

ME nyhedsbrev

September 2024



Karin Filucka Anuuk Andersen,
formand

Nyt fra bestyrelsen

Ved den ekstraordinære generalforsamling i juni blev de stillede forslag om vedtægtsændringer samt budget, vision- og handleplan godkendt. Link til referat: bit.ly/4cjb10H.

I bestyrelsen arbejder vi pt. med at belyse en udfordring omkring habilitet vs. inhabilitet fra forskellige perspektiver, da et bestyrelsesmedlem – som er selvstændig psykologisk rådgiver for ME-syge – er opstartet i rådgivningen og har reklameret i Foreningens facebookgrupper. Det er faldet enkelte medlemmer for brystet. Lovmæssigt er det muligt, da vi som frivillig forening ikke hører under dansk forvaltningsret. I forhold til Foreningens vedtægter er det et spørgsmål, om det er til skade eller til gavn for Foreningen. Punktet er på dagsordenen på vores bestyrelsesmøde i september, og vi melder ud til medlemmerne herefter. Udover det arbejder vi med evidensindsamlingen samt vores vision- og handleplan.

Medlemswebinarer i efteråret

Søndag den 22. september 2024 kl. 18.00-20.00 – tilmelding senest den 19/9
Senfølger efter Covid-19 og ME

Senfølger efter infektion med Covid-19 har ramt 60-70 millioner mennesker i verden. Hør mere om de mulige biologiske mekanismer bag senfølgerne, og hvordan andre virusinfektioner har givet samme symptomer. Disse symptomer inkluderer bl.a. udmattelse, muskelsmerter, kognitive problemer. Mitokondrierne og immunforsvaret er påvirket. Foredragsholder er Jesper Vind, molekylærbiolog og ME-pårørende.

Lørdag den 28. september 2024 kl. 11.00-13.00 - tilmelding senest den 19/9
De svært syge og sengeliggende ME-patienter

Røysumtunet i Norge er et plejehjem for de mest syge og sengeliggende ME-patienter. Gennem individualiseret behandling opnår sengeliggende patienter bedring efter nogle måneders ophold. Foredragsholder er Dag Gundersen Storla, PhD specialist i intern medicin og infektionssygdomme, Røysumtunet.

Lørdag den 19. oktober 2024 kl. 11.00-12.30 - tilmelding senest den 17/10
LDN: Lav Dosis Naltrexon

Formand for LDN Foreningen og fysioterapeut, Anette Møberg, kommer ind på virkemekanismer, effekt, dosis og dosisændringer samt bivirkninger ved LDN. Hun vil fortælle om LDN i relation til behandlingen af symptomer ved ME, hvor medicinen som symptomlindrende behandling kan være anderledes end ved andre lidelser.

Praktisk om webinarerne

STED: Alle webinarer afholdes via Google Meet. Link tilsendes tilmeldte et par dage inden. Husk at logge på i god tid på dagen. Der er tid til spørgsmål, og der holdes en pause.

TILMELDING OG AFMELDING: Du tilmelder dig et webinar ved at sende en e-mail til tilmelding@me-foreningen.dk senest den 19/9 til de to i september og den 17/10 til det i oktober. Hvis du ikke modtager en bekræftelse på din tilmelding, så kontakt kontoret på mail: sekretariat@me-foreningen.dk

PRIS: Webinarerne er gratis for medlemmer af ME Foreningen. For ikke-medlemmer koster det 100 kr. at deltage i et webinar, og beløbet kan overføres via MobilePay 890280.





Den 8. august: International dag for svært ME-syge

Der mangler specialviden om behandling af svært og meget svært syge ME-patienter både lokalt, regionalt og nationalt i hele verden. Den 8. august er dagen, som sætter fokus på alle, der lider – eller er døde – af ME. ME-patient Maeve Boothby O'Neill (27 år) døde i 2021, fordi flere engelske hospitaler ikke imødekom hendes ønske om at få hjælp til at få nok næring til at overleve. Hun var ude af stand til selv at spise og tygge. Sagen har denne sommer været i høring i det engelske parlament. Støttegruppenn "25% M.E. Group" har i anledning af den 8. august i år sat fokus på netop hospitalsindlæggelse af svært ME-syge samt ernæring, inklusive sondemad til indlagte svært ME-syge. Du kan læse mere via links fra deres side her: 25megroup.org/severe-m-e-day-2024/

Ny bog om POTS af Peter C. Rowe

I august udkom en bog om POTS, som indeholder den nyeste viden om tilstanden, som de fleste ME-syge lider af. Den indeholder kapitler om symptomer, diagnose og behandling, gennemgang af forskellige slags medicin (med doser), diæt samt illustrative cases. Bogen kan bruges af både patienter og pårørende samt sundhedspersonale. Du kan bestille bogen her: bit.ly/4cYTJOz.

Norske Emilia på 26 år har levet seks år mørket

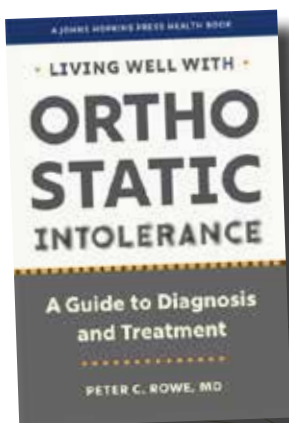
Se og læs den anderledes artikel/film om Emilie Brandshaug, der fik diagnosen ME, da hun var ni år. Hun bor hjemme, og familien flyttede til en lyd- og lysisoleret bolig. Årene i mørket har forbedret hendes livskvalitet, men hun mener ikke, at man bør være prisgivet familien for at overleve med sygdommen ME. bit.ly/3LlKMKs.

ME-syg udgiver fagprosabog om sygdommen

Frøydis Lilledalen, ME-syg gennem 10 år, har – udover to krimier – nu også skrevet bogen "Gjør ingen skade – en bok om ME", som udkom i sommeren 2024. Bogen er fagprosabog om ME, hvor Frøydis gennem personlige erfaringer fortæller om, hvordan det er at leve med sygdommen. Hun ønsker at bidrage til at sprede viden om ME, skabe debat og give håb. Bogen stiller spørgsmålstejn ved de behandlingstilbud, ME-syge får tilbudt i dag, og du får indblik i ny forskning om sygdommen. Du kan købe bogen her: bit.ly/3ym0E59. Læs også artiklen med hende i Ude og Hjemme: bit.ly/4dmyypq

ME Foreningen på årlig konference i Cambridge

Medicinsturende Yasmin El Youssef og bestyrelsesmedlem Sigga Waleng deltog i årets konference i Cambridge. Yasmin har skrevet en artikel i Falster Tidende, som du kan læse her: folketidende.dk/lokal-nyt/kan-vi-knaek-ke-koden-til-me-cfs. Læs mere om konferencen i næste ME nyt, hvor både Yasmin og Sigga har skrevet om deres oplevelser.





Hvor meget må du arbejde frivilligt?

Man skelner mellem frivillige aktiviteter og frivilligt ulønnet arbejde. Du må bruge lige så mange timer, du vil og kan, på aktiviteter, hvorimod der er begrænsninger på frivilligt ulønnet arbejde, der kunne udbydes som almindeligt lønarbejde. Som udgangspunkt må du arbejde 10 timer om ugen, hvis du får dagpenge, og 15 timer om ugen, hvis du er på efterløn. Hvis du er på andre overførselsindkomster som fx fleksydelse, kontanthjælp eller førtidspension, bør du altid kontakte din sagsbehandler for en vurdering af, hvor meget frivilligt arbejde, du må udføre. Kilde: bit.ly/4fmmHcF.



Mød ME Foreningen på Instagram

Bestyrelsesmedlem Nicoline Huusfelt og suppleant Trine Uldum Sejrup har oprettet en instagramprofil for ME Foreningen. Her kan du følge med for at blive klogere på livet med ME og få nyheder fra ind- og udland. Følg med her: www.instagram.com/me_foreningen_dk og send gerne besked via profilen til Foreningen, hvis du har forslag, kommentarer m.m.



Viden til dig, der er medlem af ME Foreningen

Håndbog for ME-syge børn og unge er oversat til dansk med tilladelse fra den norske ME-forening. Bogen er til dig, der er mellem 10 og 18 år og indeholder tips og råd til, hvordan livet med ME kan blive så godt som muligt. Håndbogen ligger på hjemmesiden og kan downloades her: bit.ly/3yrAptZ

Brochuren "ME & Aktivitetstilpasning" er udarbejdet af det Schweizerische Gesellschaft für ME & CFS (SGME), og fire frivillige medlemmer har oversat og tilpasset brochuren til dansk. Aktivitetstilpasning begynder med, at du identificerer din energimæssige **baseline** og derfra tilpasser din adfærd i dagligdagen, så du undgår at overforbruge din energi og udløse PEM/crash. Brochuren kan rekvireres ved at sende en e-mail til sekretariatet@me-foreningen.dk.



Rabat til Foreningens medlemmer ved PharmaNord

ME-Foreningens medlemmer får 38 procent rabat og fri fragt ved at bruge kampagnekoden E00347. Bestil på www.pharmanord.dk



ME nyt 3/2024: Tema om hjælp til ME-syge i Danmark

Temaet i årets sidste ME nyt sætter fokus på den hjælp, du som ME-syg kan få herhjemme. Du får et portræt af Klinik Mehlsen og interview med jurist Louise Schelde fra HumanRise og Søren Lippert, som er lægelig bisidder. Der er også interviews med ME-syge, som har fået god hjælp. Desuden kan læse om vidensindsamlingen, referater af medlemsforedrag og meget mere. Redaktionen modtager altid gerne forslag til artikler og læserbreve, så hvis du har noget på hjertet, du ønsker at dele med andre medlemmer, så skriv til gl@me-foreningen.dk.