

# Selvomsorg

En kreftmedisin gjorde Maria Gjerpe frisk fra ME. Da avgjørende forskning på medisinen ikke fikk støtte, tok hun saken i egne hender.

Astrid Dåstøl og Britt Rogstad

astrid.dastol@vl.no

22 310 389

For et år siden lå hun i sengen 21 timer i døgnet. Nå er lege Maria Gjerpe ute i solskinnet ved Sognsvann i Oslo, midt i en ti timer lang arbeidsdag. Etter 30 år med diagnosen ME, var hun en av pasientene som fikk prøve medisinen rituximab ved kreftavdelingen på Haukeland universitetssykehus.

– Jeg skjønnte at medisinen virket da jeg merket at hjernen fungerte normalt. I en debatt kunne jeg besvare spørsmål jeg ikke hadde forberedt meg på. Smertene og tørrheten i munnen forsvant. Jeg fikk kreftene tilbake og tålte lyder igjen, forteller hun.

**Tilfeldig frisk.** Det skjedde ved en tilfeldighet. I 2004 fikk en kvinne kreft behandling for kreft ved Haukeland universitetssykehus. Rituximab var en av medisinene hun fikk. Kvinnen hadde også ME, en utmattelsesykdom som ennå ikke har noen fastslått årsak eller dokumentert behandling (se faktaboks). Kvinnen sluttet å bruke rullestol og begynte å gå turer og ta opp hobbyene sine igjen under behandlingen. Det tok fire måneder før ME-symptomene kom tilbake.

Etter oppdagelsen forsøkte overlegene Øystein Fluge og Olav Mella i 2011 å gi rituximab til 30 ME-pasienter. To av tre pasienter ble friske i en periode, og et par av dem var fortsatt friske etter to år. Legene må gjøre én studie til – på 140 ME-pasienter – for å finne ut om rituximab kan brukes som medisin mot ME. Det vil i så fall være et internasjonalt gjennombrudd.

**Avslag.** Forskerne fikk innvilget to millioner i støtte, men trengte sju millioner til.

Da tok Maria Gjerpe grep om saken selv. Hun hadde bestemt seg for å samle inn pengene selv om Forskningsrådet sa nei. Hun satte seg som mål å samle inn sju millioner på 90 dager og startet MEandYou Foundation gjennom såkalt *crowdfunding* – eller folkefinansiering – som betyr at en eller flere enkeltpersoner går sammen

## ME

**ME** (myalgisk encefalomyelitt) er en sykdom med ukjent årsak. Også kalt kronisk utmattelsesyndrom. Synes å være utløst av en infeksjon, men man vet ikke hva som gjør at sykdommen varer når infeksjonen er leget.

**Det finnes** ulike kriterier for diagnostisering.

**ME omfatter** en alvorlig svekket regulering av sentralnerv- og immunsystemet, svekket regulering av cellenes stoffskifte og avvik i hjerte- og karfunksjon.

**Typiske symptomer:** Utmattelse, stort behov for hvile, svekket korttidshukommelse, problemer med å bearbeide informasjon, hodepine, muskelsmerter, søvnforstyrrelser, overfølsomhet for sanseintrykk, svake muskler og dårlig koordinasjon.

**Det anslås** at mellom 10 og 20.000 nordmenn har ME.

Kilde: Helsedirektoratet



**Maria Gjerpe samlet inn 2,5 millioner kroner for at Olav Mella (til venstre) og Øystein Fluge skulle få forske på bruk av kreftmedisiner til norske ME-pasienter.**

om å støtte et prosjekt økonomisk.

På 90 dager samlet organisasjonen inn over 2,5 millioner, blant annet ved at folk har gitt penger via internett. Hun har drevet MEandYou Foundation på egen hånd og uten lønn, med teknisk hjelp fra andre ME-syke og pårørende.

– De friske må hjelpe de syke. Da jeg ble frisk, kunne jeg ikke bare gå og ha det gøy. Jeg måtte hjelpe de som kommer etter meg. Jeg vil vise at det eneste ME-pasienter vil, er å bli friske, sier Gjerpe.

ME-rammede har gitt trygd og egne sparepenger til auksjonen. Basar, salg av hjemmestrikkede raggsokker og auksjon av fotballtrøyer er andre eksempler på hva folk har bidratt med. Historiker og forfatter Hans Olav Lahlum ga honoraret han fikk fra VG etter verdens lengste intervju til

MEandYou Foundation Også folk utenfor Norge har engasjert seg.

For Gjerpe har det også vært viktig å endre ordskiftet om ME-pasienter. En Sintef-rapport fra 2011 viser at helsevesenet mangler kunnskap om ME, og at pasientene ofte får et dårlig tilbud.

– Jeg har fått mange brev fra pasienter som får høre at sykdommen sitter i hodet deres og at de må skjerpe seg. Helsevesenet møter ME som en motesykdom, som ikke eksisterer. Som lege er det vanskelig for meg at pasienter behandles på denne måten.

**'Et skifte'.** I forrige uke ble det klart at Fluge og Mella får støtte fra Forskningsrådet, etter å ha søkt om midler i en ny tildelingsrunde.

Maria Gjerpe tror dette kan bety et skifte innen forståelsen av hva ME er og hvordan sykdommen kan behandles og diagnostiseres. Og hun tviler ikke på at MEandYou har vært viktig.

– Dette er en gledens dag for alle ME-pasienter og deres pårørende. Dette kan være begynnelsen på større prestisje innen forskningsmiljøene, som igjen vil føre til at vi kan få funn vi kan bruke til å hjelpe pasientene. Dette kan bety at syke verden over kan få sin rettmessige behandling.

**Marias metode.** Mens hun var syk startet Gjerpe bloggen *Marias Metode*, som har fått støtte fra Fritt Ord.

– Da jeg ble syk måtte jeg skaffe

