

Mia Stridhfors har alltid levt ett liv med tusen järn i elden. För ungefär tio år sedan fick hon bröstcancer. Men det var inte cancer – utan sjukdomen ME/CFS – kroniskt trötthetssyndrom som till slut tvingade Mia att ge upp sin aktiva livsstil.

Från gympaledare till förtidspensionär

Mia har alltid förknippats med fart och fläkt. Hon tillbringade fem spännande år som tandsköterska i Saudiarabien i början av 90-talet. Tio år senare, då hemkommen, fick Mia bröstcancer. Efter flera års behandlingar blev hon symptomfri. Men då slog nästa sjukdom till, Mia hade fått ME/CFS, kroniskt trötthetssyndrom som tillståndet också kallas.

ME/CFS är en allvarlig neuroimmunologisk sjukdom som är långt ifrån helt accepterad av den svenska vårdapparaten.

Men i USA ser situationen annorlunda ut. Den amerikanska motsvarigheten till svenska Smittskyddsinstitutet, CDC, gick ut med en informationskampanj redan 2006. Kampanjens syfte var att informera såväl allmänhet som vårdpersonal om sjukdomen. I USA hålls en stor ME/CFS-kongress, som främst riktar sig till läkare och forskare, vartannat år och i Storbritannien hålls numera en årlig ME-konferens i London.

Nytt virus undersöks

I oktober förra året kom så något av ett genombrott. Tre amerikanska forskningsinstitut publicerade en gemensam artikel i den högt respekterade tidningen Science. Forskarna rapporterade att de hade upptäckt ett humant retrovirus, XMRV, hos en mycket stor andel ME/CFS-patienter. Upptäckten fick stor uppmärksamhet bland forskare världen över och för närvarande pågår studier för



Mia Stridhfors, 57, medlem i 1,6-miljonerklubben, och vill öka medvetenheten kring sjukdomen ME/CFS.

att kunna bekräfta, eller vederlägga, de resultat som publicerades i Science.

Jonas Blomberg, professor i klinisk virologi vid Uppsala universitet, är en av de forskare som just nu undersöker eventuell förekomst av XMRV-viruset hos svenska ME-patienter.

Orkar varken motionera eller sköta vardagen

Under tiden fortsätter ME/CFS, eller kroniskt trötthetssyndrom som sjukdomen också kallas, att ödelägga livet för många drabbade. För Mia, som alltid varit aktiv och rörlig, ser livet idag helt annorlunda ut.

– Att leva med, eller försöka överleva, bröstcancer var otroligt tufft. Men idag är det inte cancer, utan min ME, som hindrar mig från att leva det liv jag vill, fortsätter Mia. Jag har alltid varit aktiv och älskat att röra mig ute i skogen. Och jag har varit gympaledare här hemma i Mariestad. Så om någon uppskattar motion så är det väl jag. Men nu orkar jag varken sköta min trädgård eller bara något så enkelt som att städa här hemma, säger Mia.

Livet inställt på obestämd tid

Pernilla Zethraeus, tidigare partisekreterare och riksdagsledamot för Vänsterpartiet, är kanske den inhemska profil som mest har förknippats med sjukdomen ME/CFS. Hon blev intervjuad av DN förra hösten och framträdde i TV4:s program Efter tio i våras. I samma program intervjuades också professor Carl-Gerhard Gottfries, som leder arbetet på Sveriges enda specialismottagning för ME-sjuka: Gottfriesmottagningen i Mölndal.

Mia insjuknade 2004 och fick sin ME-diagnos fem år senare. Idag är hon förtidspensionär.

– Det är hemskt att alltid vara helt utmattad, yr, febrig och orkeslös, säger Mia. Nu för tiden är jag rent av osocial, men inte för att jag vill utan för att jag inte orkar med ett normalt umgänge. Jag är så tacksam för att jag har min son, men resten av mitt liv är inställt på obestämd tid.

Av Pia Sjölander, styrelseledamot i RME Väst.

Läs mer: DN:s artikelserie "Kraftlöshetens fångar" (2009) kan läsas på www.dn.se (sök på Pernilla Zethraeus) TV4:s inslag kan ses på www.tv4play.se (sök på Zethraeus och Gottfries).

Kontakt: Gottfries Clinic (Gottfriesmottagningen) www.gottfriesclinic.com. Patientföreningen RME www.rme.nu.

Fakta ME/CFS:

- Förkortningen ME/CFS betyder Myalgisk ncefalomyelit/Chronic Fatigue Syndrome
- ME/CFS, kroniskt trötthetssyndrom, är en kronisk funktionsnedsättande neuroimmunologisk sjukdom som drabbar ca. 0,3-0,4% av befolkningen
- En utbredd utmattning eller fullständig orkeslöshet som inte kan vilas bort är ett dominerande symptom, men många andra symptom (neurologiska besvär, symptom från immunförsvaret och hormonella avvikelser) uppträder parallellt
- ME/CFS utlöses ofta, men inte alltid, av en infektion
- ME/CFS är en s.k. kriteriediagnos och diagnoskriterierna finns bl.a. att hämta från patientföreningen RME, www.rme.nu
- Det finns ingen behandling för närvarande som botar sjukdomen, men genom att lindra specifika symptom, t. ex. sömnrörningar, kan förbättring uppnås. Behandling med vitamin B12 kan ha en positiv effekt.