

Jeg trenger hjelp med alt, veil bare formidle hvordan utviklingen har vært fra jeg ble syk for 20 år siden. Den gang så fikk jeg alt jeg pekte på, utredninger, medisiner, hjelpemidler osv. Gjennom årene har det jeg oppfatter som «hat» gjort at alle veier nå er stengt og det er avslag på alt, selv på å fornye hjelpemidler som er slitt ut osv. Leger svarer ikke på e-konsultasjoner osv. selv om jeg ikke ber dem kurere ME men alt annet som feiler meg.

Jeg ser nå at legene og myndigheter får den «veden» de trenger for å fortsette denne praksisen, for holdningene har spredt seg til alle instanser så ingen vits å klage dit heller da leger er selvstendige og man må bare bytte lege. Uten å bruke øyne og heller ikke orke å høre på tale så blir det snart helt umulig å leve da voice over fungerer verre og verre og jeg er helt hjelpesløs. Jeg har assistent 6 timer i uken som har sykmeldt seg og jeg klarer meg så lenge det er mat i huset, ikke i stand til å klare å skaffe ny assistent. Ser det å forlate verden som snart eneste løsning, helt reelt, planlegger for det, gjort det lenge nå. Har gjort min del og betalt private tjenester for over to millioner disse årene og kan ikke få mer lån til å fortsette. Jeg har alvorlig immunsvikt også og nå er jeg «døds»-syk pga det. Hatt avtale med fastlege to ganger om hjemmebesøk og han har ikke dukket opp. Men forlanger betaling da han påstår å ha ringt på.

Har sjelden mulighet til å møte opp selv om det bare er 3 minutter å gå dit.

Mitt ønske er at legene skal få lov til å skrive ut medisiner som kan hjelpe oss, selv om det mangler indikasjon for det og selv sagt alt det andre med å ta hensyn til PEM. Det er ikke så farlig om man gjør noe som gjør at man blir verre, men når det blir livsfarlig også, det kan vi bare bestemme selv.

For meg er det så å si «livsfarlig» bare å få en venninne på besøk som blir sittende i mer enn noen minutter, så isolerer meg helt nå, alle er fornærmet på meg og såret. Jeg klarer å snakke kanskje to minutter om dagen og må spare på disse ressursene til veldig viktige ting.

Kan jo nevne at spesialist ved Volvat mente at de med alvorlig ME bare har en psykose og at en fastlege mente at ME var en personlighets-forstyrrelse. Men de med slike diagnoser får iallfall behandling, men vi blir bare frosset ut. Spør myndighetene om hvorfor, selv tror jeg at legestanden til enhver tid trenger noen å mobbe, før oss har det vært mange andre.

Jeg tror at [redacted] har kuttet strupen på oss, for vi VIL jo være syke. Har selv prøvd LP, selvsagt, prøver alt. Men ble helt utslitt av det, den verste bløffen som har blitt servert noen gang.

Skjønner ikke folk at man MÅ si at man ble frisk, det er det hele greia er basert på, og kjenner flere som ble bedre en stund, men varer ikke for det er kun placebo-effekten som noen får da mange blir bedre av ALT, dvs. de har evne til dette placebo-greiene, noe ikke jeg har iallfall.

ANG. Diagnostisering så må det gå minst to år før man får en ME diagnose da man kan bli frisk innen to år etter en EBV-infeksjon. Så de som blir friske av ett eller annet ville blitt det uansett og at LP kun behandler de som har vært syke kortere enn to år betyr at hele greia er en stor bløff. Jeg mener at forskningen som viser at ME er en autoimmun sykdom burde gjennomsyre denne handlingsplanen for det er DET som er tilfelle, de som blir friske av ett eller annet, har bare ikke utviklet autoimmunitet ennå da det kan ta tid før dette skjer

Dette er ikke ment som en klagesang fra meg, bare som innspill til saken, om noe kan brukes. I handlingsplanen bør det også pålegges kommunene å ha en oppsøkende person som kan

hjelpe oss slik det er nå, så kommer omsorgstjenesten bare på besøk for å prøve å frata oss hjelp og rettigheter.

Det bør være fastlegen som har ansvaret for å følge oss opp og det burde bli straffbart ikke å gjøre det. Det bør også utdannes spesialister slik som Sturla, eller om det ikke utdannes, så burde noen leger gjøre dette til sin spesialisert slik at hver kommune har sin egen ME-lege som har fullmakter til å gi oss symptomdempende behandling og oppfølging.

Jeg mente to ting her. Enten noen i spesialist-helsetjenesten som vi kan bli henvist til eller en vanlig fastlege som får i oppdrag å bli en lege som kan ME og som vi kan samles hos for oss som trenger lege da. Mange av oss gjør ikke det. Helt uholdbart at fastleger ikke bryr seg om en enkelt pasientgruppe, ikke holder seg oppdatert. Min fastlege leser ikke engang det som står i tidsskriftet deres, eks om DecodeME. Jeg synes ellers at kommuneoverlegen bør ha som ansvar å innkalle til kurs,

Ta i bruk medisin-studenter og gi dem diverse oppgaver å forske på, det er jo en del av utdanningen. Da jeg ble sykepleier så fikk vi tildelt forslag til oppgaver vi skulle forske på som siste del av utdanningen. Kan jo være delmål som neste kull tar over til studien er ferdig.