

Oslo, 22.10.09

Til:

Helse- og omsorgsminister Anne-Grete Strøm-Erichsen

Helse-og omsorgsdepartementet

Postboks 8011 Dep

0030 Oslo

Kopi:

Helsedirektoratet

Legeforeningen

Folkehelseinstituttet

ME-foreningen og MENiN

ET GJENNOMBRUDD I FORSKNING PÅ ME/CFS – OPPDATERING FRA PASIENTGRUPPE OG SPØRSMÅL OM HJELP FRA DEPARTEMENTET I FORHOLD TIL NYTT VIRUS

Jeg skriver til deg som representant for en pasientgruppe som trenger din oppmerksomhet og hjelp. Myalgisk Encefalopati, ME, er en nevrologisk sykdom (G.93.3 i ICD10) som rammer både epidemisk og sporadisk, ofte etter infeksjoner (ref. Giardia-epidemien i Bergen) og som får ellers friske menneskers kropp til å kollapse totalt – mange ME-syke blir liggende i mørket med ekstrem overfølsomhet for lyd og lys, med store smerter, hukommelses- og konsentrasjonsproblemer og med en utmattelse som er total. Det anslås at 10-15.000 i Norge lider av sykdommen, og så mange som 17 millioner mennesker på verdensbasis, men ingen har til nå visst hva sykdommen skyldes. ME omtales også som "kronisk utmattelsessyndrom" (Chronic Fatigue Syndrome/CFS).

Tidligere i år initierte Lars Narvestad (syk i 25 år med ME) et opprop som ble overlevert daværende helse- og omsorgsministert Bjarne Håkon Hanssen i et møte. Hovedpunktene i oppropet var 1) Rett diagnose (fokus på diagnostisering og kriterier), 2) Biomedisinsk forskning og 3) Behandling for de aller sykeste. Etter møtet med Hanssen ble det avtalt at vi skulle ha et oppfølgingsmøte med Helsedirektoratet for å diskutere oppropet. Nå har ikke dette blitt realisert enda, men vi håper å få det til så snart som mulig.

I mellomtiden har det skjedd en del ting på forskningsfronten som gjør at vi ønsker å kontakte dere direkte igjen.

Den 8. oktober publiserte amerikanske forskere oppsiktsvekkende funn i det anerkjente tidsskriftet Science hvor de viste en sterk kobling mellom et retrovirus og den alvorlige sykdommen ME, som mange kjenner som "kronisk utmattelsessyndrom". Det nye viruset – xenotropic murine leukemia virus-related virus (XMRV) ble først oppdaget i pasienter med en aggressiv type prostatakreft.

Gammaviruset XMRV har lenge blitt studert hos dyr, men man har ikke vært kjent med at det kan infisere mennesker. Hos dyr kan disse retrovirusene forårsake forferdelige nevrologiske problemer, immunsvikt, lymfekreft og leukemi. Det nye studien som nå er framlagt viser at XMRV er et

menneskelig gammaretrovirus – det tredje i rekken etter HIV og human lymphotropic virus (HTLV) som forårsaker leukemi og lymfekreft. Infeksjon av slike virus er permanent, og det er smittsomt.

Studien viste at 67% av de ME-syke de testet hadde dette viruset, etter at studien ble publisert har det kommet frem data som viser at 95% av de syke ME-pasientene har antistoffer mot XMRV. Rundt 4% av friske mennesker ser ut til å være bærere av retroviruset.

Dette funnet kan ha store implikasjoner både for diagnostisering og behandling av ME-syke. Samtidig kan det utgjøre en reell smittefare, og vi er nå flere som er meget bekymret for hvordan man velger å gripe fatt i denne situasjonen.

Publisering av denne studien har fått noe mediedekning i Norge, men det er ikke kommet noen offisiell kommentar til studien fra Helsedirektoratet, Folkehelseinstituttet eller Helse- og omsorgsdepartementet. Til sammenligning har de offisielle helsemyndighetene i USA allerede gått ut med informasjon¹, og den europeiske sammenslutningen av ledende forskere på ME/CFS, ESME, har lagt ut informasjon om XMRV². Det forberedes flere forsker-kongresser og planlegges et massivt arbeid for å komme videre med XMRV-funnet.

Vi er inneforstått med at flere studier må bekrefte funnet, selv om den opprinnelige studien er svært god og sterk. Flere studier må klargjøre hvilke tester som kan benyttes for å avdekke hvem som er smittet, hvilke smitteveier som finnes og mulige behandlingsmetoder.

At det ikke er kommet noen offentlig informasjon fra helsemyndighetene om dette funnet gjør at vi faktisk ikke vet om det i det hele tatt fokuseres på det, og det er nå de ME-rammede i Norge og andre lands media og helseinstitusjoner- og organisasjoner som informerer det norske samfunnet om sykdommen som i det stille nå er i ferd med å endre navn fra ME/CFS til *X-associated neuro-immune disease*.

Vi ønsker med dette å orientere vår nye helse- og omsorgsminister om situasjonen, og har vedlagt en del relevante dokumenter.

Vi stiller også en del spørsmål /bekymringspunkter som vi synes det vil være naturlig å ta tak i og informere om:

- Pasientgruppen vet ikke i dag om relevante immunologer, virologer og forskere i medisinske felt i Norge, der retrovirus er et relevant forskningstema, er kontaktet med tanke på å delta i en forskergruppe med fokus på ME.
- Vil norske myndigheter bevilge midler til mer forskning på dette retroviruset, og forskning på nye behandlingsmetoder?
- Gjøres det forberedelser for å ta i bruk tester for å påvise antistoffer mot viruset så fort testen er tilgjengelig i USA?

¹ <http://www.nih.gov/news/health/oct2009/nci-08.htm>

² <http://esme-eu.com/home/facts-about-the-xmr-virus-in-me-cfs-with-links-article131-6.html>

ME-OPPROP 2009

- Er det diskutert om man eventuelt skal vurdere å testet blod i blodbanken for dette retroviruset? (Den mest omtalte smitteveien er blod).
- Vi vet ikke i dag hvem som har XMRV-viruset, men vi vet at f.eks. vaksiner kan være en utløsende faktor for ME. Kan dette være en fare i forbindelse med høstens vaksinerunde mot svineinfluensa?
- Har legeforeningen blitt informert om studien, og har de fått mandat til å planlegge arbeidet med å informere fastlegene i forhold til å sjekke norske pasienter for retroviruset så fort testene foreligger?
- Har ME-senteret på Ullevål sykehus fått noe utvidet mandat i forhold til å kartlegge og informere om retrovirusfunnet til leger og pasienter?

Dette er bare noen av de punktene og spørsmålene pasientgruppen nå diskuterer.

Vi forventer ikke at dere kan svare oss på alt, men vi ønsker oss et eller annet form for signal som viser at dere har fått informasjon om dette gjennombruddet i ME-forskningen og at dere kan gi oss en tilbakemelding på at funnet av det smittsomme XMRV-viruset også vil bli fulgt opp av helsemyndighetene i Norge.

Med vennlig hilsen,

(sign)

Cathrine XX XX

Representant for pasientgruppen "ME-opprop 2009"

<http://www.opprop.no/opprop.php?id=meopprop&page=0>