



ME-föreningen

– föreningen för Myalgisk Encefalomyelit

Till:
Helse- og omsorgsminister Anne-Grete Strøm-Erichsen
Helse- og omsorgsdepartementet
Regjeringen, Norge

Datum: 2012-09-17

Ämne: Rituximab fas 3 klinisk studie för myalgisk encefalomyelit

Bästa Helse- og omsorgsminister Anne-Grete Strøm-Erichsen,

Myalgisk Encefalomyelit (ME) är en neuroimmun sjukdom som kan orsaka stor invaliditet och stort lidande hos den som drabbas. Den orsakar också förlust, sorg och smärta hos anhöriga såsom föräldrar, barn och partner (man/hustru). Man har ej känt till ett botemedel emot sjukdomen och den har varit kronisk för alla förutom några få som har tillfrisknat spontant. Øystein Fluge och Olav Mella från Bergen har i sin forskning visat att rituximab kan ge livet åter till en stor del av patienterna. Om deras resultat håller i sig, handlar det om ett världsgenombrott, för vilket de borde tilldelas Nobelpriset i medicin.

Det är av stor vikt att denna forskning fortsätter och inte hamnar i ett dödläge. ME-föreningen har försökt att få svenska forskare att intressera sig för att påbörja kliniska studier, men de är avvaktande på resultaten från Norge. Det är i princip omöjligt för en enskild patient att få behandling med rituximab, utan ytterligare resultat från kliniska studier. Hur mycket vi än önskar att forskning sker även i andra länder, är situationen tyvärr sådan att nu mycket hänger på Norge. Om den norska regeringen upplever att kostnaden för studien är för stor, föreslås att regeringen kontaktar andra länder i Europa för att gå samman om finansiering.

Frågan om finansiering av forskning kring ME handlar inte bara om det etiska/moraliska i att befria människor från lidande. Det handlar även om ekonomi. En ME-patient uppskattas grovt kosta samhället tre miljoner norska kronor per tioårsperiod av sjukdom. Det finns runt 10 - 20 000 personer med ME i Norge. Det motsvarar 60 miljarder kronor. En investering på några ynkta miljoner kronor, kan resultera i en samhällsvinst på flera miljarder. Det vore oerhört dumt att inte ta tillvara denna möjlighet till att spara pengar i samhället. Det handlar om mycket pengar, och regeringen har ansvar gentemot skattebetalarna att tillvara sådana här möjligheter att förbättra statens finanser.

Finansdepartementet, Kunskapsdepartementet, Arbeidsdepartementet och Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet rekommenderas involveras i satsningen. Det handlar om investering och forskning, men även om att många människor inte kan arbeta på grund av sjukdomen, samt att barn och ungdomar förlorar sin viktiga period för utveckling och utbildning.

Glöm inte bort att det finns många, många personer med ME som otåligt väntar på att du agerar i frågan. För dem är inte en dag bara en förlorad dag i deras liv, utan även en dag i plågor.

Bästa hälsningar, ME-föreningen, Sverige

<http://me-foreningen.se/>

Translation into English:

To:

Minister of Health and Care Services Anne-Grete Strøm-Erichsen
The Ministry of Health and Care Services
The national government, Norway

Date: 17 September 2012

Subject: Rituximab phase 3 clinical study for myalgic encephalomyelitis

Dear Minister of Health and Care Services Anne-Grete Strøm-Erichsen,

Myalgic Encephalomyelitis (ME) is a neuroimmune disease that can cause major invalidity and great suffering among afflicted people. It also cause loss, grief and pain among family members such as for example parents, children and partner (husband/wife). There has not been any known cure for the disease and it has been chronic for all, except for a few that have recovered spontaneously. Øystein Fluge and Olav Mella from Bergen have in their research showed that rituximab may give the life back to a great portion of the patients. If their good results persist, then it is a major breakthrough, for which they should be awarded the Nobel price in medicine.

It is of outermost importance that this research continues and do not end up in a stalemate (dead point). Our organization (ME-föreningen) has tried to motivate Swedish researchers to start clinical studies, but they await more results from Norway. It is virtually impossible for an individual patient to get treatment with rituximab, without further clinical studies. How much we ever wish that research is performed in other countries, unfortunately, much is dependent on what happens in Norway. If the Norwegian government feel the cost for the study is too high, then it is suggested that the government contacts other countries in the Europe in order to share funding.

The issue of funding research into ME is not just about the ethics/moral in liberating people from suffering. It is also about economics. An ME sufferer is roughly estimated to cost society three million Norwegian Krone (NOK) over ten years of illness. There are around 10 - 20 000 people with ME in Norway. This represents a cost of 60 billions Norwegian Krone. An investment of a few millions, may result in a profit of several billions for the community. It would be extremely foolish not to take advantage of this opportunity to save money in the community. It is about huge amounts of money, and the government has the responsibility to the taxpayers to take care of this kind of opportunities to improve public finances.

The Ministry of Finance, the Ministry of Education and Research, the Ministry of Labour and the Ministry of Children, Equality and Social Inclusion are recommended to be involved in the investment. It is about investment and research, but also about people that can not work due to the disease, and that children and adolescents lose their critical time for development and education.

Do not forget that there are many, many people with ME who are waiting impatiently for you to act on the issue. For these persons, one day is not just a lost day in their short lives, but also one day in agony.

Yours Sincerely, ME-föreningen, Sweden

<http://me-foreningen.se/>