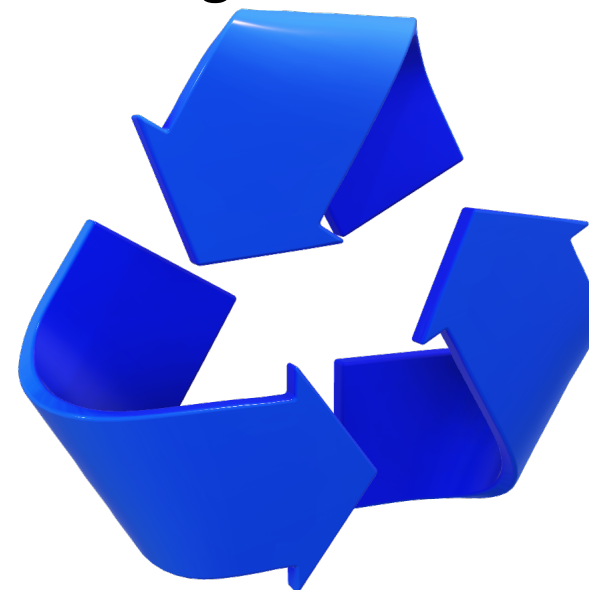


- **Til ettertanke:**
- **Kven er det som lir, dei alvorleg sjuke eller dei blitt friske?**
- Vi har så mange dyktige forskarar innan biomedisinsk forskning i ME-feltet.
- Likevel lide pasientar uendeleg.
- Det er heilt avgjerande at utanforståande, får tak i kjernen i problemet til at det har vore slik i fleire tiår.
- Det er heilt avgjerande at helsepersonell forstår pasientgruppa og deira behov blir individuelt tilpassa.
- Det er heilt avgjerande at fagpersonar innan NAV, Kommune med fleire, forstår pasientgruppa, og i møtekjem behova.





ME-KONFERANSE STRYN

EIN BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

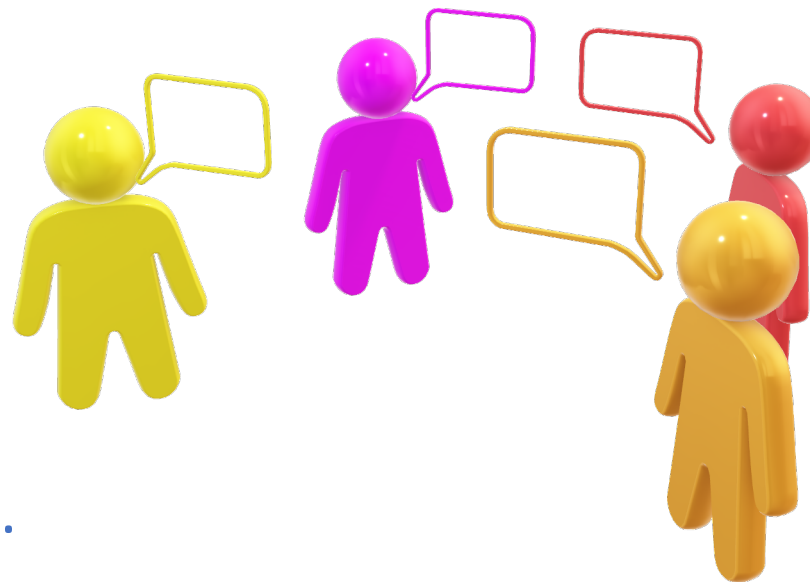
Pause til neste foredrag

- **Til ettertanke:**

- Vi er mange som i årevis har sagt klart og tydelig at ME-pasientar må bli behandla med respekt og forståing, og få den hjelpa ein treng frå helsetenesta.

- Nøkkelord:

- Tillit er avgjerande
 - Tru på pasienten og pårøande
 - Kunnskap om ME
 - Forhalde seg til ME som ein fysisk sjukdom:
som WHO slo fast i 1969, nevrologisk liding.
 - Individuelt tilpassa opplegg til pasienten
 - Ikkje presse pasientar langt utover den enkelte si tolegrense.
- Har ein forutsetnad til å forstå behova til denne pasientgruppa?





ME-KONFERANSE STRYN

EIN BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

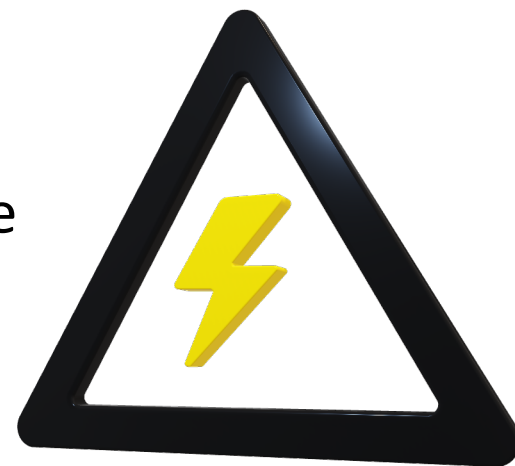
Pause til neste foredrag

- **Til ettertanke**

- Kor er våre lovfesta rettigheter når vi treng dei?
- Kva ville du gjort om du ikkje følte deg i trygge hender på sjukehus, pga. at fagpersonell ikkje trur på ME?
- Kva ville du gjort om du ikkje klarte å reise på møte, aktivitetsplikter, vanleg skulekvardag og sende inn skjema som NAV og kommunen krev?
- Når ein blir sjuk skal det vere naudsynt å måtte skaffe advokat og betale for advokatkostnadar?
- Kva om ikkje ein gong argumentering frå ein advokat hjelper?
- Kva skal ein gjere? Ønskjer ein at det skal vere slik?



- Agnete stiller spørsmål til ettertanke:
- Kvifor slit eg med akkurat same problemstillinga når det gjeld eksempelvis hjelpemiddelsentralen, som eg gjorde for 10 år sidan, briller, formstøpte øyrepropper?
- Kva har ein hjelpemiddel for?
- **«Hjelpemidler skal inngå som del av en helhetlig plan, og bidra til å: bedre funksjonsevnen».**
- Kva når ein er **hypersensitiv for sansestimuli**, som er ein del av sjukdomsbilde ved ME. Lys, lyd, lukt, berøring, osv. Alt av blir mange gongar forsterka, og framkallar ei rekke symptom: elektriske støt, nålestikk i auga og nerver, brekningar, spasmer med mykje meir!!



- **Kor mykje vert ikkje teknologien nytta på sjukehus i dag?**
- Har vi hatt all den teknologien gjennom fleire hundre år og er teknologien tilgjengeleg i alle land?
- Kva med kunnskapen?
- Korleis var ting for 60 år sidan, for 80 år sidan?
- Kor mykje nye medisinar og nye behandlingsmåtar har utvikla seg gjennom grundig seriøs vitskapleg medisinsk forskning?
- **Vi kan vere takksame for det vi får hjelp for, og så å ein sjå dei som ikkje har noko tilbod når ein verte alvorleg sjuke – ME-pasientar.**



- Til ettertanke
- **Aktivist?!! Vi ønsker å vere friske.**
- Nokon må kjempe for at dei som har ME skal få hjelp.
- Det har sin pris.
- Bør det vere slik?
- Vi blir kalla aktivistar.
- Aktivist er eit nøytralt lada ord, der ein kjemper for ei sak.
- Så kan ein samtidig tenkje på, kven er det som stempla ME-aktivter så negativt?
- Vi som forhold oss til verdas helseorganisasjon si klassifisering på at ME er ein fysisk sjukdom, og som ønsker å få eit medisinsk tilbod på lik linje med andre pasientar.



- **Vi treng auka økonomiske midlar til biomedisinsk forskning, og det MÅ følgast opp av helsemyndigheiter i Noreg.**
- Utan biomedisinsk forskning – ingen framsteg.
- ME er ein av dei mest invalidiserande sjukdomane som er kjend, men likevel er dei statlege midlane til forskning på denne sjukdomen svært låge.
- Skal pasientar finansiere forskning på eigen sjukdom?
«Fokus på ME» er ein liten veldedig organisasjon som var danna i Stryn hausten 2018 og er registrert i Brønnøysundregisteret. Formål med er å samle inn pengar til biomedisinsk forskning på ME i Noreg. www.fokuspame.no





ME-KONFERANSE STRYN

EIN BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

Avslutning første dag

TAKK! www.mekonferansestryn.no

- Takk til dyktige foredragshaldarar som stiller opp også i år på ME-konferanse Stryn.
- Takk til deltakarar som har lytta.
- Håpar dette kan vere eit steg på å få kunnskap og erfaring på å forstå pasientgruppa.
- Håpar dei som har delteke på kveldsforedrag har lært nye ting ein kan jobbe vidare med i kvardagen.
- Vel møtt til 2. dag av fagkonferansen i morgon.

- **Til ettertanke**
- **Oppleve at tillitsbruene verte brende og fanga i ein fastlåst situasjon**
- Korleis kan ei behandling virka dersom helsepersonell stemple og stigmatisere pasientane ein skal hjelpe?
- Kva er primær årsak, og kva er sekundær årsak?
- Media si rolle, og kor ofte ME-pasientar blir negativt omtala – nøytralt syn?
- Kva oppnår ein dersom ei behandling ikkje virkar og ein ikkje kan endre kurs?
- Det er fortvilande å vere pasient og ikkje skal få eit godt medisinsk tilbod, ikkje få tilpassa opplegg frå NAV, Kommune, Skule osv.
- **Målet må vel vere å tilstrebe å gjere det beste for pasientane og dei som står midt opp i ein krisesituasjon? – uansett kva ein er sjuk av.**





ME-KONFERANSE STRYN

EIN BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

Pause til neste foredrag

- Til ettertanke
- Ting kan forandrest.
- ME-pasientane fortene det.
- Dette bilde er frå Richard Simpson frå «Invest in ME Research» i London sin presentasjon som han laga til ME-konferanse Stryn 2019, presentasjonsarkane kan ein sjå på vår heimeside www.mekonferansestryn.no





ME-KONFERANSE STRYN

EIN BIOMEDISINSK ME-KONFERANSE

Pause til neste foredrag

**TAKK til alle foredrags-
holdarar.**

**TAKK til deltakarar på
denne ME-konferansen.**

**Håpar denne kunnskapen
blir tatt med tilbake til
kvardagen.**

Eg har ein draum om at vi
snart kan sjå lyspunkta i den
håplause og vanskelege
situasjonen. Eg håpar vi kan
få eit likeverdige og god
helsehjelp. – Agnete

