

STRATEGI FOR 2023-2025

VERDIGRUNNLAG OG VISJON

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

NMEF skal drives på et ideelt og ikke-kommersielt grunnlag. Eventuelle overskudd skal tilfalle organisasjonen, gå til forskning for målgruppen, eller andre samfunnsnyttige formål.

NMEF mener det er viktig å skille mellom ulike pasientgrupper slik at alle får riktig oppfølging og behandling. Derfor vil NMEF arbeide for at alle som skal utredes for ME, får en utredning basert på de kanadiske konsensuskriteriene (CCC) fra 2003 eller etter de internasjonale konsensuskriteriene (ICC) fra 2011 og tilsvarende diagnosekriterier for barn og unge fra 2006.

NMEF mener det går et avgjørende å skille mellom ME med kardinalsymptomet «anstrengelsesutløst sykdomsforverring/ Post exertional malaise (PEM)» og pasienter med «kronisk utmattelse uten PEM». NMEF vil arbeide for at helsetilbudet i Norge skiller mellom disse to sykdommene.

Alt arbeid i NMEF skal være i tråd med verdigrunnlaget og norsk lovverk.

FORMÅL

NMEF har følgende formål:

- Å være en sammenslutning for alle som har ME, deres pårørende og andre interesserte som vil støtte arbeidet for ME-saken.
- Å arbeide for å gjøre sykdommen kjent, forstått og akseptert i samfunnet.
- Å arbeide for samfunnsmessig likestilling og deltagelse for alle med sykdommen ME.
- Å påvirke offentlige organer til å gi de som har ME bedre vilkår.
- Å arbeide for at ME-syke møtes best mulig av det offentlige helsevesenet.
- Å arbeide for at ME-syke møtes best mulig av offentlige tjenester som Nav.
- Å drive opplysningsarbeid overfor medlemmene om deres rettigheter, om sykdommens årsak, utvikling, behandling og om nye medisinske fremskritt.
- Å støtte og styrke medisinske forskningsprosjekter og vitenskapelig forskning som vedrører ME.
- Å medvirke til at både forskning på og behandling av ME-pasientene følger pasient- og brukerrettighetslovens krav om at all behandling skal være basert på et informert samtykke.
 - Å samarbeide med andre organisasjoner til våre medlemmers beste.
 - Å oppmuntre til dannelsen av fylkes-, region-, lokallag og likepersongrupper.

- Å være aktive i bruken av sosiale medier, som ofte er mange ME-sykes eneste kontakt med verden utenfor.

Det skal vises aktsomhet for de etiske sider ved arbeidet.

Hovedmål for 2023-2025:

Norges ME-forening vil arbeide for:

- 1. Ny veileder for ME basert på NICE retningslinjene og diagnosekriterier der PEM er obligatorisk**
 - 2. Tilpasset skoleundervisning er tilgjengelig for ME syke barn og unge i hele landet**
 - 3. Forbedret omsorgstilbud for de aller sykeste gjennom flere ambulerende team og ME-tilpassede omsorgs- og pleiesentra**
 - 4. Økt forskning på ME og flere ME forskere**
 - 5. Nav behandler ME-pasienter med respekt og oppdatert kunnskap, og ivaretar lovfestede rettigheter**
-
- 1. Ny veileder for ME basert på NICE retningslinjene og diagnosekriterier der PEM er obligatorisk**
 - Eget fagutvalg bestående av brukere, lege, sykepleier, o.a. dannes og er klar når invitasjonen fra Helsedirektoratet kommer om deltagelse i prosessen med ny veileder
 - NICE retningslinjer fremmes av foreningens brukerrepresentanter i ulike utvalg, bl.a. referansegruppen for NKT, nettverk for utmattelse, og pakkeforløpets ekspertutvalg
 - NICE retningslinjer informeres regelmessig om i media, bl.a. kronikker og andre media oppslag. Fylkes- og regionlagene markerer også på sine FB sider
 - 2. Tilpasset skoleundervisning er tilgjengelig for ME syke barn og unge i hele landet**
 - En sentral skolekoordinator er ansatt i hele perioden (foreløpig ansatt for perioden opp til desember 2023)
 - Hvert region- og fylkeslag har gjennomført minimum fem skolearrangementer hvert år, slik at vi når 3 000 personer innenfor skolevesenet via skoleambassadørene
 - Dialog med Utdanningsdirektoratet slik at de fremme skoleprosjektet
 - 3. Forbedret omsorgstilbud for de aller sykeste gjennom flere ambulerende team og ME-tilpassede omsorgs- og pleiesentra**
 - Aktiv jobbing ovenfor Stortinget, Helsedepartement og helseforetakene for å få en kraftig økning av tilbudet om ambulerende team til alvorlige og akutte ME-syke
 - Oppfordre til samarbeid med andre ambulerende team for å også inkludere ME-syke
 - Regionale behandlingssentra planlegges og etableres etter Røysumtunet modellen, med mål om et senter per helseregion
 - Arbeide gjennom fylkes- og regionalagene for å utvikle lokale tilbud tilpasset ME-syke
 - Oppfølging av BPA høringsvar med sikte på å forbedre ordningen og gjøre den lettere tilgjengelig for ME-syke
 - 4. Økt forskning på ME og flere ME forskere**

- Arbeide aktivt for økte bevilgninger for biomedisinsk forskning, samt forskning på ME-pasienters levevilkår og erfaringer med det offentlige hjelpeapparatet. Dette skjer gjennom politisk påvirkning, innsamlingsaksjoner, og økt samarbeid med forskere
- Samarbeid med ME-fondet for å tildele såkornmidler og skape forum for en dialog med aktuelle forskere og forskningsmiljøer
- Forskningskonferanse arrangeres en gang i året, og et eget forskerkonferanseutvalg nedsettes
- Fortsatt satsing på relevante brukerundersøkelser, og økt internasjonalt samarbeid om disse
- Fylkes- og regionlagene har en større markering om forskning på ME, for eksempel gjennom egne konferanser eller via innsamlingsaksjoner i løpet av perioden
- Flere arrangement i sentral regi for å sette fokus på ME, ME-forskning og samle inn penger til forskning

5. Nav behandler ME-pasienter med respekt og oppdatert kunnskap, og ivaretar lovfestede rettigheter

- Foreningen følger opp rundskriv om ME, slik at forskjellsbehandling og særkrav til ME-pasienter (sammenlignet med andre sykdomsgrupper) blir fjernet
- Jobbe ovenfor Stortinget og Helsedepartementet for å påpeke brudd med lovens intensjoner for bl.a. Ung Uføør og pålagte tiltak som forverrer sykdommen.
- Jobbe for forskriftsendringer som sikrer at ME-syke møtes med respekt og kunnskap, ikke blir pålagt sykdomsforverrende tiltak, og får lovpålagte trygderettigheter
- Utarbeide et informasjonsopplegg ovenfor Nav, og jobbe sammen med fylkes- og regionlagene for å nå ut til lokale Nav kontorer