NORGES ME-FORENING
INNLANDET FYLKESLAG

Fagdag 18.11.21, Scandic Hamar
Sammen om en bedre hverdag for ME-syke

Foredragsholderne - en presentasjon

Jørgen Jelstad



Jelstad er utdannet fysioterapeut og journalist ved Høgskolen i Oslo. I 2011 ga han ut dokumentarboken «De Bortgjemte – og hvordan ME ble vår tids mest omstridte sykdom» på forlaget Cappelen Damm. Gjennom arbeidet med boken intervjuet han en rekke pasienter, pårørende, leger, forskere og andre som har vært involvert i ME-feltet nasjonalt og internasjonalt. Han har fulgt ME-feltet tett de siste ti årene, deltatt på en rekke konferanser i inn- og utland, og han har også holdt flere foredrag over hele landet.

I 2018 ga han ut boken «Mamma er en gåte – Når kroppen angriper seg selv» sammen med lege og forsker Anita Kåss. En populærvitenskapelig bok om immunforsvaret og autoimmune sykdommer.

Jelstad har selv en ME-syk mor.



Kristian Sommerfelt

Sommerfelt er overlege ved Barne- og Ungdomsklinikken, Haukeland Sykehus med fokus barnenevrologi. Han har bred erfaring fra utredning, diagnostisering og oppfølging av barn og unge med ME fra 90-tallet. Han er representant for Haukeland Sykehus i nasjonalt fagnettverk for ME/CFS der alle universitetssykehusene er representert. Videre er han professor ved Institutt for Klinisk Medisin 2 ved Universitetet i Bergen. Han er aktivt involvert i forskning med fokus på ME.



Kristina Vedel Nilsen

Kristina Vedel Nielsen er kurs- og foredragsholder, forfatter, og tidligere erfaringskonsulent ved lærings- og mestringssenteret ved Sykehuset i Vestfold. Hun er utdannet med en bachelorgrad i ledelsesfag, og er sertifisert coach. Hun har lang erfaring innen salg, leder- og teamarbeid fra privat sektor og fra helsevesenet. De siste årene har hun holdt foredrag for tusenvis av mennesker ved skoler, kommuner, ideelle organisasjoner, NAV, Fønix, og ved fagkonferanser for CFS/ME, om hvordan det er å leve med ME.

Trude Schei



Trude Schei er assisterende generalsekretær for Norges ME-forening. Hun er utdannet arkitekt, men har vært ME-syk i 21 år. Hun står bak ME-foreningens brukerundersøkelser om erfaringer med Nav og rehabilitering, om barn og unge med ME og om de sykeste pasientene. Den nyeste undersøkelsen handler om forløp, og funn derfra ble lagt fram på CFS/ME forskningskonferansen i Oslo i november. Rapportene gir viktig innsyn i områder der det er manglende forskning.

Trude har en stor kontaktflate mot de ME-syke, både gjennom spørreundersøkelsene og gjennom arbeidet med å moderere ME-foreningens nettbaserte støttegrupper.
Hun har utarbeidet mye informasjonsmateriell til ME-foreningens nettsider, bl.a. den nye brosjyren om PEM og de korresponderende nettsidene. Hun har også skrevet kronikker i alle de landsdekkende avisene, og er for en saklig og faktabasert debatt om ME.



Marianne Sætran Gustavsen

Gustavsen er spesialfysioterapeut for barn og unge i Sandefjord kommune, og er fagkoordinator for fysioterapi i skolehelsetjenesten. Hun har erfaring fra å være fysioterapeut og koordinator for barn og unge med ME/CFS, og er i tillegg med i en ME-ressursgruppe i kommunen, en tverrfaglig gruppe med ansatte som jobber med både barn og voksne. Denne gruppa ble opprettet for at kommunen skal møte pasienter med ME på en bedre måte, og for å spre kunnskap om ME i ulike enheter i kommunen.

Mette Schøyen



Schøyen er bioingeniør og har jobbet 20 år i helsevesenet. De siste 18 år har hun arbeidet som pårørendekontakt og rådgiver for barn og unge med ME, og har opparbeidet seg omfattende og viktig kunnskap om sykdommen. Hun har også erfaring som ME-syk selv, og som pårørende til barn/ungdom med svært alvorlig ME. Hun har sittet i ME/CFS utvalg i Helsedirektoratet samt i Fagrådet i Biobanken for ME/CFS på ME-senteret. Hun har deltatt i en rekke nasjonale og internasjonale konferanser om ME.



Ketil Jakobsen

Jakobsen er psykologspesialist ved St.Olavs Hospital i Trondheim, og har bred erfaring med behandling og oppfølging av ungdom, familie og unge voksne med cfs/me.