

Årets ME-ildsjel 2023

Tildeles Nina Steinkopf og Sissel Sunde

Årets ME-ildsjel er en hederspris som tildeles personer som på vegne av ME-foreningen nasjonalt eller lokalt har gjort en stor innsats for ME-saken gjennom året.

Kandidatene nomineres av fylkes-/regionlagenes styrer. Arbeidsutvalget i ME-foreningens styre kårer vinneren.

Prisvinneren kan være:

1. Et medlem som på frivillig basis har gjennomført en bestemt oppgave gjennom flere år, og særskilt i året som har gått
2. Et medlem som på frivillig basis, gjennom flere år, har bidratt sterkt for at møter eller konferanser kan gjennomføres
3. Et medlem som på frivillig basis har samlet inn store beløp til forskning på ME i året som har gått
4. En tillitsvalgt eller likeperson som gjennom en årrekke har representert sitt fylkes-/regionlag i komiteer, utvalg, etc. lokalsamfunnet
5. En pårørende til en person med sykdommen ME

Nina og Sissel er nominerte av Oslo og Akershus regionlag og Rogaland fylkeslag.

Begrunnelse for nominasjonen

Oslo og Akershus:

Det er mange ildsjeler innenfor ME-feltet. Disse arbeider på ulike måter – noen innenfor helsevesen og forskning, noen innenfor frivillige organisasjoner som ME-foreningen, og atter andre på en arena som er svært viktig i vår tid – mediene, og ikke minst sosiale medier. Oslo og Akershus regionlag av ME-foreningen ønsker å fremme forslag om at to personer som kjemper særlig på den sistnevnte arenaen, mottar æresbevisningen «Årets ildsjel 2023» sammen.

Skal man kunne gjøre en nyttig jobb i den konfliktfylte ME-debatten, skal man være godt skodd. Det trengs innsikt i sykdommen, god formuleringsevne, uendelig med stamina, tålmodighet og evne til å beholde roen og være saklig, og ikke minst - et alltid våkent blikk for hva som skjer rundt i verden, både på den positive og den mindre positive siden.

Dette kunne være en beskrivelse av våre to kandidater. De er begge syke selv, men bruker mye av sine begrensede krefter på å følge med på alt fra publisering av forskningsrapporter til hemmelige møter, utfall og innfall på facebook eller X/twitter, artikler i ulike fagtidsskrifter, offentlige utredninger, politiske debatter osv.

Og de bruker sine krefter på å skrive motinnlegg, samle inn og publisere informasjon i sosiale medier og blogger, der saken blir sett fra de ME-sykes ståsted. Arbeidet deres er sammenlignbart med arbeidet til gravende journalister.

Frivillige organisasjoner som ME-foreningen utgjør en sentral ressurs i norsk offentlighet, og vi er en umistelig del av vårt demokrati. I Norge er vi vant til at frivillige organisasjoner er en anerkjent samtalepart for myndighetene. Slik kan ME-foreningen være en betydelig maktfaktor, og ha stor påvirkning. Det påvirker måten ME-foreningen kan arbeide på.

Vi ser de to kandidatenes innsats som et svært verdifullt supplement til det arbeidet som blir gjort i ME-foreningens regi. Og hele tiden står de fjellstøtt på det utgangspunktet som ME-foreningen også har: ME er en biomedisinsk sykdom, og forskning og behandlingstilbud må innrettes deretter.

Vi er mange som følger disse to damenes aktiviteter, og er svært takknemlige for den rollen de spiller i den kampen vi alle føler at vi står i. Derfor tror vi mange vil nikke gjenkjennende, og gi sin tilslutning til at Årets ildsjeler 2023 bør tildeles Nina Steinkopf og Sissel Sunde.

Rogaland:

Vi i Rogaland Fylkeslag ønsker å nominere to viktige bidragsytere for ME-saken fra vår region:

Nina E. Steinkopf - tidligere HMS- og Kvalitetsdirektør, nå ME-syk og skribent.

Sissel Sunde - tidligere lederassistent i oljebransjen, men nå ME-syk etter infeksjon med Dengue-virus.

Med intelligens, sterk rettferdighetssans og stor omtanke for ME-pasienter har de begge bemerket seg over flere år som tydelige, uavhengige og sterke stemmer i ME-feltet.

De har tilegnet seg enorm kunnskap om ME, både om forskning og samfunnsdebatten rundt diagnosen.

Begge er detaljorienterte, og går de beste gravejournalister i næringen med å avdekke det som ikke er helt på stell når det gjelder behandlingen av vår pasientgruppe. Det har dessverre vært nok å ta av.

De kontakter myndigheter, media, beslutningstakere, helsemyndigheter, informerer om og holder oversikt over store og detaljerte sakskomplekser.

De deler informasjon til et stort publikum fra hver sine blogger, "ME-livet" og "Life with ME by Sissel" samt på sosiale media. Begge har stilt opp flere ganger i media.

Nina har i tillegg skrevet en rekke kronikker og organisert en stor underskriftkampanje for å skifte ut ledelsen ved det nasjonale kompetansetjenesten. Sissel har stått bak flere store og flotte arrangementer i anledning den internasjonale ME-dagen 12. mai.

Dette er to kvinner som kjemper for at kunnskap og solid forskning skal være ledetråder i behandling av ME-pasienter.

De bruker mye av sin knappe kapasitet for vår pasientgruppe og er med å gjøre en stor forskjell til det bedre for vår sak.

Vi er mange som er takknemlige for innsatsen de legger ned og glad for denne muligheten til å gi dem en oppmerksomhet og få vist hvor mye vi setter pris på dem begge.