

FREDAG

livet

SONDRE H. MUNTHE-KAAS

Alder: 25. **Yrke:** Snart ferdig utdannet samfunnsøkonom, med praksisplass hos Nav (les: sykemeldt). **Sivilstand:** Singel. **Hvor er du i livet?** Har akkurat begynt.

Forskningsaktivisten

Sondre Munthe-Kaas (25) deltar i Norges første grasrotinnsamling for medisinsk forsk

Av Marianne L.L. Melgaard (tekst)
og Frida Holsten Gullestad (foto)

Da fastlegen i fjor satte diagnosen ME (myalgisk encefalopati), ble Sondre Munthe-Kaas sjokkert. Den friluftsglade økonomistudenten trodde ikke sykdommen fantes, men hadde i løpet av ett år gått fra en aktiv studenttilværelse ved NTNU i Trondheim til å bli sengeliggende med mye smerter. Nå står mastergraden i samfunnsøkonomi på vent, og 25-åringen bruker det han har av krefter til å bidra til et nettbaserte spleiselag for videre forskning på en mulig kur.

– Maria Gjerpe, initiativtaker, lege og ME-syk, har skapt et folkebevegelse med et tydelig og klart fokus, sier Munte-Kaas per e-post fra Trondheim.

– Foreningen MEandYou samler inn penger til et bestemt forskningsprosjekt, uten å kverne videre på allerede avsluttede diskusjoner om sykdommen. Det passer for meg som vil ha handling. Prat får oss ingen steder, det gjør kun forskning.

Som en nittiåring

Rundt 10.000 norske barn og voksne er rammet av ME, en alvorlig neuroimmun sykdom der hver fjerde pasient blir husbunden eller sengeliggende. De sykeste ligger i mørke rom og mates gjennom sonde. Sykdommen er som regel permanent, og pasientene tilbys ingen effektiv behandling.

Munthe-Kaas har en mild variant av ME, men er likevel så redusert at han «lever som en nittiåring» og trenger mange timers hvile. Ofte med ørepropper, for å redusere lydinntrykk.

– Da det begynte å demre for meg at dette kunne være ME, husket jeg å ha lest om det tidligere. En sommer i 2009 leste jeg i Aftenposten om tidligere Hydro-topp Lars Th. Narvestad, som er alvorlig rammet. Han ligger i mørket på Madsrud sykehjem i Oslo, på enerom med flymaske over øynene og ørepropper. Det rystet noe dypt i meg; et menneske som ikke kan stå opp av senga. Men du vet hva man tenker: «Sånt skjer ikke meg», sier Munthe-Kaas.

De norske kreftlegene Øystein Fluge og Olav Melle vekket i fjor internasjonal oppsikt i medisinske miljø, da de ved en tilfeldighet oppdaget at medikamentet Rituximab har svært god effekt på ME-syke. Medisinen brukes vanligvis til å behandle kreft, ved å redusere tallet på en type hvite blodlegemer.

Etter to forskningsrunder har to av tre pasienter blitt helt friske. Ingen andre behandlinger kan vise til liknende resultater. Men da de to legene søkte Forskningsrådet om midler til mer forskning, fikk legene avslag på søknaden. Dette ble startskuddet for initiativet MEandYou, Norges første crowdfunding-aksjon, et nettbasert spleiselag som tidligere har blitt brukt til å finansiere musikk-, film- og bokprosjekter.



ENGASJERT: Sondre Munthe-Kaas bruker det han har av krefter til å bidra til et nettbaserte spleiselag for videre forskning på en

– Jeg kontaktet Maria Gjerpe med én gang jeg hørte om foreningen, sier Munthe-Kaas.

– Denne uka var jeg på Lerkendal stadion og møtte Hroar Stjernen, og Rosenborg donerte signerte fotballtrøyer som skal auksjoneres bort. Stjernen utfordret Brann til å donere en signert drakt. Rosenborg og idretten generelt er opptatt av at folk skal få leve fulle liv, derfor fokuserer vi i den retningen. Mitt inntrykk er at folk ønsker å bidra inn

i MEandYou, så det gjelder å tilrettelegge for at de kan gjøre nettopp det.

En kamp mot klokka

Foreningens motto er «90 dager, 7 millioner kroner, 140 ME-pasienter». I skrivende stund har over 3000 personer bidratt, med summer mellom 20 og 100.000 kroner. Over 2 millioner er registrerte på kontoen, og på nettsiden meyou.no kan man også donere per sms. Årsaken til at spleiselagets varighet er

3

PÅ SPARKET

Hva er din favorittfilm?

«Once upon a time in America» av Sergio Leone.

Hvilken bok har gjort sterkest inntrykk på deg?

Jørgen Jelstads «De bortgjemte», om ME i Norge. Anbefales.

Hva slags musikk hører du på?

Frijazz.

QUIZ
KALENDER
PARADOKS
NAVN

ning. Han tror kreftmedisin kan gi svaret på ME-gåten.



mulig kur for ME.

satt til 90 dager, er at initiativtaker Maria Gjerpe har fått sin foreløpig siste dose Rituximab. Hun gikk fra sengeliggende til funksjonsfrisk etter 30 års sykdom, men fordi dette er et pilotprosjekt kan hun bli dårlig igjen når medisinen virkning avtar. «Det er en kamp mot klokka», skriver hun på hjemmesiden.

– At Rituximab er en behandling som virker, er for meg hevet over enhver tvil, sier Munthe-Kaas.

For få år siden trodde flere forskningsmiljø og pasientgrupper at ME-gåten endelig var løst, da et spesielt virus ble koplet til sykdommen. Det viste seg å være et blindspor.

– Aldri har en så stor andel pasienter blitt symptomfrie av behandling som med Rituximab, og flere har blitt permanent friske. Men vi vet ikke hvor mange det gjelder for, og den eneste måten å finne det ut på, er mer forskning, sier Munthe-Kaas.

En realist

Økonomistudenten vokste opp utenfor Bergen, og er den eldste av tre søsken. Far er matematiker og mor bygningsingeniør.

– Jeg kommer fra en realistfamilie, og husker fra jeg var liten en voldsom interesse for geografi og historie. Jeg tegnet verdenskart med demografiske data, som innbyggertall. Da skal Kina være uforholdsmessig stort, ikke sant, og Australia knøttlite. Som barn kunne jeg alt mulig rart av årsstall og hendelser, og tegnet grafer, forteller 25-åringen.

Han argumenterer for bevilgninger til ME-forskning fra et økonomisk ståsted, og «marginal nytte»:

– Samfunnsøkonomien driver meg. Anslag fra økonomene Getz Wold og dr. Baumgarten-Austrheim viser at en fase III-studie på Rituximab har positiv netto avkastning, dersom henholdsvis 18 og 30 pasienter blir friske nok til å gå tilbake i full jobb. Jeg har selv gjort et mer konservativt estimat, der 39 av 70 må bli friske for å gjøre studien egenfinansiert. Dersom responsen blir som i fase II, 70 prosent, vil 49 pasienter bli arbeidsføre, forklarer Munthe-Kaas.

Ved siden av NTNU-studier og en deltidsjobb tilbrakte han tidligere all tid i fjellet eller på ski. På internett ligger et bilde av Munthe-Kaas og en kamerat på klatreferie i Ecuador. To år før han ble rammet av kyssekyken, fulgt av ME, står han med hendene triumferende over hodet, 5100 meter over havet. Det siste året har utfordringene vært av en annen art.

– Når jeg er dårlig er det greit å forsøke å tenke på noe trivelig, et godt minne, eller å bruke enkle meditasjonsteknikker. Jeg tenker at jeg er en stein på havbunnen eller en sjøfugl. Jeg foretrekker å holde det maritimt,

albatross er favoritten, eller lundefugl, sier Munthe-Kaas.

Krasjlanding

Klassekampens fotograf treffer ham på sykehusområdet ved St. Olavs Hospital, der studenten er lommekjent etter utallige besøk ved flere avdelinger. Munthe-Kaas opplevde å bli tatt på alvor av fastlegen, og unngikk å bli henvist til psykiatrien. I juli skal han også til Haukeland sykehus' nevrologiske avdeling.

– I januar viste blodprøver positivt på to ulike autoantistoff-prøver. Revmatologisk avdeling har gitt meg diagnosen systemisk autoimmun sykdom, en bindevevssykdom

som likner lupus og leddgikt. Men disse er relativt like ME, så jeg har et ME-sykdomsbilde.

– Det som skiller ME fra andre diagnoser er aktivitetsutløst energivikt, såkalt krasjing. Tenk på en tegneseriefigur som går utfor kanten av et stup uten å merke det. Når man ser ned, er det allerede for seint – man har presset seg for langt, så da «krasjer» man i bunnen av dalen. Kroppen har helt feil respons på selv ganske små anstrengelser, forklarer han.

Spiller ballen til Støre

I en kronikk i Bergens Tidende tidligere denne måneden, stiller MEandYous Maria Gjerpe følgende spørsmål: «Er det pasientene selv, med et desperat ønske om å bli friske og kunne jobbe igjen, som skal være de som finansierer forskning på et underprioritert område?» Gjerpe påpeker problemet med studier av lavere kvalitet med resultater som ikke kan nyttegjøres, men som likevel finansieres privat, «fordi den pengesterke ønsker mer forskning på sin spesi-fikke lidelse».

– Jeg spiller ballen

over til helseminister Gahr Støre, sier Munthe-Kaas og legger til:

– Hvis ikke rituximabstudien fullføres, hva skal da alle arbeidsgiverne som kunne fått inn livserfarne og nøkterne arbeidstakere, gjøre? Det har vært mye snakk om at ME-pasientene trenger mer støtte fra samfunnet, men det er jo samfunnet som trenger oss. Vi er en ressurs.



«Når jeg er dårlig er det greit å forsøke å tenke på noe trivelig, et godt minne, eller å bruke enkle meditasjonsteknikker»