

2. september 2010

TIL:

Universitetssykehuset i Nord-Norge, Programkomiteen for Regional Konferanse i Nord-Norge om CFS/ME v/ Audhild Høyem

Helsedirektoratet v/ Divisjonsdirektør Hans Petter Aarseth

## TA ME PÅ ALVOR!

### Åpent brev til UNN og Helsedirektoratet

Amerikanske forskere har nå påvist sterk forbindelse mellom sykdommen ME (Myalgisk Encefalomyelitt) og retrovirus som stammer fra mus. 23. august publiserte en gruppe anerkjente forskere sine funn av Murine Leukemia Virus (MLV) hos 87 prosent av de testete ME-pasientene, og hos 6.8 prosent av de foreløpig friske kontrollene, som alle var blodgivere.

Dette bekrefter de funnene et annet forskerteam publiserte i tidsskriftet "Science" i oktober 2009. De påviste Xenotropic Murine Leukemia Virus-Related Virus (XMRV) hos 67 prosent av sine pasienter. Senere fant de også andre MLV-varianter hos de samme pasientene.

Vi vet ennå ikke om disse virusene er årsaken til ME. Derfor trengs det mer forskning, også i Norge. Det er allerede funnet XMRV hos fire norske ME-syke. ME-pasientene krever nå at helsemyndighetene setter denne saken på dagsorden.

### Aarseths løfte til NRK

Divisjonsdirektør Hans Petter Aarseth i Helsedirektoratet uttalte til NRK 25. august at de nye forskningsresultatene om retrovirus og ME er «spennende og interessante», og han ga dette løftet:

– Norske fagfolk skal gjennomgå status på forskningsfeltet på en konferanse den 4. og 5. oktober i år. Forskning knyttet til XMRV-viruset, også disse funnene, skal tas opp der.

Aarseth sikter til den ME-konferansen som Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN) arrangerer i høst. På konferanseprogrammet fins det imidlertid ingen poster som omhandler retrovirus eller XMRV. Det tettpakkete, todagers programmet gir kun et innsnitt på 30 minutter til infeksjonsmedisin generelt. Forøvrig legges hovedvekten på udokumenterte psykosomatiske teorier som ikke har relevans for den nevroimmune sykdommen ME.

### Nye programposter

Hvis status på forskningsfeltet skal gjennomgås, må programmet endres. UNN bør benytte anledningen til å invitere en internasjonal ekspert som kan gi innføring i den biomedisinske forskningen. Den omfatter nå 4 - 5.000 publiserte studier som påviser fysiologiske avvik.

Det er beklagelig at dr Mette Johnsgaard fra Lillestrøm helseklinikk ikke står på programmet. Hun har arbeidet med XMRV siden i vår, og går nå igang med et offentlig godkjent, internasjonalt forskningsprosjekt om dette. Den forskningen Bergensprofessorene Øystein Fluge og Olav Mella holder på med, er også av interesse. Professor Ola Didrik Saugstad kan formidle medisinsk kunnskap om de aller sykeste ME-pasientene.

Dessuten må det settes av tid til diskusjon om de nye forskningsfunnene. Pål Winsents dokumentarfilm "Få meg frisk" er en høyst aktuell innfallsvinkel til en paneldebatt i plenum.

### ME-pasientenes krav

Fra før av kjenner vi bare to retrovirus hos mennesker. HIV fører til AIDS, mens HTLV forårsaker leukemi og lymfekreft. Virusene i MLV-gruppen fører til leukemi og nevrologisk sykdom hos dyr. Det er naivt å gå ut fra at disse virusene er harmløse for mennesker.

Derfor krever ME-pasientene at det offentlige helsevesenet tar denne saken på alvor og tilbyr dem en grundig biomedisinsk utredning. Den må også inkludere de nye serologiprøvene som påviser antistoffer mot XMRV og beslektede MLV-varianter. Det er ikke akseptabelt at mennesker med en alvorlig fysisk sykdom blir avspist med kognitiv atferdsterapi, som ikke har effekt på verken retrovirus eller andre kroniske infeksjoner.

Norges ME-forening

v/ Ellen V. Piro  
Generalsekretær

Kopi til:  
Stortingets Helse- og omsorgskomite v/Bent Høie  
Nasjonalt kompetansenettverk for CFS/ME v/Lisbeth Myhre og Bodil Stokke