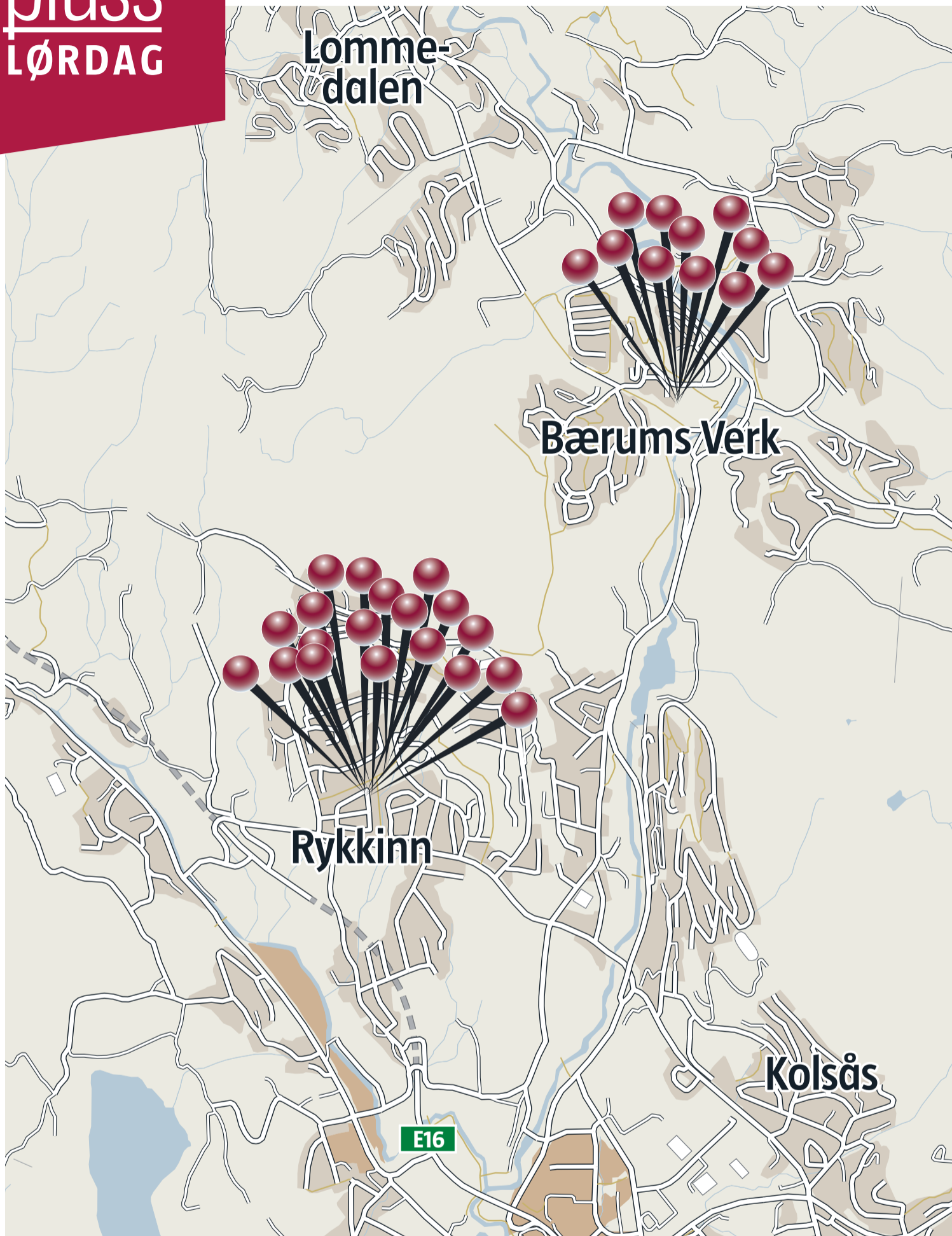


Lørdag 3. mars 2012

pluss  
LØRDAG



# ME-mysteriet

Det er registrert 30 ME-tilfeller i to små boligfelt i Bærum.  
Årsaken er ukjent.

SIDE 24-27



**FELLES SKJEBNE:** Lise Fjellvær (44), Hege Nesheim Fleisher (40), Karen Brandshaug (46), Mette Schøyen (55), Tonje Waitz (24) og Ellen Marie Vadseth Aksnes (64).

# MERKELIG

## sammentreff

Hvorfor i all verden bor det 19 ME-pasienter i fjorten hus på Rykkinn og elleve til i ti hus på Bærums Verk?

Stig Solheim • Trine Jødal (foto)

– Jeg aner ikke, sier Mette Schøyen.

Bioingeniøren bare vet at det er sånn, for det var hun som oppdaget det. Som foreldrekontakt i Norges Myalgisk Encefalopati Forening, ME-foreningen i dagligtale, har hun registrert en underlig opphopning av ME-tilfeller på to konsentrerte områder i Bærum. Det ene er hennes eget nabolag på Rykkinn, det andre er Bærums Verk.

– Over 20 tilfeller på to så begrensede områder, så nær hverandre, er påfallende mange. At flere av dem dessuten har bodd begge steder gjør det ytterligere spesielt. Dette er så interessant at noen burde bruke tid og penger på å finne ut av det. De berørte bør absolutt melde dette til kommuneoverlegen, sier Barbara Baumgarten Austrheim, overlege ved Norsk kompetansesenter for ME ved Oslo Universitetssykehus (OUS).

– Teoriene er mange, som miljøgifter, høyspentledninger og drikkevann. Ideen om det siste oppsto etter at både en legionellaepidemi i Østfold og giardiaepidemien i drikkevannskilden Svartediket i Bergen førte til at mange fikk ME i etterkant. Hittil har vi ikke fått noen svar, sier Schøyen.

Det hun derimot vet er at hun fikk et tanke-

vekkende spørsmål da hun var i kontakt med tildelingskontoret i Bærum kommune for fem år siden: «Hva er det med dere der oppe på Rykkinn? Vi har registrert så mange ME-tilfeller at vi snakker om dere her på kontoret.»

– Men å gjøre noe med det har visst ikke falt dem inn, sier Schøyen.

**DA STORTINGSPOLITIKEREN** og eksstatsråden Laila Dāvøy fikk høre om «tilfellet Rykkinn», oppfordret hun Schøyen og de andre til å ta saken opp med kommuneoverlegen i Bærum.

– Vi har jo ikke orket det, kan du skjønne, sier hun med et lite smil og avliver myten om at ME-rammede ikke har selvironi.

Hun har klart å samle seks medsøstre hjemme i rekkehuset i Nerhøva i dag. Flere av dem trengte betenkningstid før de sa ja til å komme, og det har hun full forståelse for.

– Å stå frem offentlig som ME-syk er fortsatt så belastende at mange ikke orker det. Vi er en pariakaste blant pasienter, som mistenkelig-gjøres, mistros og til og med latterliggjøres av enkelte, både i helsevesenet og blant folk flest, sier hun.

Hennes egen familie er hardt rammet.

– Jeg er syk av ME, og tre av mine fire barn er eller har vært syke, sier hun.

Selv har hun har vært sykemeldt fra



**HÅP OG DRØM:** – Håpet er at Tonje kan få være med på for-

jobben ved Diakonhjemmet siden 2000.

– Jeg var frisk som en loppe helt til jeg tok en vaksine mot hepatitt B i forbindelse med jobben i 1996. Gradvis opplevde jeg endringer i kroppen, fikk feber, smerter, ble svimmel og susete i hodet. I januar 2000 ble det verre. Jeg fikk en kraftig halsbetennelse og ble ordentlig syk. Siden har jeg vært sykemeldt.

To uker senere fikk den nest eldste datteren hennes, Tonje, den gang elleve år, også halsbetennelse.

– Det var ille nok at jeg hadde smittet henne. Verre var det at hun heller ikke ble frisk. Etter dette har hun stort sett vært borte fra skolen og har hatt hjemmebasert undervisning fra 7. klasse på barneskolen. Nå tar hun et fag i året på voksenopplæring for å bli ferdig med videregående. Drømmen hennes er å bli frisk nok til å studere biologi eller aller helst til veterinær. Håpet er å få være med på forsøkene med Rituximab og å oppleve et friskt liv.

**MED ELDSTEJENTA ER DET VERRE.** Veldig mye verre.

– Kristine var frisk til hun fylte 18. Da fikk hun også en svært kraftig halsinfeksjon. Året etter tok hun jobb i barnehage før hun skulle begynne på midtøstenstudier i Bergen. Så begynte hun plutselig å få alt av sykdommer



søkene med Rituximab og få oppleve et friskt liv, sier Mette Schøyen. Hun og tre av hennes fire barn er eller har vært syke.

som gikk i barnehagen. Hun kom liksom aldri til krefter igjen, og nå har hun vært sengeliggende og helt pleietrengende i fem og et halvt år.

At noen kan påstå at ME er innbilning gjør Mette Schøyen fortvilet, provosert og sint.

– Ingen vil vel seg selv så vondt at de velger et liv som det Kristine lever. Den amerikanske HIV- og ME-legen Nancy Klimas, professor i mikrobiologi, immunologi og psykologi, har uttalt at hvis hun måtte velge mellom HIV og ME, hadde hun valgt det første, for der finnes det nå behandling som virker.

Mettes sinne ble ikke mindre da hun oppdaget at hun var beskyldt for «sykdomsfremkallende adferd» overfor sin sykeste datter.

– Jeg klarer ikke å fatte at noen kan tenke slike tanker. Men jeg er ikke den første som er blitt beskyldt for dette. Flere ME-foreldre har blitt truet med barnevernet og med å bli fratatt barna sine av samme årsak, sier Mette.

**DET FINNES TO LYSPUNKT** i livet hennes. Det største er den yngste datteren som aldri har vært syk.

– Hun er mitt eneste barn med min andre mann. Det er klart jeg undrer på hvorfor hun slapp dette.

Det nest største lyspunktet er den nest yngste.  
– Hun fikk kyssekyken da hun var 13

og ME etterpå. Nå er hun 21 år og frisk.

Som erstatning for jobben sin har Mette engasjert seg i ME-foreningen.

– Jeg deltar på både nasjonale og internasjonale konferanser, tar kontakt med fordomsfrie leger jeg skjønner kan og vet mye og har stor klinisk og biomedisinsk kompetanse.

Lobbyvirksomhet på Stortinget holder hun også på med.

– Jeg bare må! Hvis ikke vi fortsetter å presse på og lete etter forklaringer, skjer det ingen ting, hverken for Kristine eller andre ME-pasienter.

**SOM FORENINGENS FORELDREKONTAKT** mottar hun tre-fire henvendelser i uken.

– Når foreldrene har gitt opp barnelegene, kommer de til oss, fortvilte over at behandlingen de og ungene deres får i det offentlige helsevesenet ikke virker og altfor ofte gjør den syke sykere.

Mette var også med i Helsedirektoratets kompetansenettverk for ME-syke, så lenge det eksisterte.

– Nå er det avviklet, og det er like bra. Det fungerte dårlig og betød intet fremskritt for ME-syke, snarere tvert imot.

Som erstatning opprettet direktoratet og helsedepartementet Fagrådet for ME-syke i 2010.

## ” Vi er en pariakaste blant pasienter.

METTE SCHØYEN

Mette er med der også, som vararepresentant for brukerne.

– Dette har jeg mye større tro på. De som sitter der har et helt annet og mer fordomsfritt ståsted. De lytter til brukerne, fordi de oppriktig ønsker å gjøre noe for dem. Fagekspertisen her i landet er delt i to adskilte leire. I den ene sitter de som sier at ME er en psykosomatisk lidelse. «Dette er ingen reell sykdom, den er bare i hodet ditt», sier de. «Ikke bry deg om symptomene, tenk positivt og sørg for fysisk trening, så blir du bra igjen». For meg er det et ubegripelig standpunkt når de og vi vet at WHO klassifiserte ME som en nevrologisk sykdom allerede i 1969.

I den andre leiren sitter de som sier at ME er en nevroimmun somatisk sykdom, altså en fysisk lidelse. Dette er ofte leger med lang erfaring, som har sett og fulgt opp mange pasienter over lang tid. De bruker strenge kriterier for å stille riktig diagnose, kriterier som ►

◀ nå er anbefalt brukt både av Helsedirektoratet og det nasjonale kompetansesenteret for ME ved Oslo Universitetssykehus. Deres anbefaling er den samme som vår: Ta det med ro! Ta tiden til hjelp! Hold deg alltid innenfor 70 prosent av den energien du føler at du har. Da får du ofte en bedring over tid.

**SELV OM SKEPSISEN** til leger flest er stor, finnes unntak hun gjerne nevner. To av dem er kreftlegene Olav Mella og Øystein Fluge ved Haukeland universitetssykehus og deres oppsiktsvekkende positive forsøk med å behandle ME-pasienter med kreftmedisinen Rituximab. Et annet lyspunkt hun gjerne nevner er beslutningen om å opprette en kompetansetjeneste for ME ved Aker sykehus. Det britiske behandlingstilbudet Lightening Prosess har hun derimot ingen tro på.

– Jeg anser det som å spille russisk rulett med menneskers helse, sier hun kontant.

– Noen sier de blir bedre, noen gjør det ikke. Noen blir til og med sykere, og kan pådra seg tunge depresjoner fordi de mislyktes. LP minner meg om herlighetsteologien på 1970-tallet, som påsto at homofili kunne helbredes. De tok som kjent feil, de også.

stig.solheim@budstikka.no

#### METTE SCHØYEN (55)

- **Bor:** I Nerhavna på Rykkinn.
- **Yrke:** Bioingeniør.
- **Status:** ME-syk i 1996. Sykemeldt siden 2000.

#### TONJE WAITZ (24)

- **Bor:** På Slependen. Oppvokst i Nerhavna.
- **Yrke:** Student
- **Status:** ME-syk siden 2000.

#### HEGE NESHEIM FLEISCHER (40)

- **Bor:** I Øverhavna
- **Yrke:** Barneverns- og spesialpedagog.
- **Status:** Ikke i full jobb på syv år.

#### LISE FJELLVÆR (44)

- **Bor:** På Bærums Verk. Oppvokst på Rykkinn.
- **Yrke:** Kontorarbeider.
- **Status:** ME-syk i 6,5 år. Ikke i arbeid.

#### KAREN BRANDSHAUG (46)

- **Bor:** I Nerhavna
- **Yrke:** Førskolelærer.
- **Status:** ME-syk i ti år, ute av arbeidslivet i åtte.

#### ELLEN MARIE VADSETH AKSNES (64)

- **Bor:** På Bærums Verk. Har bodd på Rykkinn.
- **Yrke:** Operasanger, musikkpedagog og kordirigent.
- **Status:** ME-syk i femten år. Arbeider ti prosent.

## Omstridt prosess

The Lightning Process (LP) er et treningsprogram utviklet av den engelske osteopaten og terapeuten Phil Parker. LP henvender seg til personer med ulike mentale, psykiske eller stressrelaterte lidelser. Treningsprogrammet er omstridt. Tilhengere mener at det kan gjøre pasienter friske eller mye bedre. Kritikere peker på at det ikke foreligger dokumentasjon på at det har positiv effekt og at flere pasienter har fått sin tilstand forverret.



HOS SCHØYEN: Te og godprat om felles problemer og erfaringer. Fra venstre Karen Brandshaug, Tonje Waitz, Hege Nesheim Fleischer, Lise Fjellvær,

## Minner om ME-epidemi

– **ME-tilfellene på Rykkinn minner om det som skjedde i staten New York på 1980-tallet, sier professor ved Haukeland universitetssykehus, Olav Mella.**

«Norske forskere kan løse ME-gåten» meldte TV2-nyhetene den 19. oktober i fjor.

– Det er en sterk påstand, men vi tror absolutt at vår forskning er et bidrag i den retningen, sier Mella.

Dagen da Mella og hans kollega Øystein Fluge publiserte sin studie på effekten av kreftmedisinen Rituximab brukt på ME-pasienter er kalt en merkedag for ME-saken. Resultatene er betegnet som oppsiktsvekkende. Ti av femten pasienter ble betydelig bedre i løpet av observasjonsperioden, mot to av femten som fikk «narmedisin», såkalt placebo.

– **ER ME EN FYSISK** eller psykisk lidelse?

– ME er en sekkeidiagnose. Det ville være merkelig om det ikke befinner seg begge typer pasienter i den sekken. Men vi er langt på vei overbevist om at ME er en klinisk, fysisk sykdom.

– Mange ME-pasienter har en infeksjon i kroppen?

– 70 til 80 prosent av dem har det. Det er i seg selv ingen bekræftelse på ME, men et sterkt indisium. Vi vet at infeksjoner kan utløse andre autoimmune sykdommer, som for eksempel diabetes. På 1980-tallet opplevde staten New York en epidemisk oppblomstring av ME-tilfeller og lignende episoder er beskrevet andre steder. Den hyppigste infeksjonen som er påvist i for-

kant av ME er såkalt kysseyske, infeksjon med Epstein Barr-viruset. Når flere medlemmer i samme familie rammes av ME, mener vi det ligger en genetisk disposisjon i bunnen, som så er utløst av infeksjonene.

– Som hos familien Schøyen på Rykkinn?  
– De kan være et slikt tilfelle.

– **HVA ER EN AUTOIMMUN SYKDOM?**

– En tilstand der immunsystemet forårsaker en sykkelig reaksjon mot kroppens vev. Kroppen bekjemper på sett og vis seg selv. Leddgikt er en slik sykdom. Våre funn taler for at ME også er det.

– Hvorfor vekker en slik hypotese så sterk motstand hos et flertall av norske leger og psykiatere?

– Det er et godt spørsmål. Noen av dem viser til såkalt kognitiv adferdsterapi kan ha effekt hos noen ME-pasienter og at noen av dem er blitt bedre. Jeg betviler ikke suksesshistorien, men er uenig i konklusjonen. Deres erfaringer er ingen bekræftelse på psykisk lidelse. Når vi vet hvilken forferdelig tilstand mange ME-pasienter befinner seg i, er vi faktisk overrasket over at de psykiske symptomene ikke er større.

– Burde ikke begge de nevnte yrkesgruppene være åpne for all ny kunnskap, erkjennelse og behandling til beste for alle sine pasienter?

– Det kan jeg bare si meg enig i.

– Hvor lang tid vil det ta før en ME-behandling er et tilbud til den som trenger den?

– Jeg håper og tror at vi skal være godt på vei i løpet av tre til fire år.



**MOT GJENNOMBRUDET:** Kreftlegene Olav Mella og Øystein Fluges resultater beskrives som et gjennombrudd i ME-forskningen.

FOTO: TOR ERIK H. MATHIESEN



Ellen Marie Vadseth Aksnes og Mette Schøyen.



## SYMPTOMER PÅ ME

- Fysisk og mental utmattelse.
- Smerter i muskler og/eller ledd.
- Hodepine.
- Søvnforstyrrelser.
- Konsentrasjonsproblemer.
- Hjertebank.
- Hyppig vannlating.
- Irritabel tykktarm.
- Svimmelhet, nummenhet.
- Kvalme.
- Intoleranse for enkelte matvarer.
- Sår hals.
- Ømme lymfeknuter
- Overømfintlighet for sanseintrykk med flere.

## ME-FAKTA

- Myalgisk encefalopati (ME) betyr sykdom i hjernen med muskelsmerter.
- Betegnes også som kronisk utmattelsessyndrom (CFS) og post-viralt utmattelsessyndrom.
- Verdens helseorganisasjon (WHO) har klassifisert tilstanden under Sykdommer i nervesystemet.
- Årsaken til ME/CFS er foreløpig ukjent.
- 70–75 prosent av tilfellene er utløst av en infeksjon.
- Det er usikkert hva som vedlikeholder sykdomsbildet når infeksjonen er leget.
- Forskjellige studier varierer i anslaget fra 200 til 3.000 tilfeller per 100.000 voksne.
- I Norge anslås det at mellom 10.000 og 20.000 personer har ME/CFS.
- ME forekommer hos både voksne og barn, men debuterer oftest hos personer i 30- og 40-årene.
- Ca 70 prosent av pasientene er kvinner. Tilstanden er mindre utbredt blant barn og unge.
- Full tilfriskning forekommer i bare 5–10 % av tilfellene.

Kilde: ME/CFS-senteret ved Oslo Universitetssykehus

” Ingen skal fortelle meg at disse menneskene ikke er fysisk syke.

LAILA DÅVØY, KRF

## Etterlyser handling



**KLAR TALE:** – Dette har ingen ting med psykiatri å gjøre, sier Laila Dāvøy.

– Det er ubegripelig at de kommunale helsemyndighetene i Bærum ikke har sett nærmere på alle ME-tifellene på Rykkinn og Bærums Verk, sier Laila Dāvøy (KrF).

Den erfarne stortingspolitikeren, tidligere lederen for Norsk Sykepleierforbund og eks-statsråden i opptil flere departement, er sterkt opptatt av ME-saken.

– Jeg ble for alvor klar over den da jeg gikk inn i helse- og omsorgskomiteen i 2005. Fortvilte foreldre kontaktet meg og beskrev en virkelighet jeg ikke ante fantes. Jeg ble invitert hjem til dem og møtte ubegripelig syke mennesker. Ingen skal fortelle

meg at disse menneskene ikke er fysisk syke. Dette har ingen ting med psykiatri å gjøre. Alt tyder på at ME er en autoimmun sykdom, men vi må erkjenne at vi på langt nær har funnet alle svarene ennå. Mella og Fluge burde få langt mer enn de to millionene de er innvilget til videre forskning. I tillegg må noe gjøres omgående. Uansett hva man måtte mene om årsaken, kan vi ikke fortsette å snu ryggen til disse familiene og overlate dem til seg selv, slik helsevesenet gjør i dag.

” Jeg har aldri hørt om dette før.

FRANTZ LEONARD NILSEN, KOMMUNEOVERLEGE

## Kommuneoverlegen lover handling

At det skal være en unormal opphopning av ME-tifeller på Rykkinn og Bærums Verk er totalt ukjent for kommuneoverlegen i Bærum.

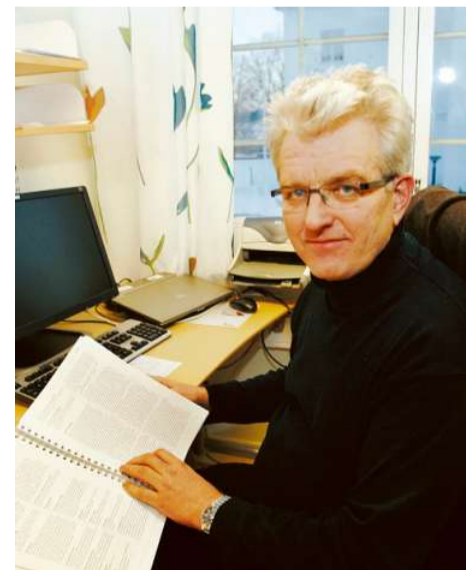
– Jeg har aldri hørt om dette før nå, sier Frantz Leonard Nilsen.

At Laila Dāvøy mener det er ubegripelig at han ikke har sett på saken er også nytt for ham. At tildelingskontoret i kommunen skal ha vært klar over saken allerede for fem år siden kjenner han heller ikke til. Ifølge kommuneoverlegen har Bærum, kanskje mer enn mange andre kommuner, ønsket å bistå folk med ME.

– Dette er mennesker som virkelig trenger hjelp, og vi har egne folk øremerket til dette arbeidet, sier han.

– Er ME en psykisk eller fysisk lidelse?  
– Det får legevitenskapen finne ut av, og det har den ikke gjort ennå. Det ligger ingen personlig prestisje eller renomméhensyn i dette for min del. Som kommuneoverlege kan jeg kan bare holde meg til de nasjonale helsemyndighetenes offisielle syn.

– Tar du utfordringen fra Laila Dāvøy?  
– Selvfølgelig, Nå som jeg kjenner til saken vil jeg absolutt gjøre noe med dette.



**VIL SE PÅ SAKEN:** Kommuneoverlege Frantz Leonard Nilsen.