

Økonomisk støtte til biomedisinsk forskning på ME

Sogn og fjordane



Opprettet: 24.04.2019 av Ole Eltvik

Sluttdato for signering: 25.05.2019

ME er ein av dei mest invalidiserande sjukdomane som er kjend, men likevel er dei statlege midlane til forskning på denne sjukdomen svært låge. Studiar viser at ME rammar mellom 2-4 per 1000 innbyggjar, dersom ein brukar Canada- kriteria. I Sogn og Fjordane vil det seie mellom 200 – 400 ME-pasientar som står utan reelle behandlingstilbod. I mange tilfelle er det pårørande som må stille opp og hjelpe pasientane. Det er viktig at ME-pasientane og deira pårørande vert møtt med forståing og at det vert satsa på å betre situasjonen for denne pasientgruppa. Barn og unge vert også ramma av ME, noko som går utover både sosialt liv og å fullføre skulen. Familiar står i mange tilfelle opp i alvorleg krise.

For å hjelpe dei som har ME og familieane deira til å få ein betre kvardag trengs det meir forskning og kunnskapsformidling om sjukdomen. I privat regi har det nyleg vore arrangert eit Nasjonal ME-konferanse i Stryn. Vi meiner fylkestinget i Sogn og Fjordane må vere proaktive og vise at de ønskjer å hjelpe denne pasientgruppa, ved å støtte opp om biomedisinsk forskning på sjukdomen. «Fokus på ME» sitt kontonummer er 3705 37 44029

«Fokus på ME» er ein liten veldedig organisasjon som var danna i Stryn hausten 2018. Formål med «Fokus på ME» er å samle inn pengar til biomedisinsk forskning på ME i Noreg, i første omgang til Haukeland Universitetssjukehus, Avdeling Kreftbehandling og medisinsk fysikk, forskingsgruppa leia av Olav Mella og Øystein Fluge. Fokus på ME har også som formål å spreie kunnskap om ME.

Helse-Bergen ligg i vår eigen region og dette er ei forskning som har fått internasjonal merksemd. Gjennom dei kliniske studiane er der opparbeida ein solid biobank med prøvemateriale. Forskingsgruppa ved Haukeland har sagt at dei ønskjer å fortsette si forskning på å forstå den underliggande sjukdomsmekanismen og leite etter ein biomarkør, i håp om å finne ei behandling.

Kva er ME:

Det store gjennombrøtet kom med rapporten som kom frå «Institute of Medicine» i februar 2015. Bakgrunn for rapporten er at 15 forskarar har gått gjennom 9000 artiklar /forskingsrapportar, og konklusjonen er at ME/CFS er ein alvorleg, fysisk, kronisk, kompleks multisjukdom som er sterkt funksjonsnedsettande. Misforståinga om at sjukdomen er psykogen eller en form for somatisering må opphøyre. ME/CFS er en fysisk sjukdom som angrip fleire av kroppen sine organsystem.

Vi ber derfor fylkestinget om ein donasjon til forskning på ME ved Haukeland Universtitetssjukehus. Mottakar: Fokus på ME. Adresse: Langeset, 6783 Stryn. Kontonummer: 3705 37 44029. Organisasjonsnummer: 921834640