

21 december 2020

## Opening nieuw zorgcentrum ME in Noorwegen

In Noorwegen is er grote behoefte aan gespecialiseerde zorg voor ME-patiënten, een plek waar er voor hen wordt gezorgd en waar zij worden behandeld door professionals met specialistische expertise op het gebied van ME.

Het is niet ongewoon voor zeer ernstig zieke ME-patiënten en hun familie om hard te moeten vechten om waardige en functionele behandeling te krijgen.

EMEA Noorwegen -Norges ME Forening (NMEF)- heeft aangekondigd dat in het voorjaar van 2021 een dergelijke zorg- en verpleeginstelling zal worden geopend in Røysumtunet in de gemeente Gran.

“We hebben lang gezocht naar een plaats waar de ziekste ME-patiënten de juiste behandeling kunnen krijgen. Door de dialoog met Røysumtunet raakten we er in de loop van de tijd langzamerhand van overtuigd dat dit kon zijn waar we naar hadden gezocht”, zegt de voorzitter van de Norges ME Forening, Bjørn Getz Wold.

De algemeen directeur van Røysumtunet, Erik Nordengen, zegt dat zij een tijd hebben gezocht naar een gelegenheid om de activiteiten en het bedrijf uit te breiden. De timing van de gesprekken met de Norges ME Forening (Noorse ME Vereniging) was gunstig.

“Het aanbod dat er nu is, past heel goed in ons profiel”, zegt Nordengen.

De officiële openingsdatum is nog niet definitief vastgesteld. De ambitie is voorjaar 2020, en dan zullen er totaal 12 plaatsen zijn gereserveerd voor ME patiënten.

Røysumtunet ligt net buiten Jaren in de gemeente Gran in het binnenland, in een prachtig cultuurlandschap, iets minder dan anderhalf uur rijden van Oslo. De organisatie biedt verscheidene diensten binnen revalidatie, huisvesting en begeleiding en geestelijke gezondheid, en heeft bijvoorbeeld een nauwe samenwerking met het Special Hospital voor Epilepsie en de Noorse Epilepsievereniging.

Terwijl Røysumtunet zelf verantwoordelijk zal zijn voor onder andere de bedrijfsvoering, personeel en de inhoud van het aanstaande aanbod, zal de Noorse ME Vereniging actief bijdragen aan zowel het ontwerp als de inhoud. De Noorse ME Vereniging zal ook bijdragen aan het ontwikkelen van vaardigheden en het trainen van het personeel.

De Noorse ME Vereniging heeft verscheidene bezoeken gebracht aan Røysumtunet. Op vrijdag 12 december kwamen vijf leden van de vereniging bij elkaar, waaronder Professor Ola Didrik Saugstad van de medische adviesraad van de vereniging, om de definitieve overeenkomst te ondertekenen.

“Røysumtunet is langzamerhand een grote organisatie geworden, die ik heb gevolgd sinds het begin van deze samenwerking, en waarbij ik betrokken was in discussies. Het is geweldig om eindelijk een overeenkomst te hebben”, zegt voorzitter Jakob Ruud.

“We hebben gezien dat de dienstverlening voor ME-patiënten momenteel tekortschiet en we willen een bijdrage leveren. Voor ons staat de input van cliënten en hun verwanten centraal in het ontwerp, zegt Nordengen.

Van de kant van de Noorse ME-vereniging zijn de algemeen secretaris Olav Osland, adviseur Mette Schøyen en Professor Ola Saugstad belangrijke stuwende krachten geweest bij het uitwerken van de overeenkomst. Osland en Schøyen namen ook deel aan de videocall waarin de overeenkomst werd getekend.

Tot aan de openingsdatum zijn er nu alleen nog praktische taken over met betrekking tot het ontwerp. Er zullen in het totaal 12 plaatsen beschikbaar zijn voor ME-patiënten, hoewel bijvoorbeeld niet alle 12 geormerkt zullen zijn voor lang verblijf.

Anders wordt de dienstverlening aangeboden aan de gemeenten in het land en districten in Oslo. De huisarts zal de aanmelding voor plaatsing verzenden na toelichting door de gemeente of het district waar de patiënt woont.

Ola Didrik Saugstad is professor, kinderarts en lid van de medische adviesraad (en ook van de European ME Research Group (EMERG) <http://www.emerg.eu/>). Hij heeft een centrale rol gespeeld, met name aan het begin van het proces, in het vinden van een geschikte plek voor instituten voor de ernstig zieken met ME.

“Ik heb veel patiënten en verwanten bezocht in de loop van de jaren en heb de enorme behoefte gezien aan instituten voor ernstig zieke ME-patiënten. Zij zijn huisgebonden, er wordt vaak voor hen gezorgd door verwanten en in sommige gevallen zijn zij al verscheidene jaren niet meer in contact geweest met de gezondheidszorg”, zegt Saugstad. “Velen hebben contact met mij opgenomen en hier naar gevraagd. Ik heb veel vertrouwen in deze ontwikkeling”, zegt hij.

Naast het bieden van zorg aan ME-patiënten denken beide partijen dat Røysumtunet in de toekomst een plek zou kunnen zijn voor het uitvoeren van research projecten voor de patiëntengroep.

“Er is tot nu toe nog niets concreets. Maar we hebben vertrouwen in Røysumtunet als een plek waar je medische research kunt uitvoeren bijvoorbeeld naar verscheidene vormen van symptoombehandeling, onder gecontroleerde omstandigheden. Op de lange duur kan Røysumtunet een bevoegde instantie worden voor ME”, zegt Saugstad. “Maar een mogelijkheid om onderzoek uit te voeren zal ook een belangrijke bijdrage zijn, niet alleen in Noorwegen, maar potentieel ook buiten de landsgrenzen. Als langdurige Covid-19 een toename veroorzaakt van het aantal ME-patiënten in Noorwegen, zal de behoefte aan dit soort plaatsen ook toenemen”, zegt hij.

Bron: <https://europeanmealliance.org/news-Q42020-006.shtml>

Vertaling: ME/cvs Vereniging

Originele Noorse tekst:

<https://www.me-foreningen.no/2020/12/18/roysumtunet/>