



Börn með ME

Stutt lýsing á ME og verkefninu sem óskað er eftir að þitt sveitafélag styrki

ME (e. Myalgic encephalomyelitis) er alvarlegur taugasjúkdómur sem veldur mikilli örmögnun sem og skertri líkamlegri og hugrænni getu. Sjúkdómurinn er lítt þekktur meðal almennings. Hann leggst bæði á fullorðna og börn. Nám barna með ME sjúkdóminn getur verið mikil áskorun, þar sem flest allt nám er miðað við fulla getu. Markmið með verkefninu er að búa til fræðsluefni um ME sjúkdóminn fyrir starfsfólk í grunnskólum. Mikill skortur er á þekkingu og skilning á sjúkdómnum í skólum.

Markmið

Börn sem veikjast af ME sjúkdómnum þróa með sér sértæka námsörðugleika. Rétturinn til menntunar er almennt talinn vera forsenda þess að einstaklingum séu tryggð önnur mannréttindi. Menntun fatlaðra barna er mjög mikilvæg svo börnin hafi sömu tækifæri og aðrir í lífinu.

Hvað og hvernig

ME félag Íslands (www.mefelag.is) er almannaheillafélag og er að vinna að gerð fræðsluefnis til að auka skilning og upplýsa um ME sjúkdóminn. Börn og ungmenni með ME sjúkdóminn standa höllum fæti í samfélaginu. Þau mæta oft litlum skilningi, bæði meðal jafningja, meðal aðstandenda og starfsmanna í skólum. Þau þurfa á miklum stuðningi að halda til að ná að fylgja námi jafnaldra sinna. Dreifing fræðsluefnis um ME mun stuðla að því að bæta stöðu þessa viðkvæma hóps barna.

Börnum og ungmennum með ME sjúkdóminn, hefur fjölgað hraðar eftir Covid faraldurinn enda eru veirusýkingar algengasti orsakavaldur ME veikinda. Félagið mun fara með fræðslu inn í grunnskóla í formi bæklinga, fyrirlestra og fræðslumyndbands. Þar mun einnig koma fram hvert sé best að leita ef fólki grunar að barn sé með ME sjúkdóminn, ásamt ýmsum hagnýtum upplýsingum og úrræðum til að draga úr einkennum sjúkdómsins.

Fræðsluefnið hefur nú þegar verið tekið saman af starfsmanni og stjórn ME félags Íslands og sem stendur er efnið í yfirllestri og álitsgjöf hjá sérfræðingum á Akureyrarklíníkinni (www.akureyrarklinikin.is) sem sérhæfa sig í greiningu á ME og langvinnu Covid. Félagið hefur samið við Hvíta húsið auglýsingastofu um hönnun og umbrot á fræðslubæklingnum, stefnt er að því að bæklingurinn verði tilbúinn til prentunar í febrúar

Hvað er búið að gera

Vinna sem hefur verið innt af hendi var fjármögnuð með styrk frá Velferðarráði Reykjavíkurborgar að upphæð kr. 250.000.

Hverju er félagið að safna fjármagni fyrir núna

Óskað er eftir styrk til að fjármagna:

- Umbrot, hönnun og prentun
- Dreifingu
- Upptöku og myndvinnslu á fræðslumyndbandi
- Kynningarátak og fyrirlestra

Verk- og tímaáætlun

Upphaf	Endir	
1. ágúst 2025	LOKIÐ	Gagnaöflun
1. október 2025	LOKIÐ	ME félag skrifar drög að bækling
1. desember 2025	15. janúar 2026	Drög í yfirllestri hjá fagaðilum
16. janúar 2026	21. Janúar 2026	Prófarkalestur
Eftir að fjármagna:		
22. janúar 2026	Febrúar 2026	Umbrot og hönnun hjá auglýsingastofu
Febrúar 2026	Maí 2026	Bæklingur prentaður, kynningarátak og dreifing

Kostnaðaráætlun

Umbrot og hönnun á bækling og gerð fræðslumyndbands	700.000 kr.
Prentun, kynningarátak, fyrirlestrar og dreifing á fræðsluefni	900.000 kr.
Samtals:	1.600.000 kr.

ME félag Íslands er hagsmunafélag sem vinnur að velferð og réttindum fólks með ME á Íslandi. Það var stofnað árið 2011 og er aðili að Öryrkjabandalagi Íslands, Almannaheill, Norrænu ME samtökunum og Evrópsku ME samtökunum.

Kennitala: 650311-2480

Bankaupplýsingar: 0133-15-011535

Nánari upplýsingar má finna á heimasíðu ME félags Íslands www.mefelag.is eða í tölvupósti á netfangi mefelag@mefelag.is.