

Til Norges ME-forening, 26. mai 2025

Jeg anmoder om at min henvendelse blir tatt opp til drøfting, og om at jeg får tydelig svar på spørsmål jeg stiller. Det er mange som lurer på det samme som meg.

1. Hvorfor sier foreningen seg enig i at Kompetansetjenesten bør få fortsette til etter de nye nasjonale retningslinjene er publisert?

Jmf. <https://melivet.com/wp-content/uploads/2025/05/svar-til-stienkopf-aksnes-klage-pa-tom-christian-nekstad-14-5-25.pdf>

Dersom dette stemmer kan NKT henvise til at Norges ME-forening støtter deres tilstedeværelse fram til 2026, hvor planen er at de nedlegges.

Det er veldig foruroligende om NKT skal kunne påvirke nye nasjonale retningslinjer MED foreningens velsignelse i enda to år!

Jeg har, som mange andre, sett webinarer fra Helsedirektoratet, og også opptaket fra 12.mai.

Jeg er, som mange andre, langt fra overbevist om at ansvarlige i H.Dir har forstått hvilken lidelse pasientene har måttet/må tåle som følge av NKTs handlinger.

Jeg er, som mange andre, dypt bekymret for framtiden.

2. Hvorfor får ikke medlemmer forklaring og informasjon på det som oppfattes som en kursendring mht. tidligere uttalelser om at NKT bør legges ned?

Sist uttalt på 12.mai arrangementet v. Oslo/Akershus fylkeslag/Hanne Aspelund.

3. Kan foreningen lage en gruppe kun for betalende medlemmer hvor mer viktige saker kan tas opp?

Det ville demme opp mot innsyn fra BPS-ligaen og styrke medlemsdemokratiet.

-At man som medlem må sende formell epost for å ta opp vanskelige saker, er svært uheldig. Det vil garantert forhindre veldig mange fra å uttale seg fordi det blir for krevende. Dette går ut over medlemsdemokratiet.

Det bør være forståelse for at det for svært syke mennesker er langt lettere å følge et innlegg med en kommentarrekke og si hva de mener der.

Jeg har stor forståelse for at åpen debatt gjør at motstandere lettere kan følge med. Det er en stor uting.

Men: Sånn det er nå, så ser vi uansett en kjempestor offensiv fra forskjellige aktører som støtter NKT, og selvsagt fra NKT sjøl, og de bryr seg nok mindre om foreningens arbeid. Jeg er overbevist om at de uansett kjører på med sitt budskap.

De har ett mål:- og det er å utradere ME-diagnosen og få den over til Danmarks Funksjonelle lidelser.

Det jobbes beinhardt i kulissene nå.

I dette perspektivet tror jeg vi har mer å tape på det jeg oppfatter som manglende medlemsdemokrati enn på at de får med seg noe mer info fra foreningens arbeid.

4. Om manglende informasjon:

Det skaper veldig mye fortvilelse, sinne og frykt når man som medlem ikke får skikkelig info om foreningens arbeid. Det skaper også veldig mye spekulasjon, noe som er svært uheldig. Som konsekvens av manglende informasjon, valgte jeg til slutt å legge ut et innlegg med spørsmål på Samfunn og forskningsgruppa 24.5.

<https://www.facebook.com/groups/152318002100097/permalink/1621127051885844/?>

Dette fordi saken om utarbeiding av nye retningslinjer er det viktigste som har vært på agendaen siden 2012. Det satt langt inne å legge dette ut, nettopp pga. at motstandere følger med. Jeg hadde håpet å få svar fra foreningen. Det fikk jeg ikke.

I stedet ble kommentarfeltet stengt. Og deretter ble jeg i et eget innlegg fra admin 25.5 beskyldt for trakassering og mobbing.

Ordlyden i innlegget minner stygt om retorikken BPS ligaen bruker mot foreningen o.a. som kjemper mot skadelig behandling mm. Det er det mange som har reagert på.

<https://www.facebook.com/groups/152318002100097/permalink/1621744851824064/?>

Til sammen tre kommentarfelt ble stengt fordi de inneholdt kritikk av foreningen.

<https://www.facebook.com/groups/152318002100097/permalink/1621796051818944/?>

Et fjerde som omhandler problematikken har foreløpig fått stå:

<https://www.facebook.com/groups/152318002100097/permalink/1621889631809586/?>

Jeg synes dette er et alvorlig angrep på ytringsfriheten i foreningen. Jeg håper virkelig ansvarlige i foreningen tenker seg grundig om ift. hva det innebærer for medlemsdemokratiet.

Jeg er enormt skuffet over en slik linje fra en forening som jeg har brukt to tiår på å forsvare. Og jeg vet at mange er enige med meg i denne saken.

Siden debatten ble stoppet på foreningens side, ble den flyttet til ME-pasienter i Norden. Dette ba foreningen om selv pga. håndteringen med å strupe debatten på sin side.

<https://www.facebook.com/groups/232765073575534/permalink/2786242671561082/?>

Innleggene om denne saken har skapt stor debatt og mye støtte. Det betyr at mange er bekymret nå.

5. Står foreningen inne for innlegget fra admin som refset meg, og andre som skrev i tråden?

6. Mener foreningen at representanter ikke skal kunne få tilbakemeldinger dersom medlemmene er uenige i hva de gjør?

Jeg mener også at foreningen ved å ikke informere sine medlemmer er delansvarlige for at Nekstad får så mye kritikk. Både han, og foreningen, kunne informert ifb med Nina Steinkopf sitt blogginnlegg om saken, noe begge fikk tilbud om, men avsto fra.

7. Vil foreningen i framtiden ha det sånn at medlemmer blir sensurert og refset?

8. Er enkeltmedlemmer som, etter veldig manges oppfatning, gjør en kjempeinnsats for ME-saken, ønsket eller ikke ønsket som bidragsyttere?

9. Til sist: Det er lett å spekulere i om noens meninger betyr mer enn andres «innenfor» i foreningen. Burde dette drøftes nå?

Jmf. veldig flinke folk som synes å ha blitt frosset ut.

Jeg kjenner mange som har meldt seg ut for lengst pga. manglende info og manglende medlemsdemokrati.

Jeg kjenner også til svært flinke folk som tidligere har vært aktive, men som har gitt opp.

Jeg anmoder ansvarlige om å ta en grundig debatt om min henvendelse.

Jeg ser fram til et tydelig og direkte svar på alle konkrete spørsmål.

Jeg ber også om å få info om når, og med hvem, dette skal tas opp.

Så det er sagt: Jeg setter umåtelig pris på arbeidet foreningen har gjort, og gjør, selv om jeg er veldig bekymret akkurat nå.

Jeg er også av den formening at foreningen er avhengig av alle gode krefter for å vinne fram.

Uten medlemmenes støtte, blir det ingen slagkraftig forening.

MVH

Venke Midtlien

Medlem siden 2007