hansen: +45-25713577, icerebel62@hotmail.com
Patientkontakter: Anette Gilje: +47-95934023, anette.gilje@c2i.net;
Mette Schøyen: +47-47844671, metteschoyen@gmail.com

ESME website: www.esme-eu.com