

## Forslag til ny handlingsplan for ME/CFS Foreningen april 2010 - april 2011

Til ME/CFS Foreningens medlemmer

Jeg har udarbejdet et nyt begrundet forslag til handlingsplan for ME/CFS Foreningen, som jeg vil præsentere på generalforsamlingen den 10. april 2010, hvor bestyrelsens handlingsplan skal diskuteres.

Forslaget kan ses nedenfor. I parenteser er der henvisning til numrene i bestyrelsens forslag, som kan ses i ME/CFS nyt nr. 1 2010.

Mange af forslagene er (næsten) de samme, men i en ny formulering og der er også nogle nye forslag iblandt. Jeg håber, at denne opdaterede handlingsplan vil blive godt modtaget.

Med venlig hilsen  
Helle Rasmussen

-----  

## Forslag til handlingsplan for ME/CFS Foreningen april 2010 - april 2011

1. Arbejde for, at ME/CFS-patienter i Danmark får tilbudt ordentlige muligheder for diagnosticering og biomedicinsk behandling, både i Danmark og i udlandet. (tidl. 8 - ændret)
  2. Arbejde for at oplyse politikere, myndigheder, sundhedspersonale, patienter, pårørende, forskere og offentligheden om ME/CFS og om ME/CFS patienternes situation, herunder ME/CFS-ramte børn og unges særlige forhold (tidl. 1 og 7 - ændret)
  3. Arbejde for at sikre ME/CFS-patienters retssikkerhed over for offentlige myndigheder (tidl. 3 - ændret).
  4. Arbejde for afholdelse af ME/CFS konference(r) om diagnosticering og behandling af ME/CFS (ny)
  5. Arbejde for, at diagnosekoden G 93.3 og sygdomsbetegnelserne "Myalgisk encephalomyelitis"(ME) eller alternativt "Postviralt træthedssyndrom" (PVTS) fra WHO's ICD-10 klassifikation anvendes overalt i social- og sundhedssystemet (tidl. 2 - ændret)
  6. Arbejde for, at diagnosticeringskriterierne "The Canadian Criteria for ME/CFS" og "A Pediatric Case Definition for Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome" anvendes overalt i sundhedssystemet (tidl. 2 - ændret)
  7. Arbejde for oprettelsen af mindst ét uafhængigt, tværfagligt, biomedicinsk center for ME/CFS i Danmark (ny)
  8. Arbejde for, at der etableres dansk biomedicinsk forskning i årsager til og behandling af ME/CFS (ny)
  9. Arbejde for at opdatere og revidere foreningens hjemmeside, herunder oprettelse af et internt medlemsforum (tidl. 5 - ændret)
  10. Arbejde for afholdelse af medlemsweekender/-dage samt børn- og unge weekender/-dage (ny)
  11. Samarbejde med nationale eller internationale interesseorganisationer, hvor det er formålstjenligt. (tidl. 6 - ændret)
  12. Opretholdelse af eksisterende klubber og grupper samt medvirken til oprettelse af nye klubber og grupper, hvor medlemmerne ønsker det (tidl. 4 - ændret)
-

Kommentarer til forslagene:

Ad 1: Ordentlig diagnosticering og biomedicinsk behandling er det allervigtigste behov hos ME/CFS patienter, derfor er det sat først på handlingsplanen.

Ad 2: Målgruppen for information om ME/CFS er blevet udvidet til bl.a. at omfatte forskere og offentligheden (via medierne).

Ad 3. Sikring af retssikkerheden for ME/CFS patienter i Danmark (ny formulering). Hårdt tiltrængt set i lyset af kommunernes økonomiske belønning af socialrådgivere, som nægter syge førtidspension, og tvangsfjernelser af ME/CFS-ramte børn / unge samt psykiatiseringen af patienter med ME/CFS.

Ad 4. Afholdelse af ME/CFS konference(r) er afgørende for at uddanne det danske sundhedsvæsen og for at flere læger vil kunne diagnosticere og behandle ME/CFS korrekt.

Ad 5. Navneforvirringen omkring sygdommen og de deraf følgende fejlagtige diagnoser imødegås bedst ved at anvende den dansk/latinske betegnelse Myalgisk encephalomyelitis (ME), hentet fra WHO's diagnosekriterier. I Norge har man med stor succes fået slået navnet ME fast i både lægers og offentlighedens bevidsthed (der betyder ME dog Myalgisk encefalopati). Betegnelsen Postviralt træthedssyndrom er også anerkendt i ICD-10, men den er ikke så anvendt.

Ad 6. Anvendelse af de nyeste biomedicinske diagnosticeringskriterier for ME/CFS er vigtig. For øjeblikket er det "The Canadian Criteria for ME/CFS" og "A Pediatric Case Definition for Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome"

Ad 7. Et selvstændigt, uafhængigt, biomedicinsk ME/CFS center ønskes i modsætning til Sundhedsstyrelsens foreslåede centre for ME/CFS under psykosomatiske hospitalsafdelinger.

Ad 8. Biomedicinsk ME/CFS forskning i Danmark er nødvendig for, at det danske sundhedsvæsen får mere viden om ME/CFS patienters helbredstilstand og behandlingsmetoderne for ME/CFS.

Ad 9. Et nyt, internt medlemsforum på ME/CFS Foreningens hjemmeside vil give medlemmerne mulighed for at komme i kontakt med hinanden. Det vil også give bestyrelsen mulighed for at komme i kontakt med medlemmerne, ved at bringe referater fra bestyrelsesmøder på forummet og dermed medvirke til en aktiv og demokratisk forening. Endelig kan ME/CFS Foreningen lægge oplysningsmateriale og tidligere numre af ME/CFS nyt på forummet, som vil være tilgængeligt for foreningens medlemmer med et password.

Ad 10. Hvis ME/CFS Foreningen modtager fondsmidler til det eller selv har råd til det, kan der afholdes medlemsweekender/-dage og børn og unge weekender/-dage. Et vist fagligt indhold ved arrangementerne er at foretrække. For at undgå ressourcspild anbefales det, at minimum 5 ME/CFS-ramte børn deltager ved børn og unge-arrangementerne.

Ad 11. Ny formulering om samarbejde med andre interesseorganisationer - som er vigtig at omsætte til handling, især set i lyset af oprettelsen af Dansk ME Forening og tabet af en fjerdedel af ME/CFS Foreningens medlemmer. Også den nye europæiske organisation, ESME, som stiller arbejdskraft og viden til rådighed for afholdelse af ME/CFS konferencer, er en værdifuld samarbejdspartner for ME/CFS Foreningen.

Ad 12. Ny formulering, samme indhold, om opretholdelse af klubber og grupper.