

Fréttabréf ME félags Íslands

1. tbl. 1. árg – apríl 2017

Ábyrgðarmaður: Jóhanna Sól Haraldsdóttir, ritari ME félags Íslands
Myndir fengnar af síðum annarra ME félaga og síðu ÖBÍ

Heilir og sælir félagar!

Stjórnin hefur ákveðið að reyna þá nýbreytni að senda út fréttabréf ca. annan hvern mánuð. Er það gert í þeirri viðleitni að tengjast betur við hinn almenna félagsmann og reyna að upplýsa betur um hvað er í gangi hjá félaginu hverju sinni. Margir félagsmenn hafa ekki getað nýtt sér að mæta á þá viðburði sem við höfum boðið upp á, bæði vegna veikinda og fjarlægðar. Eins hefur margt af því sem stjórnin hefur verið að sinna undanfarin ár verið nokkuð „ósýnilegt“, eins og t.d. umsóknaraðild að ÖBÍ og svo vinna þar innan sambandsins. Erlent samstarf við önnur ME félög, fundir með landlækni ofl, ofl. Það stóð alltaf til frá stofnun félagsins að vera með einhverskonar fréttabréf, en vegna anna stjórnar og veikinda stjórnarmanna hefur þetta ekki komist í fulla framkvæmd fyrr en nú. Í fyrstu verður fréttabréfið með afar einföldu sniði, en mun þróast eftir því sem við getum tæknivætt okkur betur með tímanum.

Aðalfundur

Aðalfundur félagsins var haldinn 11. mars sl., ágætis mæting var á fundinn og það helsta sem er að fréttu af þeim fundi er að kosin var ný stjórn:

Formaður (kosinn sér): Guðrún Sæmundsdóttir

Varaformaður: Herdís Sigurjónsdóttir

Gjaldkeri: Eyrún Sigrúnardóttir

Ritari: Jóhanna Sól Haraldsdóttir

Meðstjórnandi: Hrafnhildur Einarsdóttir

Varamenn: Hildur Jónsdóttir og

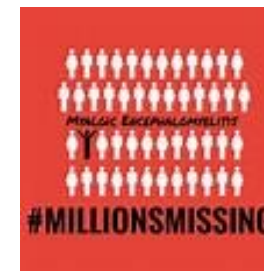
Valborg Sigrún Jónsdóttir

Eftir fundinn var sagt frá ráðstefnu sem félagið mun halda hérlendis í haust.

Nánar um það annars staðar hér í fréttabréfinu.

Kaffihúshittingar

Stefnt verður að því að halda kaffihúshittinga annan hvern mánuð. Afar mikilvægt er að fólk hafi vettvang til að koma saman og spjalla um allt og ekkert, deila reynslu sinni og bera saman bækur. Einnig stefnum við að því að vera með fleiri fræðsluerindi í framtíðinni. Seinasti hittingur var í febrúar og næst ætlum við að hittast föstudaginn 12. maí, en þá er alþjóðavitundarvakningardagur ME. Við stefnum einnig á að taka þátt í gjörningnum: Millions missing þann dag. Hér er hlekkur á erlenda síðu verkefnisins: <http://millionsmissing.org>, en íslensk síða verður líka sett upp í tengslum við verkefnið. Viðburðurinn verður nánar auglýstur síðar, en ágætt að taka daginn frá strax.



ÖBÍ



Félagið hefur verið eins virkt og unnt er innan Öryrkjabandalagsins. Við höfum fengið styrki þaðan sem hefur gert okkur kleift að standa undir rekstri félagsins, mæta á ME ráðstefnur erlendis og í raun að byggja upp öflugt samstarf við erlend ME félög. Félagið hefur sent fulltrúa á þá ÖBÍ fundi sem mögulegt hefur verið fyrir okkar fólk að komast á (þess má geta að allir stjórnarmenn eru veikir og því misupplagðir til allra athafna), setið í nefndum og er formaður okkar nú formaður atvinnu- og menntamálahóps ÖBÍ.

Einnig má nefna að ÖBÍ bauð öllum aðildarfélögum sínum að gera kyningarmyndbönd í fyrra, í tilefni afmælis sambandsins. ME félag Íslands tók þátt í því verkefni og bíðum við spennt eftir að fá að sýna afraksturinn af þeirri vinnu.

Ráðstefna um ME á Íslandi

Í haust, eða nánar tiltekið fimmtudaginn 28. september ætlar ME félag Íslands að halda ráðstefnu um ME á Grand Hótel. Á ráðstefnunni verða erlendir sérfræðingar í forgrunni. Má þar nefna Dr. Daniel Peterson, bandarískan lækni sem hefur starfað lengi með ME sjúklingum. Hann var m.a. læknir í Incline Village þegar „uppafaraldurinn“ (yuppie flu) braust út þar. Í viðleitni yfirvalda til að draga úr alvarleika sjúkdómsins var hann endurnefndur síþreyta (Chronic Fatigue Syndrome), í stað ME, og flokkaður undir geðsvið. Dr. Peterson hefur áður komið hingað til lands og var þá m.a. að kynna sér Akureyrarveikina, en sjúkdómurinn hefur líka gengið undir nafninu Akureyri disease.



Einnig munu koma frá Noregi rannsóknaraðilar rannsókninar RituxME, en hún rannsakar áhrif Rituximab-lyfsins á ME. Niðurstöður úr þeirri rannsókn verða einmitt gerðar opinberar í október nk. Þau sem koma þaðan eru Dr. Øystein Fluge sem er einn af aðalmönnum og Dr. Ingrid Gurvin Rekeland sem einnig hefur verið virkur þátttakandi í rannsóknum Dr. Fluge og Dr. Melle í Noregi. Þau koma líka til með að segja frá rannsókninni CycloME, en þar á að kanna áhrif lyfsins Cyclophosphamide (ónæmisbælandi krabba-meinslyf) á sjúkdóminn. Auk þess fjalla þau um gögn frá rannsóknunum þar sem verið er að reyna að varpa ljósi á upptök sjúkdómsins.



Við höfum líka fengið iðjuþjálfu frá Svíþjóð til að vera með fyrirlestur, en það er hún Ewa Wadhausen-Wedlund. Hún vinnur með ME fólki til að kenna því að hámarka getu sína, en halda sig jafnframt innan sinna getumarka. Má geta þess að félagið hefur fengið leyfi til að þýða norska bók, sem fjallar einmitt um þetta efni og hyggst gefa þessa bók út á íslensku. Bókin heitir Aktivitetsavpassing for en bedre hverdag med ME og



er höfundur hennar Ingebjørg Midsem Dahl. Unnið er að enskri þýðingu bókarinnar núna og höfundurinn stakk upp á að íslenskir sjálfbóðaliðar tækju að sér að þýða bókina (jafnvel einn og einn kafla) yfir á íslensku af norsku og/eða ensku. Þannig að ef áhugasamir lesendur um það verkefni eru þarna úti mega þeir endilega gefa sig fram og hafa samband í gegnum netfang félagsins:

mefelag@gmail.com

Unnið er að því að fá íslenska aðila til að vera einnig með innlegg, en ráðstefnan er ennþá í mótun og verður nánar sagt frá dagskrá þegar nær dregur. Gott er að taka daginn frá og láta lækna og aðra aðila úr heilbrigðisgeiranum vita af ráðstefnunni og jafnvel að hvetja þá aðila til að nota tækifærið, mæta á viðburðinn og fræðast meira um ME.

Nefna má að fundur samnorrænu ME samtakanna Nordic ME Network (NOMENE) verður haldinn hérlendis í kjölfar ráðstefnunnar.

Félagsgjöld

Mínum á að félagsgjöldin eru komin í heimabankann, en þau gætu verið undir „valgreiðslum“. Á seinasta aðalfundi var ákveðið að árgjald fyrir einstakling væri kr. 2.000, en kr. 3.000 fyrir þá sem væru með sama lögheimili (svokallað fjölskyldugjald).

Heimasíðan

Heimasíðu félagsins er ennþá hægt að nálgast hér: mefelag.wixsite.com/mefelag-islands en nú styttist í að hún verði uppfærð og gerð enn aðgengilegri. Um leið og það gerist styttist slóðin aftur í mefelag.is. Þar má nálgast ýmislegt efni um ME, eins og t.d. íslenska þýðingu á ME greiningu, fróðlegar greinar og annað áhugavert. Facebook síðuna okkar má nálgast hér: facebook.com/ME-f%C3%A9lag-%C3%8Dslands-152484924812136/?pnref=story og spjallsíðan okkar þar inni er hér: facebook.com/groups/379761585478815/