

Datter, søster og danser blev

VÆK I MØRKET

Livskrise: For syv år siden var Marie Louise Ilsøe Gustavussen et toptalent i dans, og livet så lyst ud. Nu kan hun ingenting selv mere. Hun er syg. Siden november 2016 har hun ligget alene i mørket i et værelse hos sine forældre, der passer deres datter døgnet rundt. Den 28-årige unge kvinde er bundet til sin seng. Hun er bange for, hvad der skal blive af hende, mens lægeverdenen er i vildrede om behandlingen, og kommunen forlanger, at den alvorligt syge kvinde skal orientere sig mod arbejdsmarkedet.

AF Erik Haldan

Der er mørkt i rummet. Jeg har insisteret på at se, der virkelig ligger en ung kvinde derinde. Og tale med hende. For jeg har svært ved at tro og helt begribe den ulykkelige skæbne, som hendes forældre netop har sat mig ind i. En lille svag lampe i den ene ende af rummet kan ikke lyse værelset op. Jeg kan kun ane en seng og konturerne af en krop, men jeg siger, hvem jeg er og forklarer hvorfor, jeg er kommet. Det viser sig, at jeg taler til fodenden af sengen, for Marie Louise Gustavussen svarer fra den modsatte ende, da jeg fortæller hende, at jeg er i hendes hjem for at samle stof til en artikel, som måske kan betyde, at patienter, der fejler det samme, som hun gør, kan få en bedre behandling end den, de får i Danmark i dag.

- Det er jeg glad for.

Men du må tale med mine forældre. Jeg kan ikke tale med dig. Du kan stole på dem. Det gør jeg, siger hun stille, men tydeligt træt og forpint. Og så er samtalen slut for mig.

Men det er den ikke for Marie Louise Ilsøe Gustavussen. Hun lider af sygdommen ME - Myalgisk Encephalomyelitis. Det er en kronisk sygdom uden kendte og sikre helbredende muligheder for behandling. Sygdommen gør hende ikke blot afhængig af hjælp 24-7. Sygdommen betyder også, at selv korte samtaler med spørgsmål og svar kan skabe en reaktion, der fører til anfald med stærke smerter, kvalme, svimmelhed, rysteture i timevis eller dagevis. Det samme kan fysisk anstrengelse. Ja, endda at grine, være lidt glad eller en smule opstemt hævrer sig siden med anfald af smerter.

Hjælpeløs

Ingen kender det præcise antal, men omkring 14.000 danskere lider af den samme sygdom. De fem procent, der har det værste, lænker sygdommen til en seng i mørke døgnet rundt. Marie Louise er blandt dem. Hun kan ikke tale lys, lyde, musik. Hun kan ikke

spise selv, men må mades med blendet mad. Næste skridt er sonde mad. Personlig hygiejne af enhver art skal hun have hjælp til. Hun kan intet fysisk foretage sig. Ikke sidde. Ikke stå. Ikke gå. Hun kan ikke tage bad, men må have hjælp til at blive vasket. Hun er hjælpeløs uden hjælp.

Men i sit hoved er hun klar, så tankerne om alt det, hun gerne vil uden at kunne, presser hende også og gør hende trist og mere træt. Tristheden forstærker den konstante kombination af lammende træthed og stærke smerter, som det seneste halvandet år nu også har gjort det umuligt at modtage besøg af venner eller være sammen med sine forældre, sin morfar, sin bror og hans kæreste på måder, der ikke er præget af deres nødvendige hensyn til den syge søster og datter.

Tæt på talentpris

For syv år siden så livet anderledes ud for Marie Louise Ilsøe Gustavussen. Hun havde klarret en fin studentereksamen på Esbjerg Gymnasium, trivedes med gode venner og kunne spille klaver og synge. Men hun var også en dygtig danser og som sådan faktisk indstillet til Esbjerg Kommunes Talentpris i 2012. Hun fik den ikke, men blev optaget på den fornemme danseskole DanceWorks i Berlin.

Det var i Berlin, hun blev syg, fortæller Esben Gustavussen.

- Et lille år efter, at Marie Louise var begyndt på skolen, blev hun svimmel og kunne ikke danse ordentligt. Hun havde det skidt, og det blev værre. Jeg måtte køre ned og hente hende hjem, og hun kom aldrig tilbage. Vi og lægerne troede, det var en virus på balancenerven, og at det nok skulle ordne sig. Men det viste sig at være ME. Og det var begyndelsen til det mareridt, som i dag truer med at ødelægge resten af livet for hende. Og sådan set også for os, siger den stærkt påvirkede far.

Han stoppede i sommeren 2017 som gymnasielærer i Esbjerg. Marie Louises mor, Vibeke Ilsøe

Gustavussen, holdt samtidig op som selvstændig fysioterapeut på Fanø. At passe deres datter har siden været fuldtidsarbejde for parret 365 dage om året. Fanø Kommune støtter med et beløb, der svarer til 28 timers hjemmehjælp om ugen. Det vil sige afløsning i et døgn af ugens syv dage. Men det løser ikke den unge kvindes behov og letter heller ikke det voldsomme pres på forældrene, som døgnet rundt skal være i stand til at reagere, når de hører den alarm, deres datter kan aktivere, hvis hun har brug for hjælp. Det har hun i snit en gang i timen. De har ingen fritid.

Hjem eller plejehjem

Marie Louise Ilsøe Gustavussen blev undersøgt, da hun kom hjem fra danseskolen i Tyskland og begyndte også at læse psykologi i Aarhus. Men hun fik det gradvist værre, så forældrene i en periode regelmæssigt kørte fra Fanø til Aarhus for at hjælpe

- Hun kom aldrig rigtig i gang med psykologistudiet, inden hun blev så dårlig, at vi fik hende indlagt på Infektionsmedicinsk afdeling på Skejby Sygehus. Det gjorde alt værre, fordi hun i Aarhus blev udsat for en behandling, som efter vores mening var forkert, siger Esben Gustavussen.

- Behandlingen hjalp hende slet ikke. De kunne ikke hjælpe hende, lød meldingen til os, efter at de havde forsøgt at presse hende til fysisk træning, som patienter med hendes diagnose ikke kan tåle. Hun fik det meget værre og blev bare dårligere, så de gav op, og vi fik valget mellem at sende vores datter på plejehjem eller passe hende selv i vores eget hjem.

- Vi valgte det sidste, men det er ikke en varig løsning og heller ikke den bedste. Marie Louise har brug for mere hjælp, end vi kan give hende. Før hun ikke den, knuser det os alle, siger Esben og Vibeke Ilsøe Gustavussen.

Respons: eha@ugeavisen.dk
telefon 76 11 42 16



Jeg savner mit tidligere liv, og jeg er bange for, hvad der skal blive af mig.

Sådan fik Marie Louise ordet

Det har ikke været muligt at gennemføre et egentligt interview med Marie Louise Ilsøe Gustavussen, og Ugeavisen Esbjerg har afhensyn til den syge unge kvinde ikke insisteret. Men over nogle uger er det via forældrene lykkedes at stille hende enkelte (jær)ne) spørgsmål og på den måde få hende til at beskrive, hvad der fylder tankerne, mens hun ligger alene i mørket. Hun beskriver det værste, sin frygt og sit håb på denne måde:

"Det værste er de voldsomme, konstant brændende smerter i hele kroppen. Og at jeg ikke har energi til at tale med mine venner og min familie. Jeg er så træt. Mit hoved og min krop har det som et batteri, der hele tiden er tæt ved at være tappet helt for strøm. Jeg savner mine venner og mit tidligere liv. Jeg er bange for, at der går for lang tid for mig, inden forskerne får løst gåden om ME. Jeg forstår ikke, hvorfor danske læger ikke tager den udenlandske viden og erfaring om ME til sig, som findes og faktisk hjælper patienter andre steder. Jeg håber, at Danmark snart får et behandlingscenter, hvor ME-patienter kan møde personale, der har forstand på sygdommen, så man ikke får det værre. Jeg kan ikke meget mere. Jeg er bange for, hvad der skal blive af mig. Men jeg er ikke den eneste. Der er mange andre end mig."

Fakta

Marie Louise Ilsøe Gustavussen har diagnosen ME - Myalgisk Encephalomyelitis med diagnosekoden ICD-10 G93.3. Det er en kronisk sygdom uden kendte og sikre helbredende muligheder for behandling. Sygdommen findes i alle sværhedsgrader. Hun hører til i den alvorligste kategori. Der er ingen klart definerede eller enestående årsager til sygdommen, ligesom der er delte meninger om behandlingen, men der forskes og forsøges mere i udlandet end i Danmark. Lande som Sverige, Norge og USA er også meget længere end Danmark, når det gælder særlige ME-centre eller specialafdelinger, hvor de hårdt plagede patienter kan få en målrettet lindring af professionelt personale med specialindsigt i ME. Det tilbud findes ikke i Danmark, hvor sygdommen længe er blevet mødt med blandt andet den indstilling, at symptomerne skulle trænes væk. Det ved man nu - også i Danmark - kan forværre sygdommen især for de hårdest ramte, som Marie Louise Ilsøe Gustavussen er blandt.

Læs mere side 6, 8 og 10.

OMME

ME står for Myalgisk Encefalomyelitis. Myalggi betyder muskelsmerter og Encefalomyelitis er latin for inflammation i hjerne og rygmarv. ME er en kompleks neurologisk og immunologisk sygdom. Forskning peger på ME som en sygdom, der rammer centralnervesystemet.

• Antallet af ME-patienter i Danmark anslås til cirka 14.000. Heraf er størstedelen uden diagnose

• Udløsende årsag er sædvanligvis kraftig infektion

• Forekommer i alle etniske grupper og sociale lag

• Rammer voksne og børn af begge køn

Hun skal bare i

gang igen

Esbjerg Kommune har afslået ansøgning om midlertidig førtidspension til syg, ung kvinde, der er bundet til sin seng døgnnet rundt. Jurist forsøger at råbe politikere op.

Af Erik Halden

KLAGE: Den 1. januar 2018 fyldte Marie Louise Ilsøe Gustavussen 28 år. Hun har ikke været ude af familiens hus på Fanø i flere år. Og hun har ligget i det samme værelse på Peder Jessens Toft siden november 2016. Hun tilises regelmæssigt af læge fra Fanø og får blandt andet smertelindrende medicin fast, men udsigt til bedring er der ikke.

Den unge kvinde kan ingenting selv. Hun er totalt afhængig af hjælp, fordi hun lider af sygdommen ME. Begge hendes forældre, Esben og Vibeke Ilsøe Gustavus-

sen, stoppede med at arbejde sidste sommer for at kunne passe deres syge datter døgnnet rundt. En kæmpeopgave, som Fanø Kommune støtter, men dog kun med et beløb, der svarer til 28 timer. Altså lidt mere end det ene af ugens syv døgn.

Opgaven og arbejdspresset er så stort for parret, at modellen ikke holder i længden. Derfor har Esben og Vibeke Ilsøe Gustavussen med fuldmagt fra deres datter søgt om en såkaldt førtidspensionering med genvurdering efter fem år. På den måde kunne den pressede familie få ro omkring økonomien, mens mulighederne for at hjælpe hende undersøges og prøves. Den 28-årige kvinde ville på den måde heller ikke blive parkeret og koste samfundet som permanent førtidspensionist resten af livet.

Men ansøgningen om førtidspension er blevet afslået af Jobcenter Esbjerg Kommune, som er den myndighed, der skal vurdere hende til førtidspension, fordi Fanø Kommune har udliciteret forvaltningen og sagsbehandling på arbejdsmarkedsområdet til Esbjerg Kommune. Jobcenter Esbjerg har i kølvandet på afslaget insisteret på, at der nu skal drøftes forløb, hvor den alvorligt syge kvinde, som har en anerkendt ME-diagnose og er sengeliggende konstant med behov for hjælp døgnnet rundt, skal "orientere sig

UNREST OFFICIAL TRAILER



Hvis man vil vide mere om ME, er det en god ide at se dokumentarfilmen "Unrest" af Jennifer Brea, der selv lider af sygdommen.

mod arbejdsmarkedet".

Ulogisk og uhørt

Den melding er kommet som et chok for familien. Og meldingen har en karakter, som betyder, at Esbjerg Kommunes afgørelse bliver en sag i Ankestyrelsen. Det siger socialrådgiver, jurist og lektor cand. Jur. Louise Schelde Frederiksen, der fungerer som familiens rådgiver.

- Afslaget er både juridisk ulogisk og uhørt. I mine 15 år på området har jeg aldrig oplevet, at en kommunal socialforvaltning bevilger hjælp og støtte på grund af et massivt hjælpebehov 24-7, og så holder en kommunal beskæftigelsesforvaltning rutinemæssigt fast i at ville gennemtvinge urealistiske jobsamtaler og mø-

deforløb med en ung kvinde, som ifølge lægeudtalelser ikke kan tale samtaler. Efter bare 2-3 minutter kaster hun op og får flere smerter og gener, end hun har i forvejen, siger Louise Schelde Frederiksen.

- Ideen om at kvinden skal orientere sig imod arbejdsmarkedet giver derfor ingen mening. Og det er heller ikke værdigt på den måde at kræve, at netop den kvinde bare skal i gang igen. Hun er sengeliggende døgnnet rundt. Hun får sin mad blendet. Hun bliver madet. Hun kan ikke sidde, gå eller stå. Hun kan ikke selv klare nogen som helst personlig hygiejne. Hun har været syg i flere år, og der er ikke udsigt til bedring. Det synes jeg, politikere skal være klar over, forklarer Louise Schelde Frederiksen til Ugeavisen Esbjerg.

FAKTA

I sin henvendelse til alle politikere i Esbjerg Byråd peger socialrådgiver og jurist Louise Schelde Frederiksen blandt andet på disse punkter i Jobcenter Esbjergs behandling af sagen:

- * Man har nægret at lade kvindens sag forelægge for kommunens lovpågtige rehabiliteringsteam.
- * Man anfører, at der nu skal drøftes forløb, hvor kvinden "skal orientere sig mod arbejdsmarkedet". Såfremt dette er skrevet i ramme faglige alvor omkring en kvinde, der er sengeliggende 24-7, får blendet sin mad og får hjælp til al personlig hygiejne, vil dette punkt isoleret set være tilstrækkeligt til en politianmeldelse mod medarbejderen og kommunen.

Hun har forsøgt at råbe de lokale politikere op ved at skrive direkte per mail til borgmester Jesper Frost Rasmussen og alle andre medlemmer af Esbjerg Byråd for at få afslaget på førtidspension taget op igen. Og hun argumenterer også for, at kommunen dropper ideen om at presse Marie Louise Gustavussen ind i rutinemæssige jobforløb, som læger ikke mener, hun er i stand til. Esbjerg Kommune har meddelt, at henvendelsen er modtaget. For manden for Esbjerg Byråds Social- og Arbejdsmarkedsudvalg, Henrik Vålø, har i en mail lovet Louise Schelde Frederiksen, at han vil kigge på sagen.

Respons: eha@ugeavisen.dk
telefon 76 11 42 16

fakta

Harrislee, Süderlügum, Aventoft

Fødselsdagsost

1,2 kg
Kg-pris 46,29



1200 g
55.55

Peanuts
250 g
Kg-pris 20,00



Pr. pose
5.55
Max 5 herefter 9,99



Skipper's
Pipes 20-pak
Flere varianter
340 g
Pr. stk 29,99

3 stk
55.55



Baileys Irish Cream
Flere varianter
1 liter

1 liter
85.55
Max 3 herefter 99,99



Slots
Flere varianter
72 x 0,33l
Pr. kasse 49,99

3 kasser
119.55
Max 12 herefter 49,99

KLIP-UD-TILBUD

Krydderboljer
700 g
Kg-pris 7,14

Spar op til 11,5%
i forhold til Danmark*



Pr. pose
5.55
Max 5 herefter 9,99

Klip ud og tag
kuponen med



Gælder fra onsdag 28/2
til og med 6/3-2018

Grønsens store
bland-selv-slik-HIT
Kæmpe
Sortiment
Kun
3.99
Pr. 100 g

Velbekomme til grønsens STØRSTE udvalg

se mere på www.fakta.eu grønsens største webshop bestil dine varer hjemmefra og hent dem i en af vores butikker
Aventoft Man-lørdag 8-21 Søndag 11-20 · Süderlügum Man-lørdag 8-21 Søndag 11-20 · Harrislee Man-lørdag 7-22 Søndag 11-20

SPRING Production Vi tager forbehold for trykfejl, manglende leverancer, afgifts-ændringer og udsolgte varer.
Alle priser er inkl. tysk moms. Kun salg til private. *Alle priser er indhentet i Danmark 16.01.2018.

OMME

- ME er kronisk, men kan gå i "dvale" i perioder. Livslang tendens til tilbagefald
- Funktionsned-sættelsen hos ME-patienter ligner typisk under 50 procent
- 25 procent af alle ME-ramte er bundet til hjemmet
- 5 procent er totalt sengebundne og plejekrævende 24-7. Det er den kategori, Marie Louise Ilsøe Gustavussen er i

ME (Myalgisk Encephalomyelitis) er en sygdom, som rammer nervesystemet, immunsystemet og hormonsystemet, men også har forbindelse til hjernen, mavetarmflora og de såkaldte mitokondrier, det vil sige musklernes energiproduktion. Om det er en sygdom et af stederne, der afstedkommer sygdom de andre steder, eller om det er en ukendt faktor, der er årsag til alle lidelser, vides ikke.

Speciallæge:

Hun er syg og familien har brug for mere hjælp

At Erik Haldan

KOMMENTAR: Kim Warming, ledende overlæge ved Klimisk Immunologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital, har fulgt Marie Louise Ilsøe Gustavussens sygdomsforløb siden 2015. Han har besøgt den unge kvinde to gange og ellers holdt sig opdateret ved løbende telefonsamtaler med familien. Og han er ikke i tvivl om, at hun er alvorligt syg, og at familien er hårdt presset af situationen.

Det har Kim Warming som speciallæge også givet klart udtryk for i en lægefaglig udtalelse, som både Esbjerg Kommune og Fanø Kommune kender.

- Marie Louise Ilsøe Gustavussen hører til i den sværeste kategori af ME-patienter, og hvis

ikke der findes nye behandlingsmuligheder, må man forvente, at hendes tilstand vil være uændret i mange år frem. Skulle der indtræde en spontan bedring, vil den ske langsomt og desværre tage år, mener Kim Warming.

- Set i lyset af sygdommens sværhedsgrad og dårlige langsigtede prognose finder jeg det derfor fuldstændig urimeligt, hvis man ikke tilkender hende en midlertidig førtidspension, man kunne tage op til vurdering om nogle år, om hun skulle få det bedre, siger han.

Kim Warming er imponeret af den indsats, Esben og Vibeke Gustavussen yder i plejen af deres datter. Forældrene gør en fænomenal indsats, og de har med sikkerhed sparet samfundet for mange penge, mener Kim Warming.

- Men hele familien er nu så hårdt presset, at en midlertidig førtidspension med indbygget genvurdering må til, ligesom Fanø Kommunes niveau for praktisk og økonomisk hjælp i hjemmet bør revurderes og gerne forstærkes, lyder det fra Kim Warming.

Han udtaler sig på baggrund af fire års indgående beskæftigelse med ME både teoretisk og forskningsmæssigt. En sygdom han inden da ikke vidste ret meget om, og uvidenhed om sygdommen

www.voicesfromtheshadowsfilm.co.uk

20th ANNIVERSARY
Audience Award
Favourite International Documentary

Voices from the Shadows

"If I could make everyone in the world see just one film, this would be the film I'd choose. It's my film of the year. It'll be my film of the decade."

Scott Jordan Harris - Chicago Sun-Times

DVD VIDEO
Subtitles: Deutsch, Italiano, Français, English, Nederlands, Český, Svenska, Español, 日本語

Der findes flere dokumentarfilm, som beskriver ME. Voices from the Shadows er en af de stærkeste og mest rystende.

Respons: eha@ugeavisen.dk
telefon 76 11 42 16

Skorstenensgaard Tyske værkstedspriser

Lige nu har vi et godt tilbud på skift til vinterhjul uanset om det er med eller uden afbalancering og montering af dæk på fælge, se prisen herunder. Husk at skifte inden der kommer sne på vejene. Se mere på skorstenensgaard.dk/vinterhjul



Service med fabriksgaranti

Til alle biler fra 0-8 år.

- Inklusiv
 - Lige nu 20% rabat på service
 - Mobilitetservice
 - 100% fabriksgaranti
- Vi følger anvisninger og tjekskema fra fabrikkens, hvilket garanterer dig den dokumentation der kræves i tilfælde af en garantisag.

Før fra 1375,- Nu fra **kr. 1099,-**



Service til ældre biler

Til alle biler typisk over 8 år.

Eksklusiv mobilitetservice og fabriksgaranti.

- Lille service - Før-pris 1123,- Nu 899,-
- Olie/Filter og inkl. 4 l long-life olie - Før fra 1985,- Nu fra 1524,-
- Mellem service - Olie/Filter, pollenfilter - Før fra 2780,- Nu fra 2224,-
- Stort service - Olie/Filter, pollen/luft/brændstoffilter

Før fra 1123,- Nu fra **kr. 899,-**



Pensionistrabat

Samlet fakturarabat på 15% til alle pensionister*

Få **15%**

*Kan ikke kombineres med andre rabatter eller tilbud.



Skift til vinterhjul

- Inkl.
- Montering af komplette hjul
- Kontrol af dæktryk
- Påfyldning af 1 l. sprinklervæske
- Efterfyldning af motorolie

Vinter tilbud!

Afbalancering + 250,-
Montering af 4 dæk på fælge + 499,-

Pris **kr. 249,-** inkl. moms

Alle rabatter er inkl. moms



NOMINERET
ÅRETS
VÆRK
STED



Esbjerg
Stenhuggervej 11
Tlf.: +45 7216 1762
Esbjerg@skorstenensgaard.dk

Haderslev
Sverigesvej 4
Tlf.: +45 7370 8969
Haderslev@skorstenensgaard.dk

Få et tilbud eller book en tid på:
Skorstenensgaard.dk



SKORSTENSGAARD
TYSKE VÆRKSTEDSPRISER

OMME

Den seneste forskning tyder på, at ME er en autoimmune reaktion, der vil sige en fejlreaktion i immunsystemet, og at denne fejlreaktion går ud over kommunikationen mellem nervecellerne indbyrdes og kommunikationen mellem nerveceller og andre organer.

Hovedsymptomet er en langvarig og i reglen forsinket udmattelse.

se efter fysisk og mental aktivitet (PEM = post exertional malaise). Der er endnu ikke fuld klarhed over, hvad der udløser sygdommen.

I det danske sundhedsvæsen er kendskabet til ME stærkt begrænset. Af samme grund oplever mange patienter, at de ikke bliver taget alvorligt af læger og sundhedspersonale. Mang-

lende viden om sygdommen og adgang til de specialiserede prøver, der kræves for at stille diagnosen indebærer, at mange ME-patienter fejlagnostiseres og fejlbehandles. Og får det være.

Kilde: ME-Foreningen og Sundhedsstyrelsen.

Lars Broslet er gammel højskoleleven med Marie Louise Ilse Gustavussen. Han gør, hvad han kan for at holde kontakten, men det er svært. Hun magter ikke besøg, telefonkald eller sms, så han sender et brev eller en blomst en gang i mellem.

Foto privat



En af vennerne: Jeg tænker på hende hver dag

Af Erik Haldan

SAVN: Lars Broslet, akademiker og fotograf i Aarhus, er en af de venner, som forsøger at holde fast i forbindelsen til den ME-syge Marie Louise Ilse Gustavussen.

De er gamle højskolevenner fra 2010 og holdt kontakten ved lige længe efter. Men det er blevet sværere og sværere, fortæller Lars Broslet.

I begyndelsen, da hun blev syg, og vi ikke vidste, hvad det var, eller hvor slemt det

ville blive, kunne vi godt mødes af og til, men det ændrede sig desværre, siger han.

Først stoppede det med besøgene, så blev telefonsamtalerne for meget for hende, og vi nøjedes med sms-beskeder, men til sidst var det kun mig, der sendte nogle. Hun magtede ikke at svare. Så begyndte jeg at skrive breve, som hendes mor læste op, men det måtte også holde. Nu sender jeg en gang i mellem en blomst eller noget andet, så hun ved, at jeg tænker på

hende. For det gør jeg, siger Lars Broslet.

Der går ikke en dag, hvor jeg ikke tænker på hende. Jeg er meget ked af, at jeg ikke kan gøre noget for at hjælpe hende, og det frustrerer mig, at der bliver gjort så lidt for patienter som Marie Louise. Jeg håber sådan, at hun får det bedre igen. Vi er mange, der savner hende.

Respons: eha@ugeavisen.dk
telefon 76 11 42 16

Pleje er et stort arbejde

Den norske overlæge Sidsel Kreyberg, Registeret for Myalgisk Encefalopati i Norge, står bag en vejledning om pleje af alvorligt syge ME-patienter. Punkterne siger noget om, hvor omfattende og komplekse plejeopgaven er i tilfælde som Marie Louise Ilse Gustavussens, der hører til blandt de fem procent hårdest ramte.

- Undgå støj og unødvendig snak. Spørgsmål kan være en stor belastning. Det enkleste for patienten er rene ja-/nej spørgsmål. Tindingelapperne, som bearbejder lydindtryk, kan være ude af funktion. At blive tiltalt kan da opleves som at blive slået i hovedet med noget hårdt.
- Ingen forkølede eller smittebærende personer må være i kontakt med ME-patienter. ME-patienter har ikke et normalt infektionsforsvar. Selv en tilsyneladende banal infektion kan udløse alvorlig og langvarig forværring.
- Sørg for jævn temperatur. Undgå enhver form for afkøling. Kulde giver ubehag og nedsætter funktionsniveauet. Mange er også følsomme for overophedning.
- Toiletbesøg er ofte en stor belastning og kan kræve lang restitutionstid. Indtagelse af måltid giver også forbigående generelt nedsat funktion. Undgå al aktivitet i rummet og undgå at snakke eller engagere patienten i noget under og efter måltider.
- Nye ansigter, nyheder både gode og dårlige, overraskelser, flytning og omstillinger af alle slags er unormalt krævende for en ME-patient. Alt nyt eller uventet kan medføre akut og langvarigt energitab.
- De mest udsatte har absolut intolerance for lyd, lys og berøring og må skræmmes maksimalt.
- Mange tørster. Vand må altid være tilgængeligt. Ikke alle kan drikke ved egen hjælp.
- Berøring, hurtige bevægelser, brug af muskelkraft eller tryk mod et underlag kan give alvorlige smerter og udløse langvarig nedsat funktion i den aktuelle kroppsdel. Reaktionen kan komme forsinket.
- Det at snakke er anstrengende. Det koster patienten unormalt mange kræfter at måtte forklare eller gentage noget.
- Alle former for aktivitet, fysisk så vel som mental, aktiv så vel som passiv, kan udløse forøgelse af symptomerne. Forøgelse af symptomerne kan enten komme øjeblikkeligt eller forsinket med timer og dage i et varierende mønster under sygdommens forløb. Dette reaktionsmønster er sygdommens mest karakteristiske kendetegn.
- Aktiviteter, som at rejse sig op, løfte armene, holde bestik, børste tænder eller vaske hår, er specielt vanskelige ved ME.



Færdig i grundskolen – hvad så nu? Er du ikke klar til videre uddannelse? Så kan vi hjælpe dig på vej.

Hos EFE arbejder vi meget på værkstederne, så vi kan udvikle kloge hænder.

Vi tilbyder også dansk- og matematikundervisning, med henblik på vedligehold eller opkvalificering. Der er mulighed for eksamen på 9. klasses- eller FVU-niveau.

Værkstedslinjer:

- Auto & Mekanik
- Byg & Anlæg
- Bygningsmaler
- e-Sport
- Handel, Service & Design
- Mad til mennesker
- Medie – Foto & Video
- Medie – IT & Design
- Metal & Teknik

Vi tilbyder også:

- Dansk
- Matematik
- Mentor- og vejledningsordning
- Tæt samarbejde med UddannelsesHuset

Prøv et værksted inden du starter

Kontakt én af vores vejledere og aftal et besøg på vores EFE Plus+ dage, hvor skolen er åben fra kl. 15.30-18.30



POWERED BY EFE

Esbjerg Forberedende Erhvervsskole | Darumvej 140 | 6700 Esbjerg | Tlf. 7612 3034 | www.efe.nu



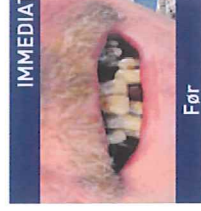
Lars Kongsbak

30 ÅRS
ERFARING

Tandprotese for første gang?

Så kan Immediat-protesen være en løsning. Immediat-protesen er en tandprotese som indsættes umiddelbart efter tandudtrækning.

Læs mere på www.larskongsbak.dk



IMMEDIATPROTESER



Efter

Før

- Prisaftale med Esbjerg kommune. Op til 85% i tilskud - vi hjælper med ansøgning.
- Gratis konsultation/protese eftersyn.

Medlem af Landsforeningen af Kliniske Tandteknikere



Klinisk tandtekniker

LARS KONGSBAK
SPECIALKLINIK FOR TANDPROTESER

Oksbøl • Vestergade 5 • Tlf. 7513 5012
Esbjerg • Nygårdsvej 2 • Tlf. 7513 5013



Kom i gang med den ommer

» Det er til at se, at den kvinde og hendes familie har brug for hjælp.



Af Erik Haldan
Respons: eha@ugeavisen.dk
telefon 76 11 42 16

MENING Ind i mellem kan journalister blive grebet af de skæbner, man møder. Det skete, da jeg fik lov til at møde og tale ganske kort med den 28-årige Marie Louise Ilsøe Gustavussen på Fanø.

Hun er syg. Meget syg. Så syg, at det burde være indlysende for enhver, at hun er kvalificeret til den midlertidige førtidspension, hun i første omgang har fået afslag på.

Det er sket med en bemærkning om, at sagsbehandlaren i stedet ønsker at drøfte muligheder og møder, der orienterer den unge kvinde mod arbejdsmarkedet. Sagt med andre ord. Hun skal bare i gang igen.

Det er meldingen til en ung kvinde, som

i mere end et år ikke har været i stand til at sidde, stå eller gå. Hun er sengeliggende alle døgnets timer og skal have hjælp til enhver form for personlig hygiejne.

Den unge kvinde bor på Fanø, men da Esbjerg Kommune klarer sagsbehandlingen og visiteringen for Fanø Kommune i forbindelse med for eksempel førtidspension, er det i Esbjerg, at beslutningen om afslaget er taget, og det er i Esbjerg, at ideen om at orientere den syge unge kvinde mod arbejdsmarkedet er truffet. Og så er det også i Esbjerg, at begge beslutninger i givet skal laves om.

Hvis det er politikerne, der skal træde i karakter, så er de i hvert fald godt orienteret.

En familie under pres

har drømt om at opleve, kan hun ikke nu. Og vi ved ikke, om hun nogensinde kommer til det. Hun skal have hjælp til alt, fortæller parret.

Sidste år i marts søgte de Fanø Kommune om hjælp, og otte måneder senere fik de bevilget, hvad der svarer til assistance i et af ugens syv døgn. Fanø Kommune afviste samtidig dog at hjælpe med indretning af familiens hjem på måder, der kommer den syge unge kvindes behov i møde, når hun nu passes i hjemmet.

- Vi har brug for en fast medhjælper, der har indsigt i pasning og pleje af en ME-patient, som vores datter. Men ikke mange har den specialviden, der skal til for at pleje ME-patienter på den rigtige måde. Heller ikke mange læger ved nok om sygdommen. Det er vores erfaring, som vi deler med mange andre pårørende til ME-patienter i Danmark, fortæller parret.

De har haft besøg af Stephanie Lose, formand for Region Syddanmark og for Danske Regioner. Hun har foreløbig organiseret, at en af regionens læger kigger på den unge kvindes sygdomshistorie en gang til.

Det tilbud opfarter Esben og Vibeke Ilsøe Gustavussen som positivt tænkt, men de så hellere noget andet:

- I seks-tyv år har vi og vores datter stort set kun mødt læger, som intet aner om ME, og når vi har peget på det problem overfor Re-

Foto Tue Sørensen



■ Siden november 2016 har Esben og Vibeke Ilsøe Gustavussens voksne datter, Marie Louise, ikke kunnet andet end ligge i et mørkt værelse i familiens hjem på Fanø. Hun er syg og kan ikke klare sig selv, men skal have hjælp til alt. Den står forældrene stort set selv for. Det er et fuldtidsarbejde. Ugeavisen Esbjerg har besøgt familien.

gion Syddanmark, er deres løsning at lave en ny under-søgelse. Men vores datter er udrædt. Hun har en klar diagnose. Problemet er et andet. Vi står med kommuner, lægehuse og jobcentre, der ikke aner, hvordan ME-patienter har det, og hvad der skal til for at hjælpe dem bedst muligt. Ofte får de derfor en forkert behandling, der gør deres symptomer og lidelser værre. Vi har set det med vores datter, siger Esben og Vibeke og Ilsøe Gustavussen.

Et lille håb

For dem er det et lille lys i mørket, at den nye borgmester på Fanø, Sofie Valbjørn,

har sagt ja til et møde med familien og dens rådgiver. Et møde, parret håber, kommer til at gavne de muligheder, de har for at hjælpe deres syge datter. Sofie Valbjørn bekræfter, at der skal være et møde.

- Jeg mødes gerne med borgere, som ønsker dialog, men jeg kan ikke sige noget om den konkrete sag, siger hun i en kort kommentar.

En ansøgning om midlertidig førtidspension til den syge unge kvinde er indtil videre blevet afslået.

Respons: eha@ugeavisen.dk
telefon 76 11 42 16

Læs mere side 4,6,8 og 10

ME (Myalgisk Encephalomyelitis) er en sygdom, som rammer nervesystemet og hormonsystemet, men også har forbindelse til hjernen, mave-tarmflora og de såkaldte mitokondrier, det vil sige musklerens energiproduktion. Den seneste forskning tyder dog på, at der er en fejlreaktion i immunsystemet, og at denne fejlreaktion går ud over kommunikationen mellem nervecellerne indbyrdes og kommunikationen mellem nerveceller og andre organer. Hovedsymptomet er en langvarig og i reglen forsinket udmattelse efter fysisk og mental aktivitet (PEM = post exertional malaise). Brændende smerter, svimmelhed, overfølsomhed overfor lys og lyd er andre følger. Marie Louise Ilsøe Gustavussen kan ikke sidde, gå eller stå.

www.ugeavisen.dk/esbjerg

ugeavisen
ESBJERG

Kongensgade 110-114 • 6700 Esbjerg
Tlf. 76 11 42 00

Ugeavisen.dk

Ugeavisen Esbjerg er en del af Ugeavisen.dk.

DANSK OPLAGSKONTROL



• Afotografering af gamle billeder • Portrætfoto

BYENS BEDSTE PASBILLEDER 4 stk



MULTIFOTO v. fotograf Torben From

Torvegade 40 - 6700 Esbjerg - Tlf.: 75 12 33 45

MELLEM OS



EfB spiller den første kamp efter vinterpausen på søndag mod Skive. Vi spurgte:

Tror du de rykker op i superligaen efter denne sæson?



Janne Lyngsø

- Det interesserer mig ikke en dyt. Men der er rigtig mange i vores gade, der er fodboldinteresserede, og de fortæller, at EfB ingen gode spillere har tilbage på nuværende tidspunkt. Så derfor tror jeg ikke på, at de kan rykke op.

Karsten Humlebæk



- Det vil jeg da håbe. Ikke mindst for byen og for de mange, der investerer sponsorkroner i EfB. Men jeg synes ikke spillerne virker super-ambitiøse. Derfor ser jeg også oftere ishockey. Der er altid en god stemning.



Lasse Hausted

- Jeg er lidt i tvivl. De har gang i en opbygningsperiode, for de har ikke flere klubikoner tilbage. Jeg synes, det er en god ide, hvis de kigger lidt til den lokale talentmasse, klubben har. Jeg kommer nok mest på stadion, når de spiller godt.



Jens Jørgen Lauridsen

- Så skal der da til at ske noget. Spillet fungerer ikke. De kan ikke spille sammen, og de taler jo heller ikke samme sprog, og så synes jeg, de har solgt de gode. Men det gør ondt, når det går dem skidt. Og så tror jeg, det har kostet kassen med alle de trænerskift.

Af Lene Lund

Respons: ll@ugeavisen.dk • telefon 76 11 42 18

ugeavisen
ESBJERG

gi' os et facebook

Politikernes valg

Esbjerg kan miste begge museumsprojekter, hvis politikerne ikke vælger side.

6



Stud. fest

45 hold studerende fra byens videregående uddannelser dystede ved årets udgave af Kongekampen.

26



Maria på japansk

Maria Hjelmborg er flyttet til Tokyo, og japanerne elsker hendes design.

54



Uge 20 • Tirsdag den 15. maj 2018 • 17. årgang • www.ugeavisen.dk/esbjerg

Ugeavisen

ESBJERG

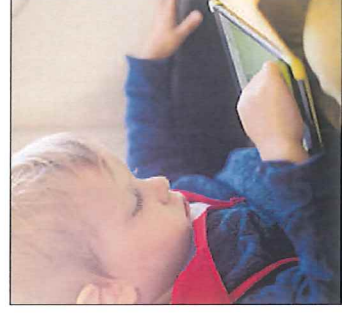
Foto Privat

85

stemmer fra ME-mørket: HØR OS NU!

I årevis har en patientgruppe efterlyst en ny dansk tilgang til sygdommen ME. På torsdag modtager Sundhedsstyrelsen et nødråb fra 85 patienter, som på vegne af tusindvis beder om mere hjælp, større respekt og mindre mistro.

4,35-38



iPad i det små

Allerede efter få måneder af livet oplever børn i dag den digitale verden. På godt og ondt. **10**



Ted er stadig med i planen

EfB's sportsdirektør rygtes tilbage til FC Twente, men han er stadig en del af planen i EfB. **58**

SLAGTER LAMPE

KÅRET SOM DANMARKS BEDSTE GRILLPØLSE 2018

Egte håndværk er guld værd

Cheese BBQ Frankfurter
Forkæl familien med en prisvinder!
Se mere på www.slagterlampe.dk

TØM BUTIKKEN - ALT SKAL VÆK NU - 50-70%

Bemærk!
Der gives **25% RABAT** på helt nye varer fra LauRie m.fl.
Tilgodesedler/gavekort - bør indløses nu.

f TORVEGADE 36 • ESBJERG • WWW.ROSANA.DK

TRÆGULV OG FLISER

INSPIRATION - RÅDGIVNING - TILBUD

ÅBNINGSTIDER:
Man. - fre. 6.00 - 17.00
Lør. 8.00 - 14.00
Søn-/helligd. Lukket

STARK
Sammen bygger vi professionelt

STARK
Kvaglundvej 81 • Esbjerg 0
Tlf. 76 76 66 66

Selv de bedste i verden kan tage fejl

» En sær arrogance og vi-alene-videnholdning har præget den danske tilgang til sygdommen ME.



Af Erik Haldan
Respons: eha@ugeavisen.dk
telefon 76 11 42 16

MENING Et sted mellem 12.000 og 14.000 ME-syge danskere og deres nærmeste pårørende vil spørge sig selv, om det virkelig kan passe, hvad der står på side 4 i den avis, du læser i lige nu.

Her hævder en talsmand for Sundhedsstyrelsen, at styrelsen helt naturligt vil inddrage udenlandsk ekspertise og andre landes erfaringer i arbejdet med at finde måder at hjælpe blandt andet mennesker, der lider af sygdommen ME.

Hvis det er rigtigt, kan ME-patienterne og deres patientforening fejre et lille gennembrud. I årevis har de nemlig opfordret hele det danske sundhedsvæsen til netop at skele til udlandet

for at blive klogere på, hvad der er at stille op med patienter, som lider af ME. Den 28-årige Marie Louise Ilse Gustavussen på Fanø er et godt eksempel på, hvor skidt Danmark indtil nu har taget sig af ME-syge mennesker, og hvor galt den danske model kan gå, når vi ikke kan tilbyde det samme som andre lande.

Alle de myndigheder og instanser, der kan gøre noget for den syge kvinde, kender til hendes sag. Alligevel har hun nu i snart to år været helt afhængig af sine forældres hjælp og ude af stand til at forlade sit værelse. For nogle år siden lå hele livet åbent for hende. Det gør det ikke mere. Nu ligger hun uden socialt liv.

Enhver - også de ulykkelige forældre - må



» De tolv elever fra 7.a på Lagoniskolen ankom i to limousiner - hele vejen fra Vojens. Det kunne Mette Lindberg, Sara Felber, Mathilde Fisker, Cindy Poulsen, Mira Christensen og Laura Mikkelsen godt vænne sig til. Det er Mette Lindberg forrest, der blev Blue Action Card-køber nummer 50.000.

Foto Tue Sørensen

Heldig nummer 50.000

Det er 19 år siden, konfirmanderne fik Blue Action Card. Mette Lindberg blev nummer 50.000 og vandt 50.000 og vandt lidt af hvert.

Af Mette B. Falther

VIP KONFIRMAND: Det tager godt en time at komme fra Vojens til Esbjerg, men sådan føles det ikke, når man kommer det i en limousine med fri chips og

sodavand. Mette Lindberg fra 7.a på Lagoniskolen i Vojens blev nummer 50.000 i rækken af konfirmander, der har købt et Blue Action Card og adgang til 55 aktiviteter på Blå Mandag, og fordi hun var det, vandt hun gratis VIP-adgang til alle aktiviteter, et gavekort til Esbjerg City på 50.000 øre og to limousiner til at fragte de tolv elever fra klassen, som havde købt Blue Action Card til Esbjerg denne mandag. De 500 kroner ville Mette bruge på at give frokost til pigerne, hun fulgtes med rundt til bowling, mini-golf og helikoptertur.

Rejsebureau ikke handicapforbunds

www.ugeavisen.dk/esbjerg

ugeavisen
ESBJERG

Kongensgade 110-114 • 6700 Esbjerg
Tlf. 76 11 42 00

ugeavisen.dk

Ugeavisen Esbjerg er en del af Ugeavisen.dk.



DANSK OPLAGSKONTROL

Udgiver: Ugeavisen Esbjerg K/S, Kongensgade 110-114, 6700 Esbjerg. **Ledelse:** Erik Haldan, direktør og ansvarsh. redaktør. Per Gudmand, salgschef. **Tryk:** Jysk Fynske Mediers trykkeri. **Grafisk produktion:** Tegnestuen Ugeavisen Esbjerg. **Kreativ produktion:** Tegnestuen, Ugeavisen Esbjerg. **Normalt oplag:** 42.000 eksemplarer. **Udvidet oplag:** 66.500. **Annøncer til avis og net:** ann.esbjerg@ugeavisen.dk **Tips og ideer til redaktionen:** red.esbjerg@ugeavisen.dk

Eftertryk af artikler, fotos og annoncer må kun ske efter aftale og med tydelig kildeangivelse. **Har du ikke modtaget avisen?** Ring 70 10 40 00.

De Lokale Ugeaviser har flere gange hædret Ugeavisen Esbjerg for avisens redaktionelle kvaliteter. Det er blevet til 5 guldmedaljer, 4 sølvmedaljer og 4 bronzemedaljer samt 11 hædrende omtaler.

2010: Ugeavisen Esbjerg tildeler Ugeavisernes Specialpris. **2014:** Danske Medier kårer Ugeavisen Esbjergs redaktør, Erik Haldan, til Årets Redaktør på tværs af alle medier. **2017:** Ugeavisen Esbjerg kåres som Årets Ugeavis.



spørge sig selv: Er det, som bliver gjort for hende, virkelig det bedste, vort velfærdssystem og sundhedssystem kan præstere? I givet fald er det alt for dårligt og slet ikke nok.

En sær arrogance og vi-alene-videnholdning har længe præget det danske sundhedsvæsens tilgang til den unge kvindes sygdom. Men også et af verdens bedste sundhedsvæsen kan tage fejl. Derfor håber patienter i tusindevis, at Sundhedsstyrelsen ikke blot lytter til, men også lærer af udlandet. Blandt de håbefulde er 85 ME-patienter, hvis nødråb til sundhedsmyndighederne vi bringer midt i avisen.

ugeavisen
ESBJERG

Side 4 og 35-38

MELLEMS

Foto Tue Sørensen



Der var Kongekamp i kongevejr onsdag. Studiebyen Esbjerg havde inviteret byens videregående studerende. Vi spurgte?

Hvorfor læser du i Esbjerg?



Rikke Rachlitz, ergoterapi

Jeg bor på Fanø, og al min familie bor i Esbjerg, så jeg valgte Esbjerg for at blive hjemme. Jeg kan godt lide at være tæt på folk, jeg kender, og så ved jeg jo, hvilke gode ting der er i Esbjerg - det ved folk udefra ikke.

Mads Nygaard, HA

Jeg er fra Esbjerg, og det er primært derfor, jeg læser her, fordi jeg kender en masse mennesker i byen. Campus er meget mindre her, så det er nemmere at snakke med alle. Og så tror jeg måske, lærerne er lidt flinkere med karaktererne her end i en stor studieby.



Matthias Fredlække, fysioterapi

Jeg kommer fra Kolding og valgte Esbjerg, fordi den er til at overskue og alligevel er en stor studieby. Jeg gjorde det for at udfordre mig selv, for det nemmeste ville være at læse i Aarhus eller København, hvor alle dem jeg kender læser. Men jeg har ikke fortrudt.

Mette Kristensen,

social- og kulturanalyse
Min uddannelse findes kun her og i Aalborg, og her er den meget praktisk orienteret, så jeg valgte at læse her, hvor jeg bor. Selvfølgelig vil jeg gerne møde nye mennesker, men jeg har mødt mange nye her, så det ville have været det samme i en anden by.



Af Mette B. Falther

Respons: mfa@ugeavisen.dk • telefon 76 11 42 12

ESBJERG REVEN

23. AUGUST -
8. SEPTEMBER 2018

Få besøg af **GARDINBUSSEN** med det store udvalg af flotte gardiner og solafskærmning.



Vi skræddersyr dine gardinløsninger

Fjord

En del af dit hjem

Torvegade 26 • 6700 Esbjerg

Ring:
75 13 44 12

Danmark har ingen behandling til Marie Louise

» Vi kan ikke helbrede, men vi kan prøve at gøre livet så godt, som det er muligt. Over tid kan mange patienter blive bedre, så der er håb.

Peter la Cour,
sundhedspsykolog og ph.d.

På Fanø har sygdommen ME lænket Marie Louise Gustavussen til hendes barndomshjem. Det er en helt igennem ulykkelig situation, mener sundhedspsykolog Peter la Cour, og Danmark har ikke et tilbud til så syge ME-patienter som Marie Louise Gustavussen, siger han.

Af Erik Haldan og Jan Maass Lindhardt

ET HUL I SYSTEMET: Der findes ikke en pille, der kan kurere Marie Louise Gustavussen for ME. Der findes ikke ret meget viden om, hvad der kan hjælpe

den 28-årige kvinde, der på andet år ligger i et mørkt værelse i sit barndomshjem. I Danmark er der behandlingstilbud til ME-patienter, men ikke de rigtige, hvis man spørger ME-Foreningen, og når det kommer til Marie Louise Gustavussen, så melder Danmark helt pas.

- Jeg må også sige, at der ikke er noget tilbud, der passer til hende nogen steder i landet. Der er et kæmpe hul i sundhedssystemet, siger Peter la Cour, sundhedspsykolog og ph.d.

Han har gennem flere år arbejdet med ME-patienter blandt andet på smertecenter og på Liaisonklinik, og han er en af eksperterne, der bliver spurgt, når Region H laver et helt nyt center, der også skal favne ME-patienter.

» Center for Komplekse Symptomer, skal det nye center hedde. Marie Louise Gustavussens situation er det også – kompleks.

Erfaringer fra udlandet

Hendes forældre og ME-foreningen har flere gange kritiseret det danske sundhedssystem for ikke at kigge udenfor landets grænser for at blive bedre til at behandle ME-patienterne. Peter la Cour har set på, hvad de gør i udlandet, og det kommende center i Region H vil formentlig gøre brug af de behandlingserfaringer, der er udviklet der.

- Jeg kan se, at man i udlandet er meget bevidst om, at man ikke arbejder mod patienternes vilje og interesse, for eksempel i de store amerikanske hospitals ME-program. Der er der heller ingen, der kan helbrede ME, men man arbejder på at få symptomniveauet så langt ned som muligt og på at lære patienterne at leve med symptomerne så godt som muligt. Selve metoderne

Jeg er ikke læge, men jeg tror, at ME vil vise sig at være en fysisk sygdom om nogle år, fuldændigt som sklerose i lang tid blev anset for at være en somatoform sygdom eller en såkaldt psykosomatisk lidelse. Astma var også en psykosomatisk lidelse gennem rigtig mange år, og mavesår har været selve mønstereksemplet på en psykosomatisk eller såkaldt hysterisk lidelse, indtil man så opdagede bakterien Helicobacter Pylori, der er forudsætning for mavesår. Så skiftede attituden. Gruppen af sygdomme, som man diskuterede som psykiske eller somatiske, forandrer sig hele tiden over årene. Min fornemmelse er, at det ikke vil være mange år, inden man finder, at ME

bedst forstås som en helt overvejende fysisk sygdom. Sådan ser man på den allerede flere steder i udlandet, for eksempel i USA, og det varer nok ikke så længe, inden man også gør det i Danmark.

Peter la Cour,
sundhedspsykolog og ph.d.

er ikke meget forskellige fra det, vi allerede gør flere steder i Danmark, men hele attituden omkring det, er måske. Man skal først og fremmest snakke med patienterne om, hvor de ønsker, at man hjælper. Der, hvor det ser ud til at lykkes bedst, handler det for eksempel om at håndtere for eksempel træthed og søvn bedre og at gøre patienterne så selvstændigt fungerende som muligt. I det hele taget handler det om at indrette hverdagen så godt, som det kan lade sig gøre, forklarer Peter la Cour.

Han kender til Marie Louise Gustavussens situation. Han bruger ordet ulykkelig om den, men han har svært ved at præcist at pege på, hvordan den skal løses.

- Jeg ved det simpelthen ikke. Der er jo ikke nogen fælles, gavnlige viden i systemet, for så vil den være brugt. Men den almindelige sunde fornuft siger, at man skal kigge praktisk på situationen og se hvilke små elementer, man kan og ønsker at forbedre



BAGGRUND

Marie Louise Ilsoe Gustavussen har diagnosen ME – Myalgisk Encephalomyelitis med diagnosekoden ICD-10 G93.3. Det er en kronisk sygdom uden kendte og sikre helbredende muligheder for behandling. Sygdommen findes i alle sværhedsgrader. Hun hører til i den alvorligste kategori og har brug for hjælp døgnet rundt.

Der er ingen klart definerede eller enestående årsager til sygdommen, ligesom der er delte meninger om behandlingen. Der forskes og forsøges mere i udlandet end i Danmark. Lande som Sverige, Norge, Holland og USA er også meget længe end Danmark, når det gælder særlige ME-centre eller specialafdelinger, hvor ME-patienter kan få en målrettet lindring af

professionelt personale med specialindsigt i ME. Ansøgninger om førtidspension til den 28-årige kvinde er foreløbig blevet afslået tre gange af Jobcenter Esbjerg Kommune, der tager sig af det område for Fanø Kommune. Fanø Kommune, som har ansvaret for hjælpen i hjemmet, er flere uger efter et hjemmebesøg endnu ikke kommet med tilbagemeldinger. Lægetilsynet er ustabil.

Læs også side 35-38

85 stemmer fra ME-mørket:

HØR OS NU

Sundhedsstyrelsen har ændringer på vej

Af Erik Haldan og Jan Maass Lindhardt

GODT NYT: Senere på året kommer Sundhedsstyrelsen med nye anbefalinger, der kan gavne blandt andet ME-patienter. Det oplyser Sundhedsstyrelsen i et skriftligt svar til Ugeavisen Esbjerg:

"Sundhedsstyrelsen

har nedsat en arbejdsgruppe, der skal komme med nye anbefalinger til, hvordan man organiserer arbejdet med at udrede og behandle mennesker, der har funktionelle lidelser. Det er en samlebetegnelse for lidelser, hvor man har fysiske symptomer, der påvirker ens funktions- evne og livskvalitet, og

hvor symptomerne ikke skyldes en anden sygdom. Det er Sundhedsstyrelsens vurdering, at blandt andet patienter med kronisk træthed kan have gavn af de indsatser, som anbefalingerne kommer til at omhandle. Anbefalingerne forventes færdige i første halvår af 2018."

I det samme svar afviser

Sundhedsstyrelsen den kritik blandt andre ME-Foreningen har rettet mod styrelsen.

"Du henviser i øvrigt til en kritik, som skulle gå på, at Sundhedsstyrelsen ikke er opdateret på udenlandsk forskning. Det er naturligvis ikke korrekt. Sundhedsstyrelsen har jævnt hen kontakt med

fagfolk i udlandet, og det er helt almindelig metode, når der skal udarbejdes nye anbefalinger eller retningslinjer på et emne eller område, at man indhenter nyeste opdaterede viden, fra ind- og udland. I forbindelse med arbejdsgruppen om funktionelle lidelser har vi for eksempel også haft kontakt med norske

kolleger for videns- og erfaringsdeling. Og det er vores opfattelse, at vi i Danmark og Norge ligger fint på linje med de behandlingsprincipper, der bruges", lyder det i svaret fra Sundhedsstyrelsen.

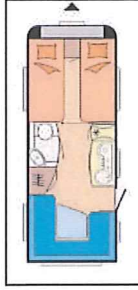
Respons: jil@ugeavisen.dk
telefon 76 11 42 11



Hobby De Luxe Edition 495UL

med masser af udstyr f.eks. 1750 kg aksel, gulvvarme, lameludtræk mellem enkeltsove, tv-holder til fladskærm, 150 liter køl/frys, blæservarme + meget mere...

Normalpris kr. 168.830,-



VORES KAMPAGNEPRIS
159.990,-



FRIVILLIGFORENINGEN
TRÆFPUNKTSÆDDING
- et fløtværk af netværk

non-profit samarbejdsforum
for frivilligheds- og frivillidører
i Sædding, Ådalen og Fovrørd

Bor du i 6710 - og har du nu og da brug for
1 Xtra Hånd, hjælp til køb af dagligvarer,
et advokatråd eller måske
en bisidder i mødet med det offentlige?

Læs mere om Frivilligforeningen
og støtteaktiviteter på:
www.sædding.nu / Råd og Dåd
f Træfpunkt Sædding

Hobby-Esbjerg.dk

Darumvej 141 | 6700 Esbjerg | +45 7656 0200 | info@hobby-esbjerg.dk | www.hobby-esbjerg.dk

Mandag til fredag kl. 10.00 til 17.00 | Lørdag kl. 10.00 til 14.00 | Søn.- og helligdage kl. 11.00 til 16.00

85 stemmer fra ME-mørket: HØR OS NU!

OPRÅB: Torsdag får Sundhedsstyrelsen overrakt en ganske usædvanlig manifestation. Den består af 85 historier, som er samlet ind blandt syge og udfordrede patienter, der lider af ME. Ugeavisen Esbjerg har set hele det omfattende materiale, som samlet er blevet til endnu et røb fra en patientgruppe, som i årevis har forsøgt at blive hørt og forstået.

Det er ikke lykkedes endnu, men den opmærksomhed, som Ugeavisen Esbjergs artikler om den ME-syge 28-årige Marie Louise Ilsøe Gustavussen fra Fanø har skabt, giver tusindvis af syge danskere et lille håb om et gennembrud i forhold til den tilgang som læger, det danske sundhedssystem, kommuner, regioner og ansvarlige politikere på alle niveauer hidtil har haft til sygdommen ME.

Det er en tilgang, som ifølge ME-foreningen betyder, at ME-patienter i dag bliver mødt med mistro, udsættes for krav, de ikke kan

klare og tilbydes behandling, der kan gøre deres situation værre. Det er en tilgang, som kan efterlade ME-patienter i total isolation, uden socialt liv og helt afhængig af hjælp.

Resultatet er i værste fald ulykkelige skæbner som Marie Louise Ilsøe Gustavussens på Fanø. Skæbner, som Danmark ikke kan være bekendt, mener ME-foreningen. Og derfor efterlyser landets ME-patienter og deres patientforening nu igen en kursændring. Det sker i et brev, som torsdag afleveres til Sundhedsstyrelsen sammen med de 85 personlige beretninger om tilværelsen som syge af ME.

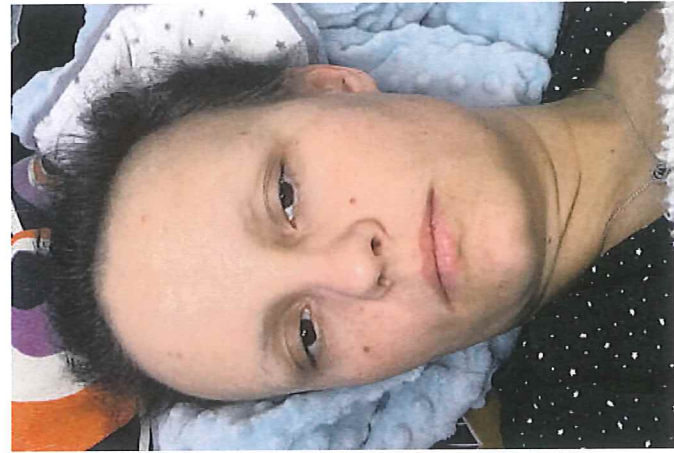
Ugeavisen Esbjerg bringer på denne og de næste sider uddrag fra alle de 85 beretninger. De originale bidrag spænder vidt fra omfattende rapporter til få ord eller rene faktuelle oplysninger. Ikke alle 85 har kunnet skrive selv, men har fået hjælp til det af familier og venner.

Ugeavisen Esbjerg bringer også hovedpunkter fra følgebrevet til Sundhedsstyrelsen. Tilsammen bliver de 85 beretninger og brevet til et væsentligt sundhedspolitisk part-indlæg, som Ugeavisen Esbjerg har besluttet at give plads. Vi synes, det rejser spørgsmål, som kræver svar. Vi synes, det peger på problemer, der kræver beslutninger og handlinger på højeste plan i det danske sundhedssystem.

Af Erik Haldan og
Jan Maass Lindhardt

■ FAKTA

De fleste af de 85 ME-patienter har ønsket at være anonyme, idet de fulde beretninger indeholder personlige og nogle oplysninger. I forhold til eksempelvis jobcenter, lægehuse og myndigheder har ME-patienter også erfaring for, at det kan være problematisk at optræde i pressen med navn. Ugeavisen Esbjerg har accepteret ønsker om anonymitet.



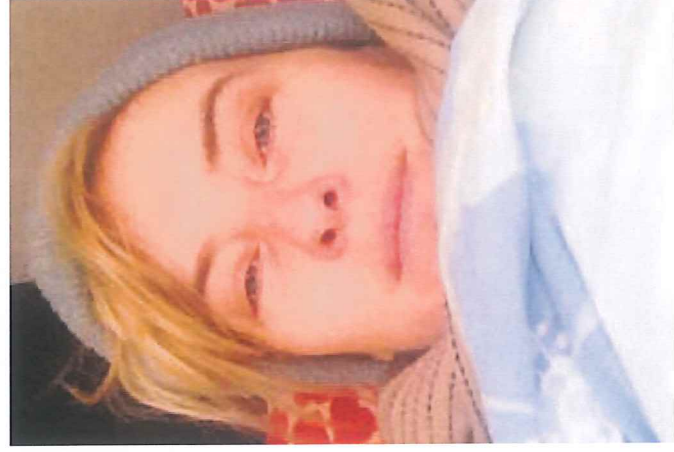
Michala Klitgaard Christiansen, 32 år
Sjælland

☝ Kommunen ødelagde min chance for flexjob. Psykiatri har sendt mig til kognitiv terapi/gradueret fysisk træning, hvilket har resulteret i indlæggelse. Jeg er for syg til at være rask og for rask til at være syg. Jeg har de forkerte diagnoser og passer ikke ind i deres boks.



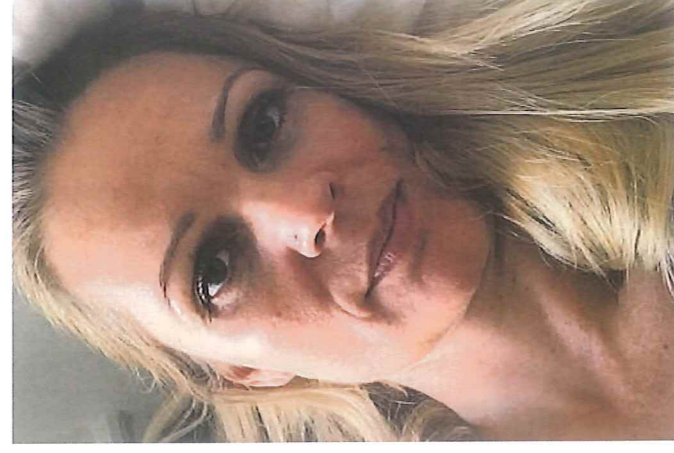
Kamilla Thomsen, 33 år
Nordjylland

☝ Der er ingen hjælp at hente, når jeg som ME-patient ikke passer ind i sundhedssystemets kasser. Alle de mange lægehuse, jeg har haft siden min sygdom brød ud i 2012, har ikke lyttet til mig, men i stedet givet mig decideret skadelige råd.



Nynne, 37 år
København

☝ Et aktiveringsforløb forværrede min tilstand enormt. Efter ellers at have opnået gradvis bedring igennem fem måneder sendte det mig tilbage til fuldt sengeliggende. Derudover får jeg det værre af al anstrengelse, stress og høje lyde.



Josefine, 44 år
København

☝ Af frygt for at havne i psykiatrien har jeg selv sammensat min behandling. Der var INGEN hjælp hos lægen, ikke andet end at han godtog ME/CFS diagnosen.

Som ME-patienter ser det

Ugeavisen Esbjerg bringer her nogle af de hovedsynspunkter, de 85 ME-patienter og deres patientforening - ME-Foreningen - nu rejser i henvendelsen til Sundhedsstyrelsen, Sundhedsministeren, Folketingets sundhedsudvalg, Danske Regioner og relevante lægefaglige instanser.



Horribel behandling

VI ER 85 ME-PATIENTER som protesterer mod den horrible behandling, vi bliver udsat for i Danmark. ME (Myalgisk encephalomyelitis) har været godkendt som en fysisk sygdom siden 1969 af WHO og er ligeledes godkendt som sådan i Danmark, diagnosekode G93.3/G93.3a. Alligevel er den eneste, officielt godkendte behandling graded exercise therapy (GET) og cognitive behavioral therapy (CBT), som jo også er rehabilitering og coaching til for eksempel færdigbehandlede kræftpatienter. ME-patienter har bare ikke fået nogen forudgående behandling.

Der er 14.000 af os

DEN NEUROLOGISKE SYGDOM ME (Myalgisk encephalomyelitis) er den mest almindelige sygdom, man aldrig har hørt om. Der findes cirka 14.000 patienter i Danmark, som er usynlige, fordi der intet sted er, som udreder for eller stiller diagnosen ME med WHO diagnosekoden G93.3. Der findes heller intet sted, som behandler disse patienter. Der findes ingen fagligt korrekt information om sygdommen på offentlige sider. ME-patienter er usynlige, fordi deres sygdom fejlagtigt bliver blandet sammen med psykiatriske lidelser og konsekvent bliver fejldiagnosticeret. Fejldiagnosticering fører til fejlbehandling og til nogle meget alvorlige sager, hvor patientsikkerheden er i fare. Marie Louise Ilsøe Gustavussen på Fanø er blandt de hårdest ramte.

85 stemmer fra mørket

Susanna, 53 år

Møn

Jeg har intet socialt liv, ser min familie ganske få timer pr uge. Kommunens ubehagelige møder med mistro, mentorforløb, utallige læge- og psykiaterudredninger på kommunens foranledning har forværet min sygdom. Jeg har måttet overdrage mit firma til min ægtefælle og komme på ressourceforløb.

Jeannett, 43 år

Nordjylland

Deltager kun i familiesammenkomster 3-4 gange om året, og kun i få timer. Kan kun snakke i telefon i cirka 5-10 minutter på mine gode dage. Dem har jeg 1-2 af om måneden. Jeg møder sletningen forståelse fra læger, sygehus jobcentre. De bliver ved med at nævne andre diagnoser og vil slet ikke høre om ME.

Camilla, 39 år

Regions Syd

Mit sociale liv er meget begrænset i forhold til før. Jeg har været syg af ME i ni år. Min læge forstår, hvad jeg fejler. Min kommune gør ikke hele tiden. At blive konstant presset har forværet min sygdom meget.

Peter H, 46 år

Region Midt

Lægen har altid fået det til at lyde som om, at det må være noget stressrelateret. Og at jeg jo ser sund og rask ud. Da jeg så kom med de mange testresultater fra Belgien, der udover aktive infektioner også viste, at mit immunsystem er på samme niveau som en person med HIV, så ville lægen ikke forholde sig til det.

Nadja, 22 år

Region Syd

Er ikke blevet medicineret for ME på nuværende tidspunkt. Fejl diagnoser gennem knap 10 år har muligvis forværet sygdommen.

Madelleine, 36 år

Hovedstaden

Jeg er single. Bor med mine forældre, som passer mig. Tæler kun samtaler med meget nære og ikke stressende venner på maks 1 time maks en til to gange om måneden. Alt ud over det bliver jeg syg af. Efter syv år fandt jeg endelig en læge, som tog mine symptomer og sygdom seriøst, men ellers har jeg overhovedet ikke mødt forståelse.

Kirsten, 67 år

Region Syd

Jeg har været syg i 41 år, men fik først ME-diagnosen på rigshospitalet i 1995. Jeg har søgt behandling i Belgien og været i behandling der fra 2008-2016. Det har hjulpet mig. Jeg får ingen hjælp. Diverse læger (i Danmark) har kun haft håb til overs for min ME-sygdom.

Kvinder, 26 år

Region Hovedstaden

Jeg er for syg til at møde op på Jobcenteret. Jeg er for syg til at deltage i kommunens tilbud. Jeg mangler hjælpemidler, rengøring, hjælp til transport, relevante undersøgelser i sundhedssystemet, immenbehandling og symptombehandling. Kommunen tror, jeg får det bedre af at være et sted for psykisk syge flere gange om ugen eller at flytte hjemmefra.

Kvinder, 38 år

Region Sjælland

Jeg vil gerne vil stå frem og fortælle andre om de forhold, vi bliver mødt af, men så længe man er tilknyttet jobcenter, så risikerer man sanktioner, hvis man for eksempel taler med en journalist, fordi det angiveligt kan konverteres til arbejdsevne. Blandt andet derfor er de fleste af os uden stemme.

Det ønsker ME-patienter

- At Sundhedsstyrelsen og andre lægefaglige instanser også i praksis anerkender, at ME er en fysisk sygdom. Der findes flere EU-domme, der fastslår netop dette. Sundhedsstyrelsen bør derfor sørge for, at danske læger gør sig bekendt med og anvender disse diagnoser.
- At læger efteruddannes i ME, så ME-patienter får den udredning og de behandlings-tilbud, vi som skatteborgere har **krav** på.



Elisabeth, 59 år

Region Hovedstaden

Før jeg blev tilkendt fleksjob blev jeg mødt med mistillid på Jobcenter. Efter at jeg fik tilkendt fleksjob i 2013 har der været større forståelse. Den læge, jeg havde indtil 2007, mente at hver blodprøve, jeg bad om, var spild af penge. Siden fik jeg verdens bedste læge som har støttet og hjulpet mig meget.

Kvinder, 30 år

Region Syd

Gennem hele mit liv at jeg været ekstremt sportsaktiv i mere end ti 10 timer om ugen. Men for to år siden blev jeg stadig hyppigere ramt af infektioner, som gjorde mig syg med influenzalignende symptomer og muskel/led-smerter. Disse symptomer gik aldrig væk igen, men blev værre. For et år siden måtte jeg heltidssyggemeldes og har været sengeliggende lige siden 23 timer i døgnet. Jeg er afhængig af hjælp til alt undtagen personlig pleje. Min familie passer mig.

Kvinder, 42 år

Region Sjælland

Det forventes, at min partner klarer ALT i og udenfor hjemmet og med vore børn. Og det er udover sit fuldtidsjob, som han for alt i verden skal kunne blive ved at klare, trods det enorme pres på ham, min tilstand er årsag til.

Kvinder, 29 år

København

På en dårlig dag er jeg slet ikke ude. På gode dage har jeg svært ved at være sammen med mere end et par personer. Til større sammenkomster og i rum med mange personer kan jeg ikke følge med i samtalerne og bliver voldsomt ramt på min lydfølsomhed. Min læge støtter mig slet ikke. Han mener ikke, at ME findes. Har et forferdeligt forhold til læger og sygehus. De har på ingen måde anerkendt min sygdom.

Kvinder, 55 år

Region Midt

Jeg får det værre af stress. socialt samvær, motion og almindelige hverdagsaktiviteter. Jeg har aldrig søgt om hjælp, da jeg ikke føler jeg bliver taget alvorligt eller møder forståelse.

Marianne, 58 år

Region Nord

Jeg er alene med min mand, og vi hjælper hinanden. Nogle læger er forstående, andre ikke. Har været syg så længe jeg kan huske. Holdt mig meget for mig selv som barn. Fik kvalme når der var larm og havde problemer med koncentrationen.

Kvinder, 64 år

Region Sjælland

I starten af år 2000 var jeg totalt sengeliggende og fik førtidspensionen uden problemer. Hvis lægerne på et tidligere tidspunkt havde fundet ud af, hvad jeg fejlede, så var jeg aldrig blevet så syg, som jeg var og er. Det var først, da jeg totalt kollapsede, at lægerne fandt ud af, hvad jeg fejlede.

Lene Sillesen, 58 år

Region Hovedstaden

Jeg har ikke mødt forståelse af min sygdom hos praktiserende læge eller i sundhedssystemet generelt, men jeg har efter nogen kamp fået førtidspension.

Anonyme forældre til 17-årig ME-syg dreng

Region Syd

Vi har pt opgivet at få yderligere hjælp til vores syge søn såvel kommunalt som i sundhedssystemet. En del af begrundelsen for dette valg handler om, at vi i sundhedssystemet møder opgivelse og efterfølgende anbefalinger om udredning i psykiatri og/eller såkaldt funktionel regi. En anden del handler om kendskab til andre ME-syge børn, hvis forældre har oplevet voldsomt pres og trusler om tvangsfermelser, hvis forældre ikke er lykkedes med at få deres meget syge børn til at gå i skole. Vi har af den grund nu valgt at holde os "under radaren".

Kvinder, 40 år

Region Syd

Jeg ville gerne forsøge behandling i udlandet, men har ikke råd eller kræfter til det. Jeg er på førtidspension.

Kvinder, 67 år

Region Syd

Sygdommen kom gradvist og blev bare værre og værre. Ingen hjælp, ingen forklaring. ME diagnosen fik jeg i England i 2012 af en privat specialist. Jeg får hjælp i hjemmet, men ingen behandling. Jeg kan bare ligge.

Marie Louise Ilsøe Gustavussen, 28 år

Region Syd

Jeg har fået det langsomt værre fra 2010 - men især fra 2012 for til sidst at blive sengeliggende uden at kunne klare mig selv i 2016.

Kvinder, 37 år

Region Midt

Jeg har alle dage været en meget aktiv pige, som næsten fra den ene dag til den anden intet kunne og har i perioder haft behov for at blive madet, have høreværn på og blive kørt i kørestol for at undgå overbelastning. Lange udredningsforløb har gjort mig meget mere syg med varige skader primært i hjernen. Jeg blev stemplet som værende psykisk syg i form af stress og blev placeret i den kasse, hvor man ikke blev taget seriøst i systemet. Havde de derimod taget mig seriøst fra starten af, så havde jeg formentlig ingen varige skader i dag, var rask og havde fortsat mit drømmejob og en høj indtægt.

Bendine, 41 år

Region Syd

Jeg får ikke den hjælp, jeg har behov for. Alt afvises af kommunen. Og lægen gider ikke sætte sig ind i sygdommen, så også der er jeg alene. Jeg er kun social på skrift. Og mest på facebook.

Kvinder, 49 år

Region Syd

Det gjorde min sygdom værre, da jeg søgte kommunen om hjælp til min søn, som har aspergers syndrom. Jeg magtede ikke at skabe den struktur, som han har brug for. I et år og seks måneder kæmpede jeg, inden jeg måtte kaste håndklædet i ringen og kapitulere som primær forælder. Min søn flyttede så hjem til sin far.

Kvinder, 47 år

Region Midt

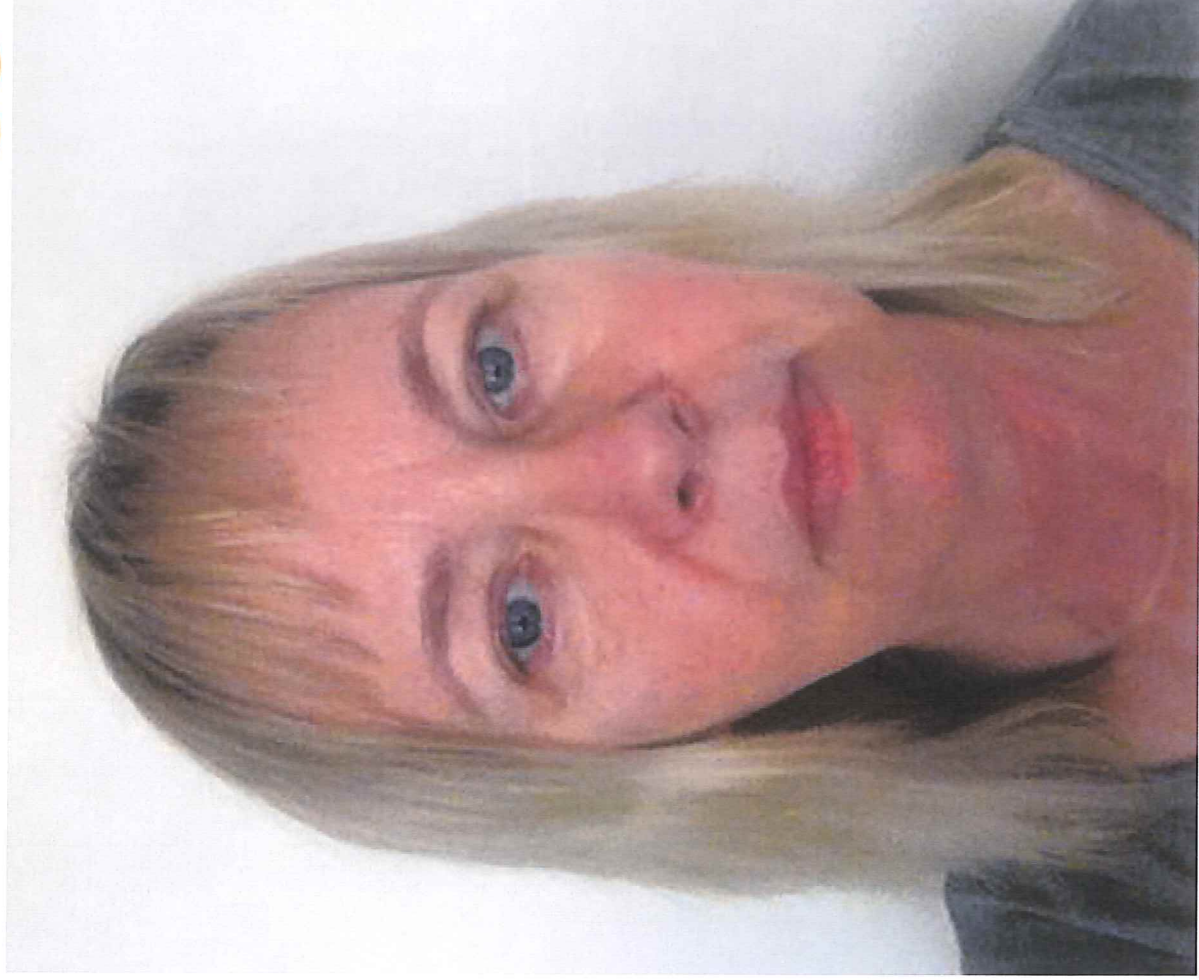
Min hverdag tilbringes hovedsageligt på sofaen. Kan pga. muskelsmerter ikke foretage mig noget med hænderne mere end få minutter før smerterne forværes betydeligt. Kan ikke stå op mere end 5-10 min af gangen af samme årsag. Kan gå 20-30 minutter om dagen. På dage med spændingshovedpine fungerer jeg slet ikke.

Inge Hansson, 67 år

Region Hovedstaden

Jeg har mange ubehagelige og smertefulde gener, og jeg kæmper altid med at blive smertedækket og skabe ro i min krop. Jeg fik førtidspension i 2008, og jeg er nu folkepensionist.

- At Sundhedsstyrelsen og andre lægefaglige instanser tager ansvar for, at anbefalingerne om eksempelvis graderet fysisk træning og kognitiv terapi kan være **direkte skadelig** og sygdomsforværende for ME-patienter og ikke kan erstatte en relevant somatisk behandling. Patienterne skal i givet fald orienteres om mulige risici ved disse tiltag, som det er påbudt ved lov i andre lande, ligesom de skal have mulighed for at sige nej.



Lisa Beard, 57 år København

?? I sundhedssystemet har jeg mødt meget lidt forståelse for og viden om hvad dette er for en sygdom. At blive anbefalet fysisk træning, når dette rent faktisk skader ME-patienter, taler vist for sig selv. Er kun lige gået i gang med jobcenter, og har ikke den store erfaring herfra endnu.



Janni, 21 år
Region Nordjylland

?? Min sygdom bliver værre, hver gang jeg gør noget, min krop ikke vil have. I dag studerer jeg på universitetet, men jeg læser aldrig pensum, for det kan jeg ikke holde til, og jeg kommer ofte ikke til undervisningen. Jeg klarer mig uden mærket, men jeg ved, at jeg aldrig kommer til at have et fuldtidsarbejde. Derfor frygter jeg, at jeg skal kæmpe med jobcenteret ligesom alle de andre ME-patienter, når jeg er færdig med at studere.



Kvinde, 55 - 60 år
Region Nord

?? Jeg havde selv forventet at jeg kunne komme mig, og genvinde en del af min arbejdsvej gennem at få ro i nogen tid. Men efterhånden må jeg indse, at det nok ikke kommer til at ske. Selvom jeg føler mig en del bedre, så skal der ikke meget til, før jeg igen får det dårligt. Det er som at balancere på en knivspids at tilpasse mit aktivitetsniveau til hvad jeg tåler.



Mand, 43 år
Region Hovedstaden

?? Ingen ME-patienter får den rette lægebehandling. Jeg har dog en god læge, som skriver de nødvendige attester. Har været undersøgt på mange forskellige afdelinger. Symptomerne passer ikke ind i ét lægeligt speciale, men er fordelt ud over det hele, så vi bliver sendt lidt rundt i systemet. Det har været meget dyrt for samfundet at undlade at behandle mig. De har brugt mange penge på undersøgelser, som IKKE var nødvendige eller ikke hjalp. Jobcenteret er også dyrt i drift.



Kvinde, 47 år
Region Hovedstaden

?? Mange dage ligger jeg i sengen hele tiden, da jeg er for udmattet og trætt til at være oppe. Planlægger kun en ting om ugen eller mindre. Normalt sover jeg 12-14 timer om natten. Er social med familie herhjemme i det omfang jeg har energi. Men det er svært.



Kvinde, 29 år
Region Midt

?? Jeg oplevede kraftig og permanent forværring efter genoptræningsforløb hos kommunen. Kunne inden genoptræning styrketræne lige så stille hjemme samt gå ture på op til 20 minutter på gode dage. Efter genoptræningsforløbet kunne jeg knap gå fem minutter min og endte med at være afhængig af kørestol hver gang, jeg skal ud af min lejlighed.



Kvinde, 45 år
Region Hovedstaden

?? Jeg har mødt meget lidt forståelse for min sygdom i sundhedsvæsenet. Er blevet mødt af mistro og arroganc. Ofte har jeg siddet hos læger og fortalt om mine invaliderende symptomer, som har ødelagt mit arbejdsliv, mit sociale liv, mit kærlighedsliv og min mulighed for at blive mor.



Kvinde, 54 år
Region Hovedstaden

?? Jeg er nu førtidspensionist, men min sag blev trukket i langdrag af kommunen, og jeg måtte leve 3,5 år som enlig forsøger af egne arvede penge og en mindre privat pension.



Kvinde, 22 år
Nordjylland

?? Jeg synes ikke, jeg får den hjælp, jeg har brug for, men jeg har lært at prioritere mine kræfter. Står valget for eksempel mellem et rent hjem eller et fyldt køleskab, så er det køleskabet og maden, der er vigtigst.

• At de lægefaglige instanser gør sig den ulejlighed at finde frem til de mange behandlingsformer, som kan lindre og stoppe sygdomsudviklingen og rask væk benyttes i udlandet. Dette vil også være en økonomisk fordel, da i hvert fald en del ME-patienter så kan bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet og ikke på grund af fejludvalgte og fejlbehandling bliver skubbet ud over kanten, så kun førtidspensionen er tilbage. Danmark er det land, hvor flest ME-syge ender på førtidspension, da vi ikke i tide får tilbudt relevant behandling som i andre lande.

• At Sundhedsstyrelsen og andre lægefaglige instanser sørger for at orientere danske læger om sygdommens kompleksitet og alvor samt diagnosekriterierne. Dette sker allerede i stor stil i USA, efter at NIH, National Institutes of Health, gennemgik 9000 forskningsartikler om ME og fastslog, at det er en alvorlig, fysisk sygdom. Vore **nabolande** er også langt forud på det felt.

• At Sundhedsstyrelsen og andre lægefaglige instanser får adskilt neurasteni, kronisk træthedssyndrom, udbrændthed, udmattelsessyndrom og ME under hver sin diagnosekode på sundhed.dk, da disse sygdomme ikke tåler sammenligning. Især tåler ME ikke **sammenligning** med de øvrige.

• At Sundhedsstyrelsen og andre lægefaglige instanser tager **ansvar** for at oprette særskilte ME-centre med en somatisk tilgang og tager ansvar for den rigtige oplæring af ME-specialister.



Linette, 18 år
Region Syd

?? Jeg synes ikke, jeg møder forståelse af min sygdom overhovedet hos læger, sygehus og jobcentre.



Kvinde, 49 år
Region Hovedstaden

?? Jeg kan ikke være social, men prioriterer få familie medlemmer af pligt. Deltager ikke i sammenkomster. Struktur gør hverdagen overkommelig, men jeg har brug for total ro.



Pia Nielsen, 48 år
Region Sjælland

?? Man er overladt til sig selv. Der findes stort set ingen læger med kendskab til ME. Min praktiserende læge har dog været forstående, og de læger, som jeg selv har valgt har også haft forståelse for sygdommen. Men jobcenteret har ingen forståelse haft. Jobcenteret har helt klar forværet min sygdom.



Kvinde, 53 år
Hovedstaden

?? Et regime af mange kosttilskud og stram diæt hjælper lidt. Visse hormontilskud hjælper lidt. Visse smertestillende midler hjælper lidt. Nu i forløb som blandt andet indbefatter intravenøs antibiotika. Prognose endnu ukendt.



Maren Else Toft Vinther, 42 år
Region Midt

?? Hos lægen bliver jeg delvis mødt med forståelse. Lægen tager mig alvorligt, når jeg bliver ramt af sygdom af den ene eller anden slags og smerter. Men sender jeg papir med ny forskning, så stjeler han.



Michael, 48 år
Region Hovedstaden

?? Før var jeg meget aktiv sportsmand. Løb maraton og trænede op til 180 kilometer om måneden. I dag kan jeg ikke gå op til min lejlighed på 5.sal. Jeg er meget isoleret fra omverden. Nu er jeg overladt til mig selv, da der ingen behandlingsmuligheder er i Danmark. Føler mig svigtet af det danske sundhedssystem.



Lis Simonsen, 48 år
Region Midt

?? Har været udsat for dansk endeløs udredning uden konklusion, møder med Jobcenteret og senest psykiatrisk udredning gennem PFA, der ikke vil betale for tabt erhvervsvej. Så nu hænger mit job, hvor jeg har været i 18 år, i en tynd tråd.



Kvinde, 46 år
Region Midt

?? De sagde, det var stress. På trods af, at jeg absolut ingen stresssymptomer havde og på ingen måde følte mig stresset. Fik ME-diagnosen på privathospital.



Kvinde, 55 år
Region Hovedstaden Bornholm

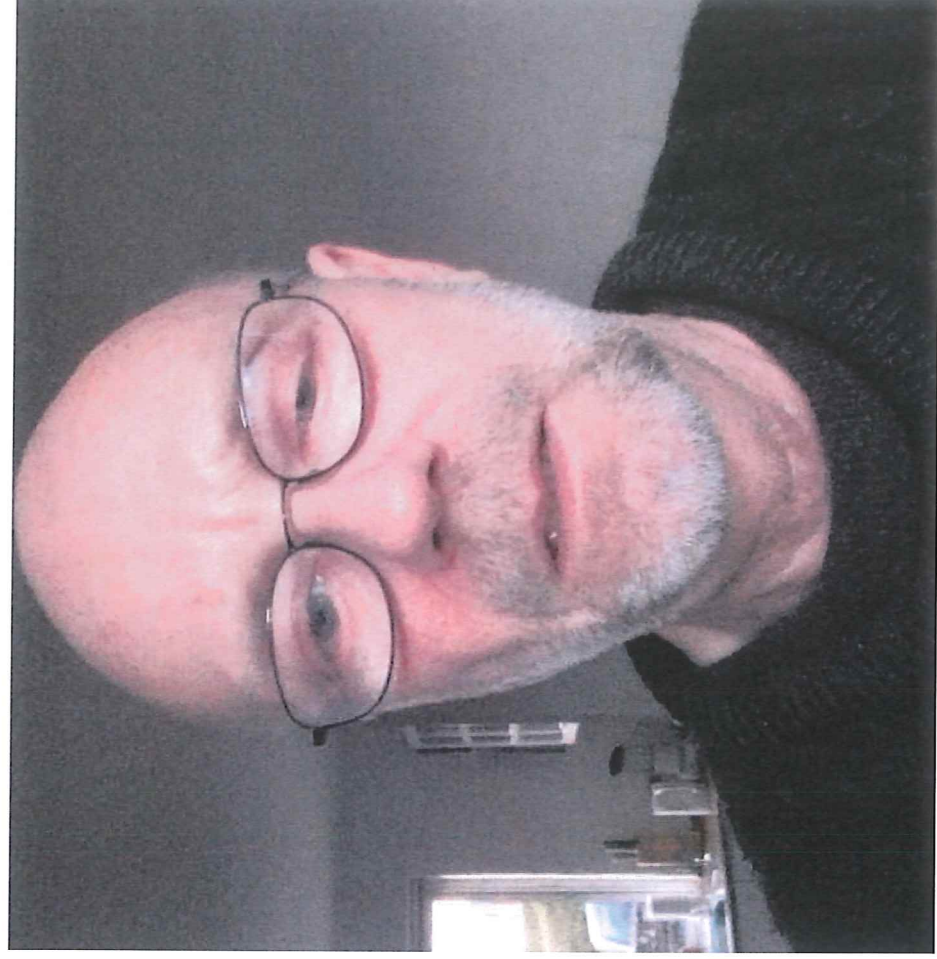
?? Jeg blev syg i 1994. Der har været fejludvalgte diagnoser. Depression og medicinforgiftning for eksempel. Jeg har brugt al min opsparing på at prøve på at blive rask.



Kvinde, 46 år
Region Sydjylland

?? Sundhedssystemet gør intet for os, da sygdommen ikke er anerkendt der. Vi mangler forståelse for sygdommen.

85 stemmer fra mørket



Alex, 65 år Sjælland

Jeg har ikke kontakt med kommunen. Kun med egen læge, som mener, at der ikke er realistiske behandlingsmuligheder i DK. Kan ikke deltage i større sociale sammenhænge som familiebegivenheder. Har opgivet to sangkor, et bigband og en blæserkvarter.

Kvinde, 26 år

Region Midt

Jeg har søgt behandling på en privat-klinik i udlandet. Det er endnu for tidligt at vurdere effekten af behandlingen i udlandet. Jeg er på nuværende tidspunkt tre måneder inde i behandlingen, men jeg har oplevet en lille bedring.

Kvinde, 42 år

Region Hovedstaden

Jeg kan kun være social en halv time ad gangen med nærmeste familie og venner. Og højst to gange om ugen.

Kvinde, 41 år

Region Midt

Jeg synes ikke, jeg får den hjælp, jeg har brug for. Har ofte betalt selv for behandling, kørestol med videre, da jeg ikke har haft kræfter til kamp med læger og kommunen.

Kvinde

Region Syd

I mange år fejlede jeg angiveligt ikke noget jævnfør de almindelige discount-blodprøver, jeg fik taget. Jeg fik det hele tiden værre, fordi der gik så mange år, inden jeg fik min ME-diagnose.

Julie, 46 år

Region Hovedstaden

Lægeligt er der ingen forståelse. Man skal kæmpe for alt, og jeg har efterhånden mistet kamplysten. Orker ikke dumme læger, der ikke aner en skid og ikke gider sætte sig ind i noget.

Mand, 28 år

Region Hovedstaden

Jeg føler mig meget alene, men jeg tror, det er fordi, der ikke findes noget, der kan hjælpe.

Laila, 49 år

Region Hovedstaden

Jeg har trukket mig ud af systemet i 2016 efter 1 år og 2 måneders sygdomsbehandling for at optimere mine muligheder for at bibeholde noget funktionalitet. Det er mit valg i stedet for samtaler og pres fra kommunen, som jeg er for syg til. Min samlever forsøger mig fuldt ud.

Kvinde, 61 år

Region Sjælland

Jeg er frattaget sygedagpenge tre gange på ni år fordi jeg "intet fejlede", bare "skulle tage mig sammen", fordi jeg nægtede bare at gå til psykiater. Så de 11 år jeg har måttet hutle mig igennem det skrækkelige danske system har bragt mange ofre, både økonomiske, personlige og helbredsmæssige.

Kvinde, 40 år

Region Hovedstaden

Kulde og anstrengelse er ikke godt. Kommunens krav stresser også. Jeg kan ikke leve op til dem uden at få det permanent dårligere. Læger er meget forstående, men de kan aldrig hjælpe, og de stiller altid nye krav. Jeg ikke kan opfylde. Men jeg kæmper for min egen psykologiske overlevelse - kan man måske sige. Og så tanken "nogen burde se dette".

Kvinde, 25 år

Region Nord

Aalborg Sygehus gav en raskmelding. Jeg skulle blot have et spark bagi for at komme i gang igen. Gav også mine forældre skylden for tilstanden, hvilket resulterede i en underretning til de sociale myndigheder.

Kvinde, 42 år

Region Midt

Jeg tåler ikke kulde, fryser konstant. Tåler ikke lys og lyde i perioder. Har migræneanfald. Jeg kan mærke enhver vibration i hele huset og omgivelserne. Mine ben bliver som beton ved den mindste støj på en gåtur. Jeg ville sove 24-7, hvis ikke min Ritalin holdt mig vågen.

Kvinde, 36 år

Region Syd

Det har forværret min sygdom meget, at jeg virkelig kæmpede med alt, hvad jeg havde i mig for at beholde mit job og undgå at blive fyret på grund af denne sygdom. Jeg troede at det ikke var farligt at være træt, og at jeg ikke kunne skade noget ved at presse mig selv.

Kvinde, 16 år

Region Syd

Hvis jeg en weekend er sammen med nogle venner kræver det, at jeg sover på forhånd, og at jeg kan slappe af og sove den efterfølgende dag. Ofte er jeg ekstra træt de efterfølgende dage. Jeg er sammen med mine venner og venner i skolen, men ville ønske jeg kunne være meget mere sammen med dem i fritiden.

Kvinde, 54 år

Region Syd

Det hjalp mig at blive skilt, få roen og ingen at tage hensyn til. Min mand, der ønskede skilsmisse, magtede det ikke, da min sygdom udviklede sig.

Pia M. Pedersen, 66 år

Region Nord

Jeg vågnede en nat med så mange smerter, at jeg ikke kunne komme ud af sengen og hente kodimagnyler. Blot jeg bevægede stortåen, følte det som 1000 ekstra issyle gennem min krop. Med ME-diagnosen er der ingen hjælp at hente nogen steder. Forskning peger ellers på, at en tredjedel af ME-patienterne har underliggende, kroniske infektioner. Men lægerne har intet at vide, følger ikke selv med i forskningen, er uinteresserede - eller bange for at blive forfulgt af Sundhedsstyrelsen, som det desværre er sket for flere af de ganske få ME-interesserede læger.

Kvinde, 25 år

Region Hovedstaden

Jeg kan køres ud på el-ladcykel en gang om ugen. En cykel med stort lad, hvor der er mulighed for at ligge ned om nødvendigt. Går på gode dage kortere distancer på max 100 meter ad gangen inden hvil. Har heldigvis to altaner, så jeg kan få masser af frisk luft hjemme:-) Jeg fik ME-diagnosen som 14-årig.

Kvinde, 58 år

Region Hovedstaden

Enhver belastning fysisk, mentalt eller følelsesmæssigt medfører forværring. Hvis jeg havde kendt til sygdommen, havde jeg aldrig fulgt min læges råd om at sørge for at være aktiv hver dag. Inden jeg blev syg, havde jeg et spændende og krævende job med mange arbejdstimer og store faglige udfordringer. Jeg dyrkede dans, pilates, yoga, løb, gik dagligt 5-10 km med hunden og elskede at arbejde i haven. Jeg havde mange venner, gik ofte ud til mange forskellige aktiviteter og havde ofte gæster.

Hvis du vil vide mere

ME-foreningen har møde med Sundhedsstyrelsen 17. maj, hvor foreningen blandt andet afleverer de 85 sygdomshistorier i komplette udgaver. ME-foreningen har i år revisit om søgt at trænge igennem med ønsket om en anden tilgang til sygdommen. Hvis du vil vide mere, så gå ind på foreningens hjemmeside: www.me-foreningen.dk

På www.ugeavisen.dk/esbjerg kan du finde Ugeavisen Esbjergs artikler om den 28-årige ME-patient Marie Louise Ilsoe Gustavussen, Fanø, der i snart to år har været helt afhængig af sine forældres hjælp. Den første artikel hed **Danser, søster og datter blev væk i mørket**.

Kvinde, 29 år

Region Hovedstaden

Jeg kan ikke betale mine faste udgifter. Derfor må min kæreste snart til at betale for dele af dem og for min medicin/kosttilskud. Kan ikke betale min fritidsaktivitet, men har fået penge i gave til det. Kan ikke betale SU-lån eller privat gæld.

Kvinde, 27 år

Region Nord

Efter jeg stille har prøvet at lære at tackle sygdommen, har jeg fået bedre kontrol over den, når jeg får de 12-14 timers søvn i døgn, som min krop har brug for. Men det er rigtig hårdt at sidde som 27-årig og ikke have det liv, som man gerne vil. Og ikke ved, om man nogensinde tør få børn.

Kvinde, 31 år

Region Midt

Jeg lever mit liv med så meget livsglæde, jeg kan med en hverdag, der er meget begrænset og foregår 90 procent i hjemmet. Jeg har været meget modstand igennem, men har mødt et glimt af forståelse de sidste par år. Heldigvis har jeg en støttende familie og kæreste.

Kvinde, 14 år

Region Midt

Bor hos mor, far og søster og kan passe min skole i ti timer om ugen.

Kvinde, 38 år

Hovedstaden

De læger, jeg har været hos, har ikke haft reel viden om ME. Der findes ingen instans, der tager ansvar for mennesker med komplekse symptomer - vi sendes blot videre i systemet. Jeg føler mig også magtesløs i behandlingen fra beskæftigelsessystemet.

Kvinde, 44 år

Region Midt

Jeg har ikke råd til at søge behandling udenfor det danske sundhedssystem, men jeg ville gerne. Jeg har ikke kræfter til at forklare min sygdomshistorie på skrift.

Dreng, 10 år

Region Midt

Jeg har ikke kræfter til at forklare min sygdomshistorie på skrift.

Lene Frank, 61 år

Region Hovedstaden

Det er ikke nemt at være social, da jeg hurtigt bliver overanstrengt. Desuden svært at forklare sygdommen for andre. For det meste er jeg hjemme. Jeg synes, det værste er, at man som kronisk syg ME-patient ingen fagperson har at tale med. Selvom jeg giver min læge informationsmateriale om ME, læser hun det ikke, da hun skal holde sig til Sundhedsstyrelsens anbefalinger.

Vibeke Vind, 52 år

Region Hovedstaden

Systemet ville ikke hjælpe mig i 2008, da jeg var meget syg. Hvis jeg havde gjort som systemet foreskrev, havde jeg ikke været her i dag. Jeg måtte kæmpe en kamp for livet alene og udstødt. Jeg havde tilstanden i for lang tid, før jeg selv fik slået det ned, så jeg fik mén, og har været nødt til at gå ned i arbejdstid og begrænse min aktivitet meget.

Ann Thomsen, 50 år

Region Hovedstaden

Jeg eksperimenterer meget med diæt og kosttilskud udenfor det danske sundhedssystem. Der er endnu ikke noget, der har forbedret min tilstand.

Kardinalsymptomet er forsinket træthed

ME har som kardinalsymptom PEM/PENE = Post-Exertional Malaise/Post Exertional Neuroimmune Exhaustion, hvilket betyder, at selv den mindste fysiske eller mentale anstrengelse kan give markante og permanente sygdomsforværringer, pludseligt eller forsinket, varende i op til dage, uger og måneder efter.

Den ringeste livskvalitet

En undersøgelse foretaget i 2013-14 blandt 21 kroniske sygdomme, der sammenlignede livskvalitet på en international skala (EQ-5D), kom ME-ramte ind på en sidsteplads med den ringeste livskvalitet. Selv terminale nyre- og hjertepatienter har en bedre livskvalitet.

- Alligevel får vi ingen hjælp, men bliver overset, ofte nedgjort, tvunget ind i psykiatrien og presset til behandling, som kan medføre sygdomsforværring, siger ME-patienter.



■ BAGGRUND

Marie Louise Ilsøe Gustavussen har diagnosen ME – Myalgisk Encephalomyelitis med diagnosekoden ICD-10 G93.3. Det er en kronisk sygdom uden kendte og sikre helbredende muligheder for behandling. Sygdommen findes i alle sværhedsgrader. Hun hører til i den alvorligste kategori og har brug for hjælp døgnet rundt.

Der er ingen klart definerede eller enestående årsager til sygdommen, ligesom der er delte meninger om behandlingen. Der forsøkes og forsøges mere i udlandet end i Danmark. Lande som Sverige, Norge, Holland og USA er også meget længere end Danmark, når det gælder særlige ME-centre eller specialafdelinger, hvor ME-patienter kan få en målrettet lindring af

professionelt personale med specialindsigt i ME. Ansøgninger om førtidspension til den 28-årige kvinde er foreløbig blevet afslået tre gange af Jobcenter Esbjerg Kommune, der tager sig af det område for Fanø Kommune. Fanø Kommune, som har ansvaret for hjælpen i hjemmet, har for knap to uger været på besøg i hjemmet. Resultatet af det besøg forelå ikke ved redaktionens slutning.

ME-SAGEN PÅ FANØ. ANKESTYRELSEN I KRITIK AF ESBJERG KOMMUNE:

Afslag på førtidspension er ugyldigt

Esbjerg Kommunes afslag på førtidspension til den ME-syge Marie Louise Ilsøe Gustavussen er truffet på mangelfuldt grundlag. Ny sagsbehandling giver håb.

Af Erik Haldan

OMMER: Den 28-årige ME-syge Marie Louise Ilsøe Gustavussen, som i snart to år har været helt afhængig af sine forældres hjælp, har fået nyt håb om førtidspension.

Den mulighed har Esbjerg Kommune ellers flere gange afslået, men nu har Ankestyrelsen behandlet en klage over afslaget og går i rette med Esbjerg Kommune, som skal i gang med en ommer.

I Ankestyrelsens afgørelse står der ordret, at Esbjerg Kommunes afslag på ansøgningen om førtidspension er truffet på et mangelfuldt grundlag. Afgørelsen er derfor ugyldig, og Esbjerg Kommune har fået sagen sendt tilbage til fornyet behandling. Ankestyrelsen går i sin afgørelse på flere punkter stik imod Esbjerg Kommune. Styrelsen kritiserer blandt andet, at kommunen imod gældende regler har anvendt en udtalelse fra en kommunalt ansat lægekonsulent i sagsbehandling. En sagsbehandling, der endte med en konklusion om, at den syge unge kvinde "utvivlsomt ikke lever op til betingelserne for tilkendelse af førtidspension".

Ankestyrelsen har gennemgået den lange række af lægeerklæringer og udtalelser, der i øvrigt foreligger om den syge unges kvindes tilstand og situation, og er kommet til den modsatte konklusion: "Det er ikke utvivlsomt, at den syge kvinde ikke opfylder betingelserne for at få førtidspension", kan man læse i Ankestyrelsens afgørelse.

Esbjerg Kommune kritiseres også for, at den komplicerede sag ikke har været forelagt kommunens såkaldte rehabiliteringsteam, hvilket

Arkivfoto: Tue Sørensen



Familien:

- Det er meget positivt

KOMMENTAR: Den 28-årige Marie Louise Ilsøe Gustavussen er helt afhængig af sine forældres hjælp. Vibeke og Esben Ilsøe Gustavussen passer deres datter døgnet rundt. Hun skal have hjælp til al personlig hygiejne og kan ingenting selv. Det er en belastning både mentalt og økonomisk.

I øjeblikket er den syge kvinde på kontanthjælp, som Esbjerg Kommune undervejs har truet med at pille ved, hvis ikke hun deltog i samtaler, møder og andet, der skulle orientere hende mod arbejdsmarkedet. Ankestyrelsens afgørelse giver den unge kvinde og hendes familie håb.

- Vi er meget glade for den melding, der er kommet fra Ankestyrelsen, og vi håber naturligvis, det ender med, at vores datter får en førtidspension, så der kan komme ro omkring økonomien, siger den syge kvindes forældre.

- På den anden side er vi for længst holdt op med at tage noget for givet i den kamp, det er at passe på vores datter og få den hjælp, vi har brug for til det. Det er rystende, at man er nødt til at hyre en advokat for at kunne trænge igennem et system, der egentlig er til for at hjælpe, siger Vibeke Ilsøe Gustavussen.

Ankestyrelsen nu kræver i forbindelse med den nye behandling af sagen, Esbjerg Kommune skal i gang med.

Et rehabiliteringsteam består af en tværfaglig

gruppe af repræsentanter fra forskellige områder i kommunen. Teamet har til formål at belyse borgernes sag ud fra et helhedsorienteret perspektiv.

Fanø Kommune og

Esbjerg Kommune har indgået et forpligtende samarbejde på beskæftigelsesområdet. Det er derfor Esbjerg Kommune, der behandler Marie Louise

se Ilsøe Gustavussens sag

om førtidspension, selv om hun bor på Fanø.

Respons: eha@ugeavisen.dk
telefon: 76 11 42 16

Henrik Vallø: Godt at den sag bliver behandlet en gang til

KOMMENTAR: Henrik Vallø, formand for Social- og Arbejdsmarkedsudvalget i Esbjerg, har det på en måde godt med, at Ankestyrelsen har bedt Esbjerg Kommunes Jobcenter behandle Marie Louise Ilsøe Gustavussens ansøgning om førtidspension igen.

- Jeg har har hele tiden haft svært ved at forstå, hvordan det kan gå til, at en så syg kvinde ikke kan få førtidspension. Og nu peger Ankestyrelsen altså på, at der er noget at komme efter i den sagsbehandling, der har fundet sted. Jeg synes derfor, det er godt, at den sag bliver behandlet igen, siger Henrik Vallø til Ugeavisen Esbjerg.

Familiens rådgiver: Det er en åbning

REAKTION: Familiens rådgiver, jurist og socialrådgiver, Louise Schelde Frederiksen, betragter Ankestyrelsens afgørelse som et muligt gennembrud.

- Det er omfattende, hvad Esbjerg Kommune kritiseres for. Og så er det centralt, at Ankestyrelsen efter at have gennemgået sagens akter anerkender og slår fast, at der ikke foreligger behandlingsmuligheder for Marie Louise Ilsøe Gustavussen, hvad Esbjerg Kommune jo hele tiden har holdt fast i, siger Louise Schelde Frederiksen

- Jeg ser Ankestyrelsens afgørelse som en åbning for den førtidspension, den syge unge kvinde burde have været selvskrevet til for længe siden, siger hun.



■ BAGGRUND

Marie Louise Ilsøe Gustavussen har diagnosen ME – Myalgisk Encephalomyelitis med diagnosekoden ICD-10 G93.3. Det er en kronisk sygdom uden kendte og sikre helbredende muligheder for behandling. Sygdommen findes i alle sværhedsgrader. Hun hører til i den alvorligste kategori og har brug for hjælp døgnet rundt.

Der er ingen klart definerede eller enestående årsager til sygdommen, ligesom der er delte meninger om behandlingen. Der forskes og foresuges mere i udlandet end i Danmark. Lande som Sverige, Norge, Holland og USA er også meget længere end Danmark, når det gælder særlige ME-centre eller specialafdelinger, hvor ME-patienter kan få en målrettet lindring af professionelt

personale med specialindsigt i ME. Ansøgninger om førtidspension til den 28-årige kvinde er blevet afslået af Jobcenter Esbjerg Kommune, der tager sig af det område for Fanø Kommune. Men Ankestyrelsen har kendt afsaget ugyldigt og bedt Esbjerg Kommune behandle en ansøgning igen. Fanø Kommune har ansvaret for hjælpen i hjemmet.

Fanø-tragedie bliver politisag

Fanø Kommune politianmeldes i sagen om den ME-syge Marie Louise Gustavussen. Kommunen har krænkede både privatlivets fred og sin tavshedspligt, siger den jurist og socialrådgiver, som den syge kvinde og hendes forældre støtter sig til.

Af Erik Haldan

OPTRAPNING: Fanø Kommune kan se frem til en politianmeldelse i sagen om den 28-årige ME-syge Marie Louise Ilsøe Gustavussen, som på andet år er sengeliggende og afhængig af hjælp i hjemmet hos sine forældre. De passer hende døgnet rundt med et tilskud fra Fanø Kommune, der svarer til 38 timers hjælp om ugen. Baggrunden for politianmeldelsen er et lægebesøg den 24. maj, hvor Marie Louise Gustavussen nye lægehus for første gang skulle møde deres patient. Helt uanmeldt dukkede der også to medarbejdere fra Fanø Kommune op i hjemmet sammen med to læger fra lægehuset.

- Det besøg havde Fanø Kommune ikke hjemmel i nogen lov til. Det var en krænkelse af privatlivets fred, mener Louise Schelde Frederiksen, der er familiens jurist.

For groft

De uanmeldte kommunale deltagere og mødets karakter i det hele taget har fået den bekymrede familie til at sige stop i forhold til Fanø Kommune, hvis håndtering af sagen længe har været under kritik fra familien for blandt andet langsommelighed. Kritikken har ført til konkrete klager af

en art, så Ankestyrelsen i følge Ugeavisen Esbjergs oplysninger overvejer en tilsynssag mod Fanø Kommune med afsæt i ME-sagen. Og nu kommer en politianmeldelse altså oven i, oplyser jurist og socialrådgiver Louise Schelde Frederiksen.

- I bakspejlet har Fanø Kommunes sagsbehandling længe været fagligt for langsom og mangelfuld i et omfang, som Ankestyrelsen kigger på. Men den seneste udvikling handler om endnu alvorligere forhold, mener hun og udbyrder baggrunden for politianmeldelsen på denne måde: - Fanø Kommune har krænkede den grundlovssikrede privatlivets fred ved at dukke op uanmeldt og uden lovhjemmel i den unge kvindes hjem.

- Fanø Kommune har, som vi ser det, også forbrudt sig mod sin tavshedspligt ved uden tilladelse at dele personfølsomme oplysninger og egne holdninger om den syge kvinde og hendes familie med 3. part som for eksempel et lægehus, siger hun.

Forkert paragraf

Louise Schelde Frederiksen mener og så, at Fanø Kommune gør sig skyldig i sagsbehandling uden lovhjemmel ved at tage afsæt i servicelovens paragraf 82. I følge både rapporter fra Socialstyrelsen og redegørelser fra Folketinget kan den paragraf kun anvendes for personer med betydelig og varig psykisk funktionsnedsættelse. Men Fanø Kommune har ingen som helst dokumentation for, at Marie Louise Ilsøe Gustavussen er psykisk syg. Tværtimod findes der i den omfattede sag en række erklæringer fra læger og speciallæger, der siger det modsatte. Marie Louise Ilsøe Gustavussen er fysisk meget syg, men psykisk velfunge-

rende og fuldt ud klar over sin situation, forklarer familiens rådgiver.

- Som familien og jeg ser det, er Fanø Kommunes vurdering af den syge kvindes udtryk for en holdning fra en specifik sagsbehandler, der hverken har sin dokumentation i orden eller kompetence til at træffe en sådan vurdering. Derfor er det alvorligt, at netop denne ukompetente vurdering kommer til at præge Fanø Kommunes håndtering af sagen, mens kommunen tilsidesætter alt, hvad der kommer fra læger og speciallæger, der har kompetencer. Det er groft, at Fanø Kommune på den måde og mod bedre vidende spreder udokumenterede oplysninger, der belaster både den syge kvinde og hendes familie grundløst, siger Louise Schelde Frederiksen.

En kompleks sag

Fanøs borgmester Sofie Valbjørn, Alternativet, ønsker ikke at forholde sig til politianmeldelsen, før hun har set den endelige udgave. Hun vil heller ikke kommentere sagen om den 28-årige ME-syge Marie Louise Ilsøe Gustavussen i andet end generelle vendinger, da det er en personsag.

- Det er en trist og meget kompleks sag, men i alle tilfælde er det et mål for Fanø Kommune at hjælpe sine borgere bedst muligt indenfor lovens rammer. Det gælder også i denne sag, siger hun i en kort kommentar.

■ FAKTA

Jurist og socialrådgiver Louise Schelde Frederiksen har i et brev til Fanø Kommune efterlyst blandt andet dokumentation for den lovhjemmel, Fanø Kommune mener at have for det uanmeldte besøg i familien Gustavussens hjem på Fanø. En politianmeldelse af Fanø Kommune er på vej. Den handler om følgende forhold:

1. Brud på tavshedspligten i henhold til forvaltningslovens § 27 jf. straffelovens § 152.
2. Uanmeldt besøg og indtrængen i privat hjem uden lovhjemmel, hvilket kan betragtes som et brud på grundlovens § 71 og overtrædelse af straffelovens § 264d om værn mod krænkelse af privatlivets fred.

■ FAKTA

Serviceloven § 82: Kommunalbestyrelsen skal yde hjælp efter denne lov i overensstemmelse med formålet, jf. § 81, til personer med betydelig nedsat psykisk funktionssevne, der ikke kan tage vare på deres egne interesser, uanset om der foreligger samtykke fra den enkelte. Hjælpen kan dog ikke ydes ved brug af fysisk tvang.

Forældre om politianmeldelse: - Absurd det skal komme så vidt

BAGGRUND: Vibeke og Esben Gustavussen mener ikke, at politianmeldelsen mod Fanø Kommune er til at komme uden om, men de havde hellere været den foruden.

- Vi føler i virkeligheden, det er helt absurd, at det er kommet så vidt. Men hvor bliver dialogen af, den sunde fornuft og fokus på omsorgen for en syg borger? Hvorfor skal det være så svært at få et godt samarbejde til at fungere med Fanø Kommune, spørger Esben Gustavussen, som ikke mener, familien har gjort andet end at bede om hjælp, som deres syge datter har brug for og ret til.

- Sidste gang, vi sagde til borgmester Sofie Valbjørn, at det jo må være hendes ansvar, at Fanøs forvaltning arbejder efter gældende regler og lovgivning, sagde hun, at det kunne hun ikke gå ind i, så det måtte Ankestyrelsen afgøre. Det vil sige, vi må skrive en klage. Sådan siger de hele vejen rundt. Embedslæge, læger, borgmester, jobcenter, Region Syddanmarks praksisenhed. Er I utilfredse så skriv en



■ Vibeke og Esben Ilsøe Gustavussen passer på andet år deres ME-syge datter Marie Louise, som er helt afhængig af deres hjælp døgnet rundt.

klage, siger de alle sammen. Det er ikke til at holde ud, og det hjælper ikke vores datter, siger Vibeke Gustavussen.

Familien Gustavussen efterlyser dialog med Fanø Kommune om hjælp til at få en hårdt presset hverdag med pasning og pleje af deres ME-syge datter Marie Louise Gustavussen til at fungere bedre i

hjemmet. Foreløbig hjælper Fanø Kommune med et tilskud, der svarer til 38 timers hjælp om ugen, men samtidig har familien aldrig fået bevilliget eksempelvis en lift.

- Vi har brug for og vil gerne have et godt samarbejde med Fanø Kommune og det nye lægehus i Esbjerg, vi er kommet i forbindelse med, siger Vibeke Ilsøe Gustavussen.

- Vi håber stadig, det lykkes at få etableret et godt samarbejde med vores praktiserende læger og eksperter udefra med mere viden og erfaring om sygdommen. Flere eksperter udefra har tilbudt at hjælpe, men endnu er der ikke noget konkret på plads, forklarer hun.

Læs mere side 10