

ME Foreningens forsøg på – efter V 82 - at række ud til SST og danske sundhedsmyndigheder med kontakt til relevante ME-specialister for at bringe ME-specialiseret viden til Danmark:

1. August 2019: ME Foreningen tilbyder SST (Centerchef Helene Probst) at bidrage til arbejdet med V 82 med Foreningens int. ME-læge og forskernetværk, samt Foreningens egen 27 årige erfaring med patientgruppen som national patientforening. SST svarer ikke på opfordringen.
2. Maj 2019 : gæster CEO i OMF Linda Tannenbaum København. OMF er USA's største ME-forskningsorganisation fordelt på 4 førende Universitetshospitaler og er med sit 300 mill. Kr ME-forskningsbudget den største ME-kapacitet i verden. www.omf.ngo
Formand for PLO Andreas Rudkjøbing, inviteres til et møde men afslår.
3. November 2019: Prof Betsy Keller, ME-forsker og ekspert fra IOM-panelet gæster københavn. Henrik Ullum (LVS) Prof. Bente Klarlund (forfatter til SSTs aktivitetsvejledning for ME, PLOs formand Andreas Rudkjøbing inviteres alle til at møde prof. Betsy Keller men afslår.
4. <https://neuroimmune.cornell.edu/team/>
5. November 2019: SSTs V 82 ansvarlige modtager invitation fra Den norske sundhedsstyrelse/ME Forening til at deltage i ME konference i Oslo med int. ME-eksperter i Oslo i November 2019. (bilag vedhæftet)
De deltager ikke
6. Jan 2019. ME Foreningen ansøger PLO om et ME-kursus på LÆGEDAGE 2019 hvor ME-læge Per Julin fra Sverige, Læge Katarina Lien fra Norge og Amolak Bansal fra UK indgår. Det afvises af PLO. I stedet for afholder et hold af læger fra Klinikken for Funktionelle Lidelser, Århus, kurset "ME/CFS og PCS – hvor godt kender vi sygdommene" på LÆGEDAGE 2019.

CFS/ME KONFERANSEN 2019



folkehelseinstituttet



NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING



Oslo
universitetssykehus

CFS/ME forskningskonferanse 2019

Folkehelseinstituttet, Nasjonal kompetansesenter for CFS/ME og Norges Myalgisk Encefalopati Forening inviterer til CFS/ME forskningskonferanse 2019

Sted: Auditoriet, Folkehelseinstituttet, Lovisenberggata 8, Oslo

Mandag 25. november kl. 10:00 –17.00

Tirsdag 26. november kl. 09:00-12:00

Konferansemiddag 26.11 kl. 18.

Målgrupper

- Norske og nordiske forskningsmiljøer som allerede er engasjert i CFS/ME forskning eller vurderer slik forskning. Abstracts sendes inn via skjemaet på Deltager.no.
- Helsepersonell, pasientadvokater og studenter (i helsefag) med interesse for CFS/ME forskning

Program

- Presentasjoner av Dr. Joseph J. Breen, National Institute of Health, USA: NIH Intramural Study on ME/CFS
Dr. Carmen Sceibenbogen, Universitetet i Berlin, Tyskland: CFS - evidence for autoimmunity
Dr. Jesus Castro-Marrero, Cornell University, USA: Update on treatments in ME/CFS: new perspectives and future directions
- Presentasjoner og statusrapport fra de 4 BEHOVME finansierte studier:
Dr. Benedicte Lie - UiO