

Norges ME- Forening

- Stiftet 21. november 1987 av Ellen V Piro
- NMEF er religiøst og partipolitisk nøytral. Den har som visjon å skape en positiv og stimulerende hverdag for ME-syke og deres pårørende, basert på følgende:
 - Likeverd og respekt
 - Medbestemmelse
 - Kunnskap

- [ME-foreningen-hjemmeside - Norges ME-forening](#)



ME-foreningen i dag

- Ca. 6 400 medlemmer- størst i Europa
- Hovedkontor i Oslo med en to fulltidsansatte, tre deltidsstillinger, prosjektstillinger og en rekke frivillige. Finansiert av medlemskontingent og offentlige tilskudd
- Fylkeslag i de fleste fylker – og arbeider med å starte flere
- LANDSMØTE er foreningens høyeste instans og sentralstyret styrer mellom landsmøtene.

Interessepolitikk



Foreningen er politisk nøytral, og forsøker å oppnå et tverrpolitisk samarbeid for mer forskning, bedre vilkår for pasienter og pårørende

Økt kunnskap



- Spre kunnskap om ME til pasienter og pårørende, helsevesenet og kommunalt hjelpeapparat. Kunnskapskampanje
- Skoleprosjektet- eksportert til flere land
- Bidra til økt forskning på ME
- Samle inn forskningsmidler
- Konferanser - sammen med andre

Likepersonarbeid



- Støttetelefon
- Nettbaserte likepersongrupper
- Fylkeslag arrangerer kurs og foredrag
- Kafétreff og samlinger
- Sosiale medier - podcast



Internasjonalt samarbeid

- EMEA er medlem av WHO
- ME-foreningens er medlem av den europeiske ME-alliansen EMEA.
 - NOMENE – nordisk samarbeid
 - Forskningsmiljø i Europa og USA
- Deltagelse i internasjonale forskningskonferanser
 - Gjennomført en større europeisk undersøkelse



Andre prosjekt

- Røysumtunet
- Long covid ?



ME-
FORENINGEN
SAMLER INN
PENGER TIL
BIOMEDISINSK
ME-FORSKNING



- Har bl.a. nylig støttet Prosjektgruppa ImmunoME som er en del av forskningsgruppa Genetics of Autoimmunity, ved Oslo Universitetssykehus.
- Støttet ulike prosjekt på Haukeland
- Røysumtunet

Canadakriteriene

«Sykdomsfølelse eller utmattelse etter anstrengelse:

Det foreligger et unaturlig tap av fysisk og mental utholdenhet, rask muskulær og kognitiv trettbarhet, sykdomsfølelse og/eller utmattelse og/eller smerter og en tendens til forverring av pasientens andre symptomgrupper.

Det er en patologisk langsom restitusjonsperiode - vanligvis på 24 timer eller mer.»

PEM

Post Exertional Malaise
Anstrengelsesutløst
symptomforverring /
sykdomsfølelse

Nasjonal veileder for CFS/ME

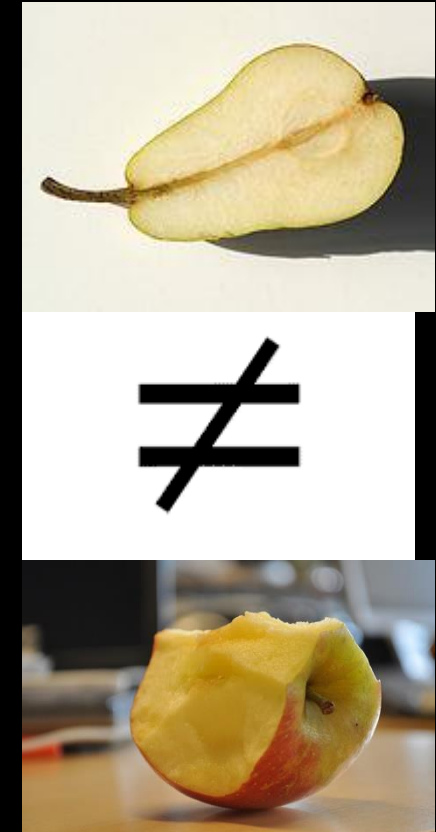
- Helsedirektoratet:
«Langvarig forverring av utmattelsen etter fysisk eller mental anstrengelse anses som et kardinalsymptom (3). På engelsk brukes begrepet «postexertional malaise» og forkortelsen PEM. Utmattelsen kan forverres umiddelbart etter en aktivitet eller med en forsinkelse på timer eller dager.»

Hvem har egentlig ME?

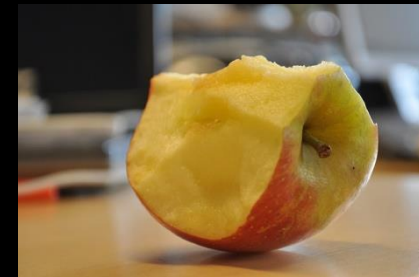
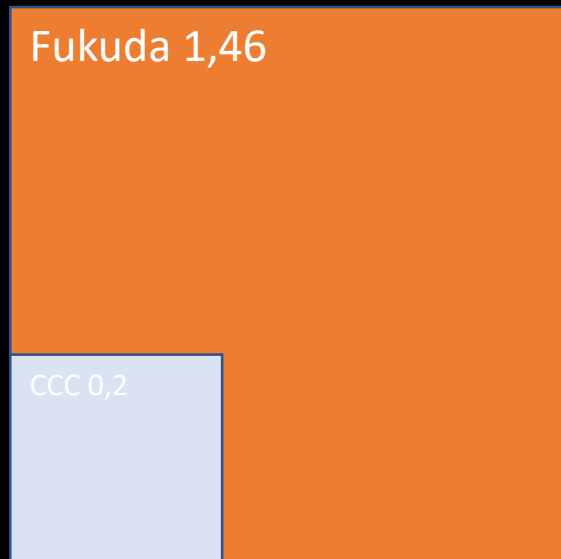
Oxford – bare utmattelse

Fukuda –utmattelse, fire av åtte tilleggssymptomer (PEM) kan være med, men ikke obligatorisk

Canada –utmattelse, PEM, smerte, søvnvansker, kognitive problemer, immunologiske og neurologiske manifestasjoner



Helsedirektoratet anbefaler CCC, eventuelt sammen med Fukuda – men PEM skal være tilstede



Ulike diagnosekriterier med og uten PEM

- **Oxford** – bare utmattelse
- **Fukuda** – utmattelse og fire av åtte tilleggssymptomer, ikke nødvendigvis PEM
- **Canada** – utmattelse og PEM, søvn, smerte, kognitive vansker, immunologiske og neurologiske symptomer
- **SEID** – utmattelse og PEM, søvnvansker og/eller ortostatisk intoleranse

Behandling?

- Ingen behandling har dokumentert effekt for ME.
- Symptomlindrende behandling av smerte, søvn og kvalme kan gi pasienter økt livskvalitet
- Nye retningslinjer fra britiske NICE 2021 finner ikke evidens for kognitiv terapi, advarer mot treningsterapi og Lightning Process
- Mestring handler om å balansere aktivitet og hvile for å unngå PEM

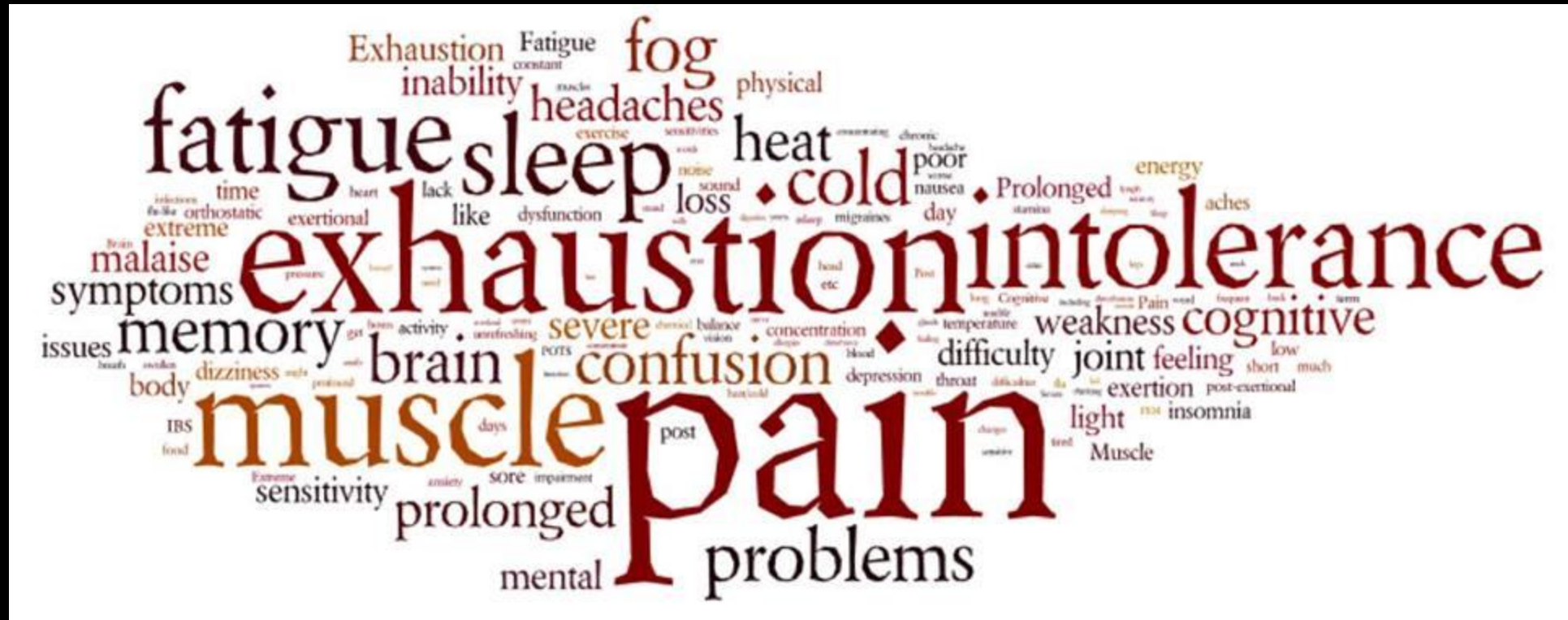
Hva ønsker de sykeste seg fra helsevesenet?

- Symptomlindring – smerter, kvalme, søvn mm.
- Hjemmebesøk ved behov
- Tilgang til fagkompetanse for syke og pårørende

Hva ønsker de
sykeste av
hjelpetilbudet
?

- Individuelt tilpassede ordninger
- Hjelp fra få, faste personer som har kunnskap om ME
- Bruk av BPA-ordningen – ved behov for hjemmesykepleie kan sykepleiere ansettes i BPA-stillinger.
- Hjemmebesøk ved behov / ambulante team
- Hjelp til familien som helhet

HVA ER ME?



Negativ innvirkning på forløp

- ME-foreningens spørreundersøkelse om forløp 2019
- 5822 respondenter

