



Til Nasjonalt nettverk for CFS/ME
v/ Ingrid Helland ihelland@ous-hf.no

30.1.2023

Inkludering av ME-foreldrene i Nasjonalt fagnettverk for langvarig utmattelse av ukjent årsak, mm

Vi viser til vårt brev av 28.9.22, der vi ytterligere begrunnet vårt ønske fra brev 27.9.22, om å delta i det nasjonale nettverket for Nasjonalt fagnettverk for langvarig utmattelse av ukjent årsak. Vi kan ikke se å ha mottatt svar på den siste henvendelsen, kun et avslag på første henvendelse (28.9.22).

Vi vil påpeke at: «Helsedirektoratet beskriver begrepet pasient- og brukermedvirkning på følgende måte:

Brukere har rett til å medvirke, og tjenestene har plikt til å involvere brukeren. Samtidig har brukermedvirkning en egenverdi, terapeutisk verdi og er et virkemiddel for å forbedre og kvalitetssikre tjenestene. Brukermedvirkning innebærer at brukeren betraktes som en likeverdig partner i diskusjoner og beslutninger som angår hans eller hennes problem.

Pasient- og brukerorganisasjoner legger ned et stort arbeid for å styrke brukernes perspektiv i helsetjenesten, og brukerrepresentanter har en viktig rolle i å fram brukernes perspektiv.»

Videre står det: «Oppnevning av brukerrepresentant
Brukerrepresentant(er) skal oppnevnes fra brukerorganisasjoner for aktuell pasient- og brukergruppe. Dersom det ikke er etablert brukerorganisasjon(er) for den aktuelle pasient- og brukergruppen, kan det oppnevnes en representant ved å kontakte Regionalt Brukerutvalg (RBU) som kan bistå registeret i oppnevning av egnet brukerrepresentant.

- For å ivareta kontinuitet og reell brukermedvirkning anbefales det to brukerrepresentanter der det er mulig.
- **Pårørende** kan være aktuelle som brukerrepresentanter der disse helt eller delvis ivaretar pasientens interesser, eksempelvis når pasientgruppen er barn, eller har nedsatt bevissthet.
- Hvis det finnes flere brukerorganisasjoner innenfor samme fagområde **bør alle aktuelle organisasjoner** bli invitert til å delta i fagrådet.»

Som vi fremhevet i vårt brev av 28.9.22, er det at vi representerer foreldrene, inkludert friske foreldre, viktig. Foreldrene har nemlig viktig og helt unik innsikt og ditto perspektiv på hvordan denne sykdommen arter seg hos våre barn og unge. I tillegg er det nettopp foreldrene som erfarer hvordan det er å møte helsevesen, skole, PPT, barnevern osv. Når forståelsen rundt ME og tilbudet til de rammede skal videreutvikles, så må det også skreddersys til barn og unge. Alle tiltak som skal forsøkes, er det foreldrene som må iverksette. Og det er bare foreldrene som har full oversikt over de utfordringene som kan komme opp her. Ikke de ME-syke, og heller ikke de som er blitt friske av ME. De foreldrene som har ME selv, vil kunne forstå utfordringene med denne sykdommen og ha nyttig erfaring med hva som kan hjelpe og hvordan. Friske foreldre vil derimot ikke nødvendigvis kunne forstå sykdommen og hvordan best ivareta det syke barnet. Dette krever dessverre lang erfaring. Derfor må også de friske foreldrenes perspektiv ivaretas. Vi har nyttig erfaring med begge disse perspektivene, ME-foreldrene inkluderer begge grupper foreldre. Den vet best hvor skoen trykker, som har den på.

På denne bakgrunnen forventer vi en invitasjon til å delta i nettverkene som omhandler ME/CFS uten ugrunnet opphold.

Brevene legges som vanlig også på våre nettsider.

Vennlig hilsen Stine Aasheim, styreleder

www.me-foreldrene.no (ny adresse)

post@meforeldrene.no

medlem@meforeldrene.no

Facebook/MEforeldrene

Twitter/@MEforeldrene



Kopi

Helse Sør-Øst v/ Kirsti Tørbakken kirsti.torbakken@helse-sorost.no

Helsedirektoratet v/ Cesilie Aasen cesilie.aasen@helsedir.no

Norges ME-forening v/ Olav Osland gensek@me-foreningen.no

NTNU Petter Chr. Borchgrevink petter.borchgrevink@ntnu.no