

Norges ME-forening (NMEF) er en pasientorganisasjon med hovedkontor i Oslo. Foreningens formål er å arbeide for å bedre situasjonen for alle med ME.

Medlemmer

Per 1. januar 2019 hadde foreningen 4 810 medlemmer.

Per 31. desember var medlemstallet 5 043 medlemmer.

Styret

Styret besto frem til landsmøtet i 2019 av følgende personer:

Styreleder Bjørn K. Getz Wold

Nestleder Eirik Randsborg

Styremedlemmer:

Rune Hoddevik

Arild Angelsen

Linda Bringedal

Line Ernestussen

Gro Mesna Andersen

Landsmøtet 2019

Landsmøtet ble avholdt 26. oktober 2019 med 47 stemmeberettigede til stede. Etter valget er styret sammensatt av følgende personer:

Styreleder Bjørn K. Getz Wold (2 år)

Nestleder Eirik Randsborg (1 år igjen av valgperioden)

Styremedlemmer:

Rune Hoddevik (1 år igjen av valgperioden)

Linda Bringedal (2 år)

Line Ernestussen (2 år)

Gro Mesna Andersen (2 år)

Hege Guttormsen (1 år)

Arild Angelsen (1 år igjen av valgperioden)

Varamedlemmer:

Victoria Schei (2 år)

Stig Lindstad (1 år)

Tonje Waitz (1 år igjen av valgperioden)

Følgende ble oppnevnt som medlemmer av **valgkomiteen** (1 år):

Jan Nygård, Trøndelag (gjenvalg)

Åse-Marie Lønning, Rogaland (gjenvalg)

Monica Pedersen, Finnmark (gjenvalg)

Maja F. Heige, Oslo (gjenvalg)

Elisabeth Røyseth, Vestfold (gjenvalg)

Landsmøtet gjenvälgte BDO AS som **revisorselskap** for ett år.

Styremøter

Styret har avholdt elleve styremøter i løpet av 2019. Noen saker har vært behandlet og vedtatt per e-post.

Handlingsplanen for 2019

Styret vil fortsette å gjøre ME-sykdommen kjent, forstått og akseptert i samfunnet.

Målgruppene for styrets arbeid er politikere; sentrale myndigheter; personer som lider av ME og deres pårørende; leger og annet helsepersonell; og folk flest.

Styret har tre hovedfelt de vil satse på i 2019:

1. Organisasjonsutvikling (inkludert rekruttering og medlemskampanje).

2. Forbedre brukerpolitikken i Norge inkl. kvalitetssikre et eventuelt pakkeforløp for ME-pasienter.

3. Innsamling til ME-forskning.

Foreningen

- Sikre et godt samarbeid mellom Styret og administrasjonen (lønnete og frivillige) gjennom fastsatte rutiner.
- Sikre et godt samarbeid mellom Styret og ressurspersonene gjennom gode retningslinjer.
- Rådgiving på sentralt og lokalt nivå. Vi bør utarbeide en informasjonspakke til støtte for våre tillitsvalgte.
- Sette i gang en medlemskampanje og jobbe for flere medlemsfordeler.
- Søke om midler fra Extrastiftelsen, legater og andre potensielle inntektskilder. Vurdere medlemskap i Extrastiftelsen.
- Utvikle kommunikasjonen mellom foreningen sentralt og fylkeslagene.
- Fortsette arbeidet for større fokus på barn og unge via et eventuelt Landsråd.
- Arbeide med strategiplan for 2020–2023.

Fylkeslag

- Videreutvikle håndbok for fylkeslagene.
- Opprette/videreføre nye fylkes- og lokallag.
- Støtte fylkeslagene i eventuelle sammenslåinger som følge av fylkesreformen.

Helsefaglig og politisk arbeid

- Videreføre arbeidet i referansegruppen som brukerrepresentanter i Nasjonal Kompetansetjeneste.
- Følge opp etableringen av et tilbud til de aller sykeste ME-pasientene.
- Påvirke arbeidet med utarbeidelse av et pakkeforløp for ME-pasienter.
- Samarbeide med Lærings- og mestringssentre om tilbud til ME-pasienter.
- Fortsette vår deltakelse i Hjerterådet og fortsette arbeidet i Europeisk ME Alliance (EMEA).
- Delta i nordisk samarbeid.
- Delta i utarbeidelsen av nye rehabiliteringstilbud for ME-syke.
- Arbeide for ME-pasientenes rettigheter i Nav-systemet.
- Påvirke offentlige myndigheter, politikere sentralt og på fylkesnivå.
- Arbeide for eksperimentelle studier for ME-pasienter.
- Forbedre behandlingsopplegg for ME-pasienter, inkl. symptomlindring.

Biomedisinsk forskning, forskning og økonomi

- Forskningsdager i november 2019.
- Delta på medisinske konferanser i inn- og utland som foreningen mener er nyttig for å holde seg oppdatert om hva som skjer innen forskning på ME.
- Arbeide for å sikre finansiering av biomedisinsk ME-forskning gjennom offentlig innsats og egen innsamling gjennom ME-Forskning.

Nettsidene og Facebook

- Sikre kontinuerlig drift og videreutvikling av foreningens nettsider.
- Få flere administratorer til Facebook-gruppene.

Spesielle arrangementer

- Medvirke til markeringen av den internasjonale ME-dagen 12.mai.

- Vurdere kandidater til ME-prisen og overrekke denne ved spesielle anledninger.
- Arrangere seminar for ledere av fylkeslag og tillitsvalgte.
- Kunnskapskampanje hver høst.

Spesielle oppgaver

- Søke om midler til, og utarbeide, et hefte for alvorlig ME-syke og deres pårørende.

Fylkeslag

Norges ME-forening hadde ved utgangen av året 15 fylkeslag, som representerer 17 fylker. Mange av fylkeslagene har lokale likemannsgrupper. Det legges ned betydelig frivillig innsats i fylkeslagene. Egne aktivitetsrapporter for 2019 blir presentert senere i årsberetningen.



Erfaringskonsulent Kristina Vedel Nielsen og helsefaglig rådgiver Elin Myklebust holdt innlegg om ME for 350 sykepleierstudenter og lærere på universitetet sør/øst.



Representanter for Oslo og Akershus fylkeslag inviterte til MillionsMissing-aksjon foran Stortinget på den internasjonale ME-dagen 12. mai. Skuespiller SveinTindberg leste den intense, såre og rørende teksten «Til Frøydiss».

ME-foreningen ser fremover

ME-foreningen har i 2019 brukt tid på innspill og diskusjoner rundt nye hovedmålsettinger for 2020–2022, de nye og ambisiøse målene ble vedtatt på Landsmøtet. Videre har foreningen lagt til rette for at fylkeslag som ble berørt av fylkessammenslåing kan fortsette som før, i samme geografiske område, ved å bytte navn til regionlag. Regionlag og fylkeslag er organisatorisk likestilte. Foreningen gjennomførte også en landsdekkende kunnskapskampanje i november 2019.

ME-foreningen har vært tilstede ved mange konferanser og møter i inn- og utland, blant annet «Invest in ME»-konferansen i London. Vi avholdt også vår egen fagdag i november, med Betsy Keller som det store trekkplasteret. Fylkeslagene er foreningens motor og drives av engasjerte og dyktige medlemmer. Les om fylkeslagenes aktiviteter fra side 10. Vi ser en jevn økning i medlemstallet, som i stor grad skyldes aktivitetene rundt omkring i landet.

Vi vil i det følgende gå gjennom våre aktiviteter i 2019: Foreningens interessepolitiske og opplysende arbeid; vår oppfølging av forskning; deltakelse på konferanser og møter; foreningens drift, inkludert medlemservice; samt fylkeslagenes aktiviteter. Foreningens økonomiske situasjon presenteres til slutt i årsberetningen.

INTERESSEPOLITIKK OG BRUKERMEDVIRKNING

Helsepolitiske møter

Helsedirektoratet

Olav Osland og Elin Myklebust hadde møte med våre kontaktpersoner i Helsedirektoratet i januar 2019 og Trude Schei og Olav Osland hadde et nytt møte med Helsedirektoratet i juni der Schei presenterte rapporten om de aller sykeste.

Stortingets Helse- og omsorgskomiteé

Trude Schei og Olav Osland deltok på budsjett høring i Helsekomiteen den 15. oktober. To millioner kroner øremerket til forskning på ME kom inn på helsebudsjettet som en føring til Forskningsrådet.

Stortingets Arbeids- og sosialkomité

Trude Schei og Olav Osland deltok på budsjett høring i Arbeids- og sosialkomiteen den 17. oktober. Vi la spesielt vekt på hvordan endringene i AAP-regelverket rammer ME-syke og hvor vanskelig det er for unge ME-syke å få innvilget ung ufør-tillegget.

Storingsrepresentanter

ME-foreningen har hatt møter og korrespondanse med flere stortingsrepresentanter om ME-relaterte saker. Blant disse Lise Christoffersen, arbeids- og sosialkomiteen (Ap), vedrørende AAP og Martin Henriksen, utdannings- og forskningskomiteen (Ap) om fritak fra kroppsøving. 12. februar var organisasjonskonsulent Anne-Cathrine Rodriguez i Stortinget for å høre debatten i forbindelse med Lise Christoffersens interpellasjon om konsekvensene av endringene i AAP-regelverket.

Innspill og høringsvar

Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME

Juni 2019 hadde Bjørn Wold, Olav Osland og Elin Myklebust møte med evalueringssesksjonen i Helse Sør-Øst og kom med innspill til evaluering av kompetansetjenesten.

Helsetilsynet

I et landsomfattende tilsyn fører alle fylkesmennene tilsyn med ett tjenestoområde eller tema over ett eller to år. Foreningen sendte sitt innspill i juni 2019.

Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO)

ME-foreningen er representert i FFOs «Nettverk for oppvekst og utdanning». Nettverket ga innspill til FFO som ble brukt i FFOs innspill til nye læreplaner og til opplæringsutvalget.

Kunnskapsdepartementet

ME-foreningen sendte et høringsvar til Kunnskapsdepartementet vedrørende stortingsmelding om tidlig innsats og inkludering.

Stortingets arbeids- og sosialkomité

Et høringsvar om innskrenking av AAP-periode fra fire til tre år, ble sendt til arbeids- og sosialkomiteen.

Barn, unge og pårørende

Foreningens kontaktperson for pårørende, Mette Schøyen, var sammen med Olav Osland, på seminar i forum for barnevernsaker blant FFO-organisasjoner i januar 2019. Forumet har også i regi av FFO, laget et eget interessepolitisk notat om barnevern. I mai hadde nettverket møte med en representant fra Barneombudet og høsten 2019 ble det avholdt to møter i nettverket. Det planlegges å få til flere møter med Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (BUFdir) i 2020.

I 2019 har Mette Schøyen også vært involvert i skoleprosjektet i Rogaland som rådgiver i referansegruppen. Ved siden av alle dialoger med pårørende og deres saker, holdt hun også innlegg på Hamar og i Oslo høsten 2019 om «Barn som pårørende» og på likepersonseminaret i Asker den 27. oktober.

Brukerrepresentasjon

Referansegruppe for Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME.

Referansegruppen skal følge opp Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME. ME-foreningen har vært representert ved Elin Myklebust, med Bjørn Wold som vara. Referansegruppen har hatt to møter i 2019.

Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO)

FFO etablerte «Nettverk for oppvekst og utdanning» i 2017. ME-foreningen, ved Tonje Lovang og Olav Osland, deltok på nettverkets møter i 2019. Temaer som gikk igjen var tidlig inkludering og spesialundervisning.

Biobanken for ME/CFS ved ME-senteret - OUS, Aker

Elisabeth Waage-Nielsen har representert ME-foreningen i fagrådet til Biobanken for ME/CFS, med Mette Schøyen som vararepresentant. Det har ikke vært avholdt noen møter i 2019.

Folkehelseinstituttet, Kunnskapscenteret

Nina Werring Lie og Arild Angelsen har deltatt i en rådgivende referansegruppe i forbindelse med prosjektet «litteratursøk med sortering om årsaker og risikofaktorer for CFS/ME», som er et oppdrag fra Forskningsrådet. ME-foreningens styre avgjorde i mai 2019 at det var best å trekke seg fra referansegruppen da vi ikke fant fram til en felles plattform.

Statlig spesialpedagogisk tjeneste (Statped)

Lilli-Ann Foss Gravingen er ME-foreningens representant i Statped brukerutvalg.

ME-foreningen er medlem av følgende paraplyorganisasjoner

- **Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO)** er en paraplyorganisasjon med over 335 000 medlemmer, fordelt på 84 organisasjoner. FFO hadde kongress 23. og 24. november. Generalsekretæren og Tariq Khan Eide (styremedlem i Oslo og Akershus regionlag) deltok, og Tariq Eide ble gjenvalgt som styremedlem i FFO for to nye år.
- **Innsamlingskontrollen - IK.** ME-foreningen er registrert som medlem av IK i forbindelse med ME-Forskning.
- **Hjernerådet** driver opplysnings- og interessepolitisk arbeid knyttet til sykdommer i hjernen og nervesystemet. Generalsekretæren var til stede på årsmøtet.
- **Studieforbundet Funkis** er en paraplyorganisasjon for funksjonshemmede, kronisk syke og deres pårørende. Funkis fordeler statlige voksenopplæringsmidler til medlemmer som driver kursvirksomhet utenfor det formelle utdannings-systemet. Funkis har 89 medlemsorganisasjoner.

OPPLYSNINGSARBEID

Mediedekning og deltakelse

ME-foreningen hadde i 2019 mange presseoppslag og intervjuer blant annet i følgende medier: Dagens Medisin, ABC nyheter, Aftenposten, VG, Dagsavisen, NRK radio og BT.

Nettsiden og sosiale medier

ME-foreningens nettside besøkes ofte. Vårt formål er at den skal gi god informasjon og kunnskap. Foreningens Facebook-side hadde ved årets slutt over 12 000 følgere. ME-foreningen administrerer også en rekke modererte Facebook-grupper, der brukerne kan utveksle erfaringer og støtte hverandre. Gruppene er beregnet på ulike alderstrinn og interesseområder, og to av gruppene er for pårørende.

Prosjekt

Helsedirektoratet tildelte i 2019 midler til et kunnskapsprosjekt om anstrengelsesutløst forverring (Post Exertional Malaise/ PEM), kardinalsymptomet på ME. Foreningen utarbeidet en brosjyre om PEM, viet en hel seksjon av hjemmesiden til informasjon om PEM og produserte korte intervjufilmer som er lagt ut på foreningens YouTube-kanal. Trude Schei ledet prosjektet i samarbeid med Elin Myklebust.

Den internasjonale ME-dagen, 12. mai

Den internasjonale ME-dagen ble markert i flere fylker. Blant annet avholdt Oslo og Akershus fylkeslag et «Millions Missing»-arrangement foran Stortinget. Generalsekretæren

var en av flere appellanter. Dagen ble også markert ved å annonsere tildeling av forskningsmidler for 2019. Disse gikk til ME-teamet på Haukeland og Kristian Sommerfelt.



Kampanjeuken «Det viktigste å vite #omME»,

Kunnskapskampanjen gikk i år av stabelen i hele november og temaet var PEM (anstrengelsesutløst symptomforverring). Filmsnutter på foreningens YouTube-kanal, innlegg på hjemmesiden og oppdateringer på Facebook fikk stor oppmerksomhet. Fylkeslagene deltok også og blant annet hadde Buskerud stand på sykehuset i Drammen og Østfold hadde stand ved høghskolen i Fredrikstad. Trude Schei ble invitert av Finnmark fylkeslag til å holde foredrag i Alta og Kirkenes, og av Aust-Agder fylkeslag til å holde foredrag i Arendal.

LIKEPERSONSARBEID

Fylkeslagene

Hoveddelen av foreningens likepersonsarbeid utføres av frivillige under ledelse av fylkeslagene. Dette likepersonsarbeidet er beskrevet nærmere på sidene 10-19.

Likepersonsarbeid ledet av administrasjonen

Støttetelefonen

ME-foreningens likepersonstilbud på telefon ble i 2019 betjent av seks likepersoner. I juni 2019 ble det avholdt et oppfølgingskurs for likepersonene, ledet av rådgiver Elin Myklebust.

ME-FORSKNING

Innsamling og tildeling av midler til forskning

ME-Forskning har i 2019 vært aktiv både med innsamling av midler og utdeling av stipender. ME-Forskning tildelte ME-teamet på Haukeland sykehus (Mella/Fluge) kr. 100 000, for å fortsette forskningsarbeidet sitt på ME. Kristian Sommerfelt ble tildelt kr. 250 000 til kartlegging av barn og unge med ME

over tid. Annonseringen av tildelingen skjedde den 12. mai. ME-Forskning har i løpet av 2019 samlet inn 1 750 892 kroner. Det har vært jevnt tilsig av betalinger hele året og det førte til et godt resultatår for ME-Forskning. Den store trenden med individuelle innsamlinger via Facebook fortsatte, men det kom også inn mange midler via vipps, sms og bankoverføringer.

Medisinsk fagråd

Etter forslag fra Medisinsk fagråd, vedtok styret å formalisere valg og funksjonsperiode. Det er nå to års funksjonsperioder for medlemmene og hvert år er halvparten på valg. Medlemmene kan imidlertid gjenoppnevnes flere perioder. Samtidig ble det oppnevnt en valgkomitee.

Hovedoppgavene til det medisinske fagrådet er å gi ME-foreningen og ME-Forskning råd om hvilke prosjekter som bør støttes direkte av ME-Forskning og/eller som kan søke om støtte fra Stiftelsen Dam.

Fagrådets hovedmøte legges vanligvis i månedsskiftet april/mai for å kunne behandle forskningsøknader, både dem som søker midler fra ME-Forskning og dem som ønsker å, gjennom ME-foreningen, søke Stiftelsen Dam.

I 2019 behandlet fagrådet to søknader om støtte fra ME-Forskning. Den ene fra gruppen på Haukeland universitets-sykehus til en pilotstudie på aktivitetsmåling. En vellykket studie vil kunne danne grunnlag for kontinuerlig registrering av fysisk aktivitetsnivå som mulige endepunkt for nye randomiserte studier.

Den andre fra professor Sommerfelt om støtte til hans prosjekt om forløpet av ME hos barn og unge over tid. Fagrådet anbefalte begge disse søknadene. Sommerfelt deltok naturlig nok ikke under behandlingen av sin egen søknad.

ME-foreningen har også bedt fagrådet om å kommentere forskningsprosjekter som ME-foreningens styre senere har skullet behandle.

Medisinsk fagråd har i 2019 bestått av Ola Didrik Saugstad, Tor Lea, Arild Angelsen, Katarina Lien og Kristian Sommerfelt.

Valgkomiteen har bestått av Hanne Thürmer, Nina Werring Lie og Anne-Cathrine Wangberg Rodriguez.

KONFERANSER OG MØTER

Helsefaglige konferanser og møter arrangert av Norges ME-forening

Det ble holdt flere fagkonferanser og foredrag i regi av fylkeslagene, les mer om dette på sidene 10-19.

Foredrag i Nordland og Troms

I oktober holdt foreningen, ved Elin Myklebust, foredrag på helsekonferanse i Sandnessjøen og i mai holdt hun foredrag på helsekonferanse i Tromsø.

Arendalsuken

Foreningen avholdt fagdag i Arendalsuken 16. august med tittelen «Gode pasientforløp for ME-pasienter» der følgende var innledere: Trude Schei, om foreningens rapport om de alle sykeste; Cesilie Aasen fra Helsedirektoratet, om status for arbeidet med pakkeforløp for ME-syke; Pasientombudet i Oslo/Akershus og FFOs Berit Larsen, om BPA-ordningen og brukernes erfaringer. Det var ca. 200 personer tilstede. Rådgiver Elin Myklebust informerte om ME på FFOs stand den 15. august.

Fagdag i Oslo

Foreningen hadde en egen fagdag på Rikshospitalet den 26. november der Betsy Keller var innleder med tittelen: «Living with ME and living without PEM: Strategies to reduce PEM symptoms and improve function». I tillegg hadde også følgende innlegg: Kristina Vedel Nielsen om PEM og brukerperspektivet, Joseph Breen fra NIH om NIHs program og Katarina Lien om ergospirometri. Deretter fulgte en debatt ledet av Jørgen Jelstad.

Forskningsdager i regi av Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME, FHI og Norges ME-forening

ME-foreningen samarbeidet i år med NKT og FHI om å arrangere forskningsdager fra 25–26. november. 30 abstract ble presentert og dessuten innledet Joseph Breen fra NIH. 70 personer deltok på forskningsdagene

Røysumtunet

Høsten 2019 hadde foreningen flere kartleggingsmøter med Røysumtunet for å vurdere et mulig nytt tilbud for alvorlig syke ME-pasienter. I november reiste syv delegater fra foreningen til Hadeland og fikk se hva Røysumtunet kan tilby og hva som eventuelt kan legges til rette for ME-pasienter. Målet er å ha et tilbud fra 2021.

Internasjonale helsefaglige konferanser

Invest In ME Research

I slutten av mai hvert år avholdes ME-konferansen «Invest in ME» i London. Dette er den største ME-konferansen i Europa. ME-foreningen var til stede med flere representanter i 2019 og sponset konferansen med kr. 10 000.

Andre konferanser og møter

Landsmøte i Norges ME-forening

Det ble avholdt landsmøte på Scandic Asker den 26. oktober 2019. Oppdaterte vedtekter der forslag om at regionlag blir sidestilt med fylkeslag ble vedtatt. Landsmøtet vedtok også nye hovedmålsettinger for 2020–2022. Det var 47 stemmeberettigede tilstede.

Kongress i FFO

Den 23. november var det kongress i regi av FFO. Generalsekretær Olav Osland var foreningens representant.

Møter i Hjernerådet

Generalsekretær Olav Osland deltok som ME-foreningens representant på årsmøtet 19. mars 2019.

Årsmøter

Olav Osland var til stede på årsmøtene til fylkeslagene i Østfold, Hordaland, Hedmark og Oppland, Telemark, Oslo og Akershus, og Buskerud våren 2019. Elin Myklebust var til stede på Vestfold fylkeslags årsmøte.

INTERNASJONALT SAMARBEID



Invest in ME-konferansen i London. Fra venstre: Vicky Whittemore (leder ME-programmet i NIH, USA), Ellen V. Piro (ME-foreningens internasjonale koordinator og Elizabeth Unger (leder ME-programmet i CDC, USA).

Europeisk ME Alliance (EMEA)

Medlemsorganisasjonene/gruppene i EMEA består av Belgia, Danmark, Finland, Frankrike, Irland, Island, Italia, Nederland, Norge, Spania, Sveits, Sverige, Storbritannia, Tsjekkia og Tyskland. Nord-Irland er assosiert medlem.

EMEA's mål er å trekke sammen europeiske lobbygrupper for å jobbe for finansiering av biomedisinsk forskning. EMEA ønsker å gi et korrekt bilde av ME til helsepersonell, offentlige institusjoner, media, pasienter og det offentlige generelt.

Årsmøtet ble avholdt 1. juni i London, Ellen Piro og Rune Hoddevik deltok på vegne av Norges ME-forening.

EMEA hadde ansvaret for et åpent møte ved den nevrologiske konferansen avholdt i Lillestrøm 29.–30. juni. Kristian Sommerfelt fra Medisinsk fagråd holdt et innlegg og ME-foreningens rapport «Kartlegging av de alle sykeste» ble presentert av forfatterne Trude Schei og Arild Angelsen.

I august hadde Nancy van Hoylandt (Belgia) en EMEA-presentasjon i Stuttgart, Tyskland. I oktober hadde Anna-Louise Midsem en EMEA-presentasjon i Norwich, Storbritannia. I november hadde Ellen Piro en forkortet EMEA-presentasjon for Landsmøtet i Asker og i november ble det holdt flere EMERG- og EMECC-møter i London, Storbritannia.

Det har vært aktiv kommunikasjon med EU gjennom året for å hjelpe medlemmer (de finske og danske foreningene) å dele kunnskap.

Det er avholdt flere møter med European Minister of Parliament i EU-parlamentet med tanke på fremtidige, regelmessige møter, presentasjoner og begjæringer.

Nordisk ME Nettverk (NOMENE)

Et nordisk nettverk som består av Norge, Sverige, Danmark, Finland og Island. Det ble avholdt fem digitale møter i løpet av året. Finland la frem planer om et «Airport meeting» med nordiske leger og forskere som skulle avholdes på Helsinki flyplass våren 2020, samt en presentasjon i det finske parlamentet som professor Ola Didrik Saugstad skulle holdt (utsatt pga korona-pandemien).

FORENINGENS INDRE LIV

Administrasjonen

ME-foreningens administrasjon har kontor i Nedre Slottsgate 4 M, sentralt i Oslo.

Kontoret har hatt telefontid fra klokken 11.00-15.00 tirsdag, onsdag og torsdag.

Generalsekretær Olav G. Osland er ansatt i full stilling.

Assisterende generalsekretær Trude Schei leder flere prosjekter og holder foredrag. Hun er administrator i flere av foreningens Facebook-grupper og administrerer foreningens digitale tilstedeværelse. Schei utfører sitt arbeid på frivillig basis.

Organisasjonskonsulent Anne-Cathrine Rodriguez er ansatt i 50 % stilling. I tillegg til administrativt arbeid produserer hun foreningens trykksaker.

Regnskapsmedarbeider Siri Waaland er ansatt i 70 % stilling. Hun jobber for det meste med regnskap, men gjør også annet administrativt arbeid.

Rådgiver Elin Myklebust har vært ansatt i 60 % stilling og har vært administrasjonens fagperson i helsefaglige saker. Hun har også arbeidet med organisasjonsutvikling. Dessverre sa hun opp sin stilling høsten 2019.

Frivillig innsats

ME-foreningen har stor glede av våre frivillige hjelpere og deres innsats.

Ellen V. Piro er internasjonal koordinator. Det innebærer å opprettholde, utvide og pleie det internasjonale nettverket. I tillegg til å følge med på internasjonal forskning, svare på henvendelser fra andre land og spre informasjon om Norge til samarbeidspartnere i alle land. Hun er styremedlem i European ME Alliance.

Mette Schøyen gjør en betydelig innsats som foreningens pårørendekontakt for barn og ungdom. Hun er varamedlem i fagrådet i Biobanken.

Frivillige betjener **Støttetelefonen**, «**Pakkegjengen**» hjelper kontoret med store utsendelser og frivillige **modererer Facebook-gruppene** våre. ME-foreningen har mange hjelpere som vi setter utrolig stor pris på.

Vi vil få rette en stor takk til dere alle!

Informasjon til medlemmene

ME-foreningens Nyhetsbrev

I 2019 ga ME-foreningen ut to medlemsblader. Redaksjonen ledes av Ole Løkkevik og besto ellers av Trude Schei, Victoria Schei og Anne-Cathrine Rodriguez. Ansvarlig redaktør er Olav Osland. Tusen takk til alle våre skribenter som gir av sin kunnskap og tid!

Facebook

Facebook-siden driftes av representanter for styret og administrasjonen. I tillegg er det for tiden syv lukkede grupper, som administreres av representanter for ME-foreningen:

«Norges ME-forening – Ungdom»

«Norges ME-forening – Unge voksne»

«Norges ME-forening – Samfunn og forskning»

«Norges ME-forening – Likeperson»

«Norges ME-forening – Gruppe for menn»

«Norges ME-forening – Pårørende til ME-syke barn»

«Norges ME-forening – Pårørende»

«Norges ME-forening – Unge pårørende»

I tillegg drifter flere av fylkeslagene egne Facebook-sider.

Hjemmesiden

Representanter fra styret og administrasjonen legger jevnlig ut nyhetssaker på me-foreningen.no. Kalenderen vitner om stor aktivitet landet rundt.

Youtube

ME-foreningen har en egen Youtube-kanal hvor det legges ut intervjuer, opplysningsvideoer og opptak fra enkelte foredrag og arrangementer. Assisterende generalsekretær Trude Schei filmer og redigerer intervjuer og opplysningsvideoer og administrerer kanalen.

Medlemsfordeler

Administrasjonen har fortsatt arbeidet med å sikre medlemsfordeler og det er inngått avtaler med Finnskogtoppen velværesenter, Advokatfirmaet Legalis, Farmasiet (tidl. Komplet Apotek), Arnika, Color4care, Hantek og Online Yoga.

Landsmøte og seminar 25.–27. oktober

Delegater og tillitsvalgte fra fylkeslagene, rådgivere, sentralstyret og administrasjonen var samlet til seminar på Scandic i Asker. 60 personer fra hele landet deltok. Det ble utvekslet erfaringer fra året som har gått og delt ideer for framtiden. Kristian Sommerfelt hadde foredrag den 26. oktober.

Et utvalg bestående av Anne-Cathrine Rodriguez, Olav Osland, Tonje Waitz, Elin Myklebust og Rune Hoddevik, hadde ansvaret for planlegging og gjennomføring av arrangementet.



Landsmøtet 2019

FYLKESLAGENES AKTIVITETER

Fylkeslagene i Norges ME-forening står for en stor del av ME-foreningens arbeid, og sentralforeningen er svært takknemlig for innsatsen til alle våre tillitsvalgte. ME-foreningen hadde, ved utgangen av 2019, 15 fylkeslag som representerer 17 av landets 18 fylker. Fylkeslagene er registrert i Frivillighetsregistret i Brønnøysund, og kan motta grasrotandeler. Her følger en kort oppsummering av aktiviteten i fylkeslagene, fra nord til sør:

Finnmark fylkeslag

Årsmøtet ble avholdt 14.03.2019 på Alta vertshus
Det var 7 medlemmer til stede hvorav en på Skype.

Styret etter årsmøtet

Leder: Cate- Elin Mathisen Haga
Nestleder: Kristine Holte
Sekretær: Magni Breivik
Kasserer: Mona W. Vohnheim
Styremedlem: Jan Fredrik Pedersen,
Styremedlem: Line Ottem
1. Vara: Siv Jorund Pedersen
2. Vara: Mette Johansen

Ungdomsrepresentant: Ingvild Aasheim
Kontaktperson likepersonsarbeidet: Siv Jorund Pedersen

Styrets arbeid

Det har vært avholdt 8 styremøter og et epostmøte. Det er behandlet 39 saker inkludert forberedelser til årsmøte. Før styremøter har leder, nestleder og sekretær hatt forberedende møter.

Mellom møtene har der vært en del kontakt på sms, epost og telefon hvor møteplan, oppgavefordeling, akutte saker og satsingsområder. Disse er det blitt informert om i følgende styremøter.

Leder har deltatt i 3 nettmøter med landets fylkeslagsledere. Disse er arrangert av ME-foreningens hovedkontor.

De viktigste sakene i året har vært:

Regionreform,
Informasjonsarbeid
Styrearbeid
Planlegging av temadag og medlemsmøter
Holdningskampanjen med fokus på PEM

Medlemsinformasjon

Det er sendt ut informasjonsbrev til alle medlemmene i februar (med innkalling til årsmøte). Informasjon om medlemsmøter og åpne møter, er også lagt på facebook og div oppslagstavler. Fagstoff og artikler om ME er lagt ut på regionlagets FB-gruppe.

Arrangementer og medlemsmøter

Fylkeslaget har hatt 4 medlemsmøter i 2019:

- Medlemsmøte i **Alta** i februar med tema pårøenderollen, med foredragsholder Grete Rugland fra Pårørendesenteret.
- I **Lakselv** ble det avholdt medlemsmøte for medlemmer og pårørende i august. Foredragsholder var pårørendesentret ved Grete Rugland og Line Ottem.
- I forbindelse med holdningskampanjen, ble det holdt åpne møter om PEM i **Alta** og **Kirkenes** med ass. generalsekretær Trude Schei som foreleser.

ME -dagen

Det ble i **Kirkenes** arrangert stand med utdeling av informasjonsmateriell og samtaler, samt utkjøring av informasjonsmateriell til Klinikk Kirkenes den 11.05 og treff i Kirkenes den 12.05.

I **Lakselv** ble det treff den 11.05.

I **Alta** ble arrangementet forskjøvet til juni hvor man arrangerte stand med utdeling av informasjonsmateriell og samtaler.

Ungdom

Det ble i oktober avholdt ungdomstreff i Kirkenes, med tema mestring.

Fagmøte for ansatte i helsesektoren

I forbindelse med ME-foreningens holdningskampanje ble det avholdt temamøte om PEM i Kirkenes og Alta, 5. og 6. november. Foreleser var ass. generalsekretær Trude Schei.

Likepersongrupper/likepersonsarbeid

Det har vært likepersonsmøter for syke og for pårørende i Alta. I Lakselv og Kirkenes for syke.
Der har også vært samtale med enkeltpersoner over telefon.

Representasjon/samarbeid

- Alta kommune «Fagdag om ME/FCS deltatt med 3 personer
- Representert ME-foreningen i ressursgruppe for samarbeid LMS Klinikk Kirkenes.
- Norges ME-forening Finnmark fylkeslag har vært representert i ressursgruppe i Alta kommune, knyttet til utvikling av bedre oppfølging av ME-syke.
- Landsmøtet: Siv Jorun Pedersen og Cate- Elin M. Haga deltok.
- Kurs i skolepakken: Siv Jorun Pedersen og Cate- Elin M. Haga
- Valgkomite sentralstyret: Monica Knudsen Pedersen
- Helse Nord, dialogmøte for prosjekt Rehabilitering i Nord-Norge i Kirkenes.
- Deltatt på årsmøtene i FUNKIS og FFO.
- FUNKIS-kurs i Admin: Magni Breivik.

Utadrettet virksomhet

ME-foreningen har promontert sine arrangement til journalister. Vi har delt ut informasjonsmateriell og invitert relevante fagpersoner til våre arrangement med informasjon om tema og ME.

Media

Alle arrangement er lagt ut på fylkets Facebook-side og promotert via diverse oppslagstavler fysisk og digitalt. Det har vært etterspurt deltagelse fra lokale aviser, men de har ikke dekket noen arrangement.

Antall medlemmer

Fylkeslaget hadde pr 31. desember 79 medlemmer.

Troms fylkeslag

Årsmøte/styre

Årsmøtet ble avholdt den 29.03.18 på Lærings- og mestringssenteret på UNN. Styret ble:

Leder: Camilla Solheim Adams

Sekretær: Ann-Katrin Tobiassen

Styremedlem: Magnus Aannestad

Styret har hatt 3 styremøter i løpet av året.

Antall medlemmer

Pr. 31.12 2019 hadde fylkeslaget 149 medlemmer

Aktiviteter

Møte og foredrag Kvaløya hjemmetjeneste

Den 17.01 hadde styreleder og sekretær foredrag og møte med Kvaløya hjemmetjeneste. Hjemmetjenesten ønsket støtte og informasjon om hvordan de best skal hjelpe de alvorligste syke. Vi stilte selvfølgelig opp. Vi fikk en god dialog med dem, som vi følger videre.

Fagdag i mai

Den 24.05 holdt vi fagdag i Tromsø for helsepersonell. Vi hadde besøk av Kristian Sommerfelt som snakket om «Hva er ME? Fallgruver og nyttige strategier ved diagnostisering/oppfølging av barn og unge», Tor Lea snakket om nyere forskning, og vår egen Elin Myklebust snakket om de alvorlige syke og rapporten som er laget i forbindelse med spørreundersøkelsen som er utført. På slutten av dagen hadde vi åpnet opp for diskusjon og utveksling av erfaring. Det ble en flott diskusjon, mye godt kom frem. Vi fikk mange gode tilbakemeldinger.

Kurs Helse Nord

Vi holdt den 12.11 kurs for helsepersonell i samarbeide med Helse Nord. Temaene på dagen var «Hva har vi av tilbud i regionen? De alvorligste syke, rehabilitering ved mild til moderat ME». Kurset ble godt mottatt. De kom folk fra hele regionen (Nordland, Troms og Finnmark), både primærhelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten og NAV var godt representert. Kurset var godkjent av legeföreningen, sykepleierforbundet, ergoterapiforbundet og fysioterapiforbundet.

Kontakt med kommunelegene i Troms

Vi hadde i 2019 jevnlig e-post korrespondanse med kommunelegene i Troms. De har vært flinke til å formidle informasjon videre om kurs og lignende fra oss.

Møter pasientombudet

Camilla har hatt jevnlig kontakt over telefon med pasientombudet i Troms. Pasientombudet har referert flere ME-syke til oss. Vi takker også i år Pasientombudet for det gode samarbeidet.

Lærings- og mestringssenteret UNN

Ann-Katrin Tobiassen har jevnlig gjennom hele året bistått Lærings- og mestringssenteret på UNN som brukerrepresentant. Vi har pga. dette etter hvert opparbeidet god kontakt med dem.

Møter i arbeidsgruppa til ME-nettverket til Helse Nord

Arbeidet i ME-nettverket til Helse Nord kom endelig på plass igjen i 2019. Arbeidet var vært bra og givende. Camilla Solheim

Adams sitter nå i arbeidsutvalget til ME-nettverket og jobber for alle i regionen. Arbeidsutvalget har hatt 4 møter i løpet av året og løpende kontakt på e-post.

Medlemsmøter

- 4 kafétreff gjennom året

- Årsmøte 29.mars.

- 12.mai treff på Huken Brygg

- Sommerfest 10.juni

I tillegg var vi i styret på 2 hjemmebesøk hos medlemmer.

Nordland

Nordland fylkeslag videreførte likepersonstreff i Neverdal og i Narvik våren 2019, samt i Neverdal og i Bodø utover høsten 2019. Likepersonstreffene sliter litt med oppmøte i Narvik og vi mangler likepersonsanvarlig i Bodø, Fauske, Sandnessjøen samt Mosjøen og Lofoten.

I april ble det holdt et seminar i Stavanger i regi av Rogaland fylkeslag. Styreleder Hege Johannessen og Elisabeth s. Olsen var til stede og ble sertifisert som kursholdere i tilrettelagt undervisning for ME-syke for Nordland.

Årsmøtet for 2019 ble holdt 5. juni 2019 og vi fikk 2 nye styremedlemmer.

Kompetanseteamet i Bodø tok kontakt i september for å samarbeide med pasienter i Bodø om et godt tilbud. De holdt et møte med 6-8 pasienter og ble enige om hvilke tilbud de skulle sette søkelys på tilpasset pasientgruppen. Det ble holdt et par likepersonstreff via nett med en gruppe pasienter i Bodø.

Styreleder Hege Johannessen og helsefaglig rådgiver Elin Myklebust holdt informasjonsmøte i Sandnessjøen den 15.10. Sykepleier Elin Myklebust fortalte litt om hva ME er, og hvordan det er å jobbe med ME-pasienter som er veldig dårlige, Spesialergoterapeut Synnøve Kjos og sosionom Britt Reinertsen hadde også innlegg. Det ble invitert helsepersonell fra hele Helgeland, Herøy, Dønna, Alstadhaug, Leirfjord, Mosjøen, Brønnøysund og Mo i Rana. Ca. 60 stk kommuneansatte, Nav-ansatte, sykepleiere fra hjemmesykepleien, pasienter og pårørende møtte opp og viser oss hvor viktig informasjonsspredning er.

Så var det landsmøte og likepersonsseminar i Asker 26-28.10.19. Her deltok styreleder Hege, styremedlem Heidi Nergård og likepersonsanvarlig Sonja Hatlestad. Vi fikk forelesning fra Sanitetskvinnene, tips om foreningsarbeid, og foredrag fra professor og barnelege Kristian Sommerfelt.

Styreleder hadde utover høsten ukentlige nettmøter med ei gruppe i Rana som ønsker å danne lokallag på Helgeland for å drive med opplysningsarbeid og likepersonsarbeid sør i Nordland. Vi gleder oss til videre arbeid og samarbeid.

Trøndelag

Ved utgangen av året hadde vi til sammen 360 medlemmer.

Fylkeslagets økonomi har de siste årene vært god. I tillegg til tilskudd fra Norges ME-forening har vi de siste årene mottatt et større tilskudd fra Helse Midt-Norge, som har muliggjort å opprettholde den aktiviteten vi har. Vi er i tillegg tilknyttet Grasrot-andelen og får noe midler derfra.

Møter og ulike treff er hovedaktiviteten til fylkeslaget. I tillegg driver vi opplysende virksomhet, gir råd og veiledning til pasienter og pårørende i den grad vi kan det. Vi søker også å påvirke helsevesen og beslutningstakere for å videreformidle riktig og god informasjon om ME.

Trondheim er hovedbasen vår, og vi når mange medlemmer herfra.

Vi har **medlemsmøter/likemannstreff** på Hårstad skole, noen ganger med ulike tema/foredrag.

I tillegg har vi hatt **kafé-treff/likemannstreff** i Trondheim, Brekstad, Orkdal og Namsos.

I forbindelse med **ME-dagen**, hadde vi et større Millions Missing arrangement lørdag 11.mai på Nordre i Trondheim.

Konferansier var skuespiller Øyvind Brandzæg, appeller av ordførerkandidat Mona Berger, Nina Steinkopf og pårørende, samt kunstneriske og musikalske innslag.

Det var utstilling av pasienters sko med lapper mv, og salg av T-skjorter og håndverksprodukter til inntekt for biomedisinsk forskning.

Til sammen ble det samlet inn kr 14.500.

Av større sosiale aktiviteter har vi hatt **julebord** i Trondheim, Namsos og Orkanger.

Vi har deltatt på **LMS kurs for barn/ungdom og voksne** ved St.Olavs, og er med i Brukerutvalget ved Unicare Helsefort.

Vi deltok på en 2-dagers samling i Stavanger i april for å få opplæring i **skoleprosjektet «Tilpasset undervisning for ME syke»** utarbeidet av Rogaland fylkeslag.

På **årsmøtet** ble Anne-Berit Formo, Kathrine Berg, Kristin Glein og Jan Nygård valgt for 2 år. Etter årsmøtet holdt ass generalsekretær Trude Schei et foredrag for oss.

En viktig del av styrets arbeid er å besvare de mange henvendelser på mail og telefon fra pasienter, pårørende og andre. Det er fortsatt et stort behov for informasjon mv rundt ME, og det kommer stadig nye medlemmer til, slik at det er viktig å fortsette driften av fylkeslaget.

En stor takk til de som har gjort det økonomisk mulig å ha den aktiviteten vi har i fylkeslaget, og de som har bidratt til å holde våre tilbud i gang!

Møre og Romsdal fylkeslag

Hovedaktiviteten vår i Ålesund i året som gikk er likepersonstreff. Vi samlast den siste mandagen i måneden på Lærings- og mestringscenteret. Det er store avstander i fylket vårt, og det kan være tidkrevende og slitsomt å kome seg til og frå treffa, så det er ikkje alle som klarer det. Kven som kjem er oftast forskjellig frå kvar gong. Vi prøver å tilrettelegge treffa så godt som råd, slik at flest mulig skal kunne delta. Derfor unner vi oss ein liten buffet/kveldsmat på treffa. Maten som blir kjøpt inn er oftast så «nøytral» som råd slik at flest mulig kan ete den, viktig med enkel og næringsrik mat.

I likepersonsgruppa vår legg vi vinn på å vere positive og lyttande, og å vere til støtte og hjelp for kvarandre. Vi brukar ordstyrar slik at ikkje støynivået skal bli for høgt. Vi har også tilgang til grupperom, slik at det også går an å ha en- til en-samtalar. Eit rom kan også brukast til å kvile.

Vi prøver å deler på å åpne opp og ha ansvaret på treffa, men det er ikkje så mange å ta av til dette. Det er også vanskeleg å få folk til å vere med i styret, vere likepersons-ansvarlig eller vere med på likepersonsaktiviteter. Mange er for sjuke til å reise på treff. Andre er på arbeid eller har familie/er pårørende, så det er vanskeleg å møte opp eller få tida til å strekke til for dei. Men nokre møtest på kafe, går en minitur ilag eller besøkjer kvarandre heime. Dette er mest møte mellom venner, og det er vanskelig å registrere det som likepersonsaktiviteter.

Vi i gruppa blir ofte kontakta via e-post, telefon, sms og facebook både av sjuke og pårørende, og vi prøver å hjelpe så godt vi kan. Vi arrangerte også i år julebuffet på siste treffet. Denne gongen hadde vi ei vellukka samling på Spjelkavik Panorama. Fleire av medlemmane våre kom og åt julemiddag og kosa seg ilag. Dette har blitt ein tradisjon.

Styret har valgt å ha mest kontakt på e-post og telefon, då vi har store avstandar mellom oss.

Nestleiarer var vår representant på landsmøte og seminar i år. Molde-gruppa var og representert.

Likepersonsgruppa på Molde har fungert godt, og har møte ein gong i mnd. Dei samlast på frivillighetssentralen. Ein av dei er ansvarleg for å opne dørene og handle inn til lett servering.

Fylkeslaget for Møre og Romsdal har fått fleire medlemmar, og kunne i år sende 3 delegater (2 tidligere) til landsmøtet.

Styret pr. 31/12-19:

Solveig Bjørlykhaug Hånes (leder)

Jenny Valø (nestleder/kasserer)

Therese Visnes (styremedlem)

Turid Longva (styremedlem)

Rikhard Radå (styremedlem)

Rannveig Strømmen (styremedlem)

Hordaland fylkeslag

Styret

På årsmøtet 2019 ble følgende styre valgt:

Heidi Melum, leder
Linda Bringedal, nestleder
Mette Lambach, kasserer
Anita Sæløen Hop, sekretær
Esteban Munoz, styremedlem
Merete Hauge, styremedlem
Björg Wangen, styremedlem
Veronica Mikalsen, varamedlem
Unni Sørensen, varamedlem

Valgkomite: Anna Myklebust, Lisbet Mo Jacobsen og Gunnar Standal.

Styrets arbeid

Styret har hatt 8 møter i perioden.
Styret har også hatt kontakt per e-post og telefon.
Det er gjennomført 4 kurs i Skolepakken.

Medlemsinformasjon

Felles informasjon går via ME-foreningen sentralt pr e-post og ME-foreningen sin hjemmeside.
Lokalt informerer vi via facebook og e-post.

Medlemsarrangementer

Åpent møte på Litteraturhuset den 9 mai: Foredragsholder Øystein Fluge. Det var en stor suksess med full sal.

Informasjonsmøte om Skolepakken 20.november, 13 fremmøtte.

20 likepersonstreff i Bergen Sentrum i 2019 med 2-19 deltakere.
5 likepersonstreff på Straume med 2-9 deltakere.
2 likepersonstreff i Loddefjord med 2-5 deltakere.
5 likepersonstreff i Sunnhordland med 7-15 personer.

Vårtur til Baroniet i mai 2019 med 19 deltagere. Dette ble veldig godt mottatt og mange ytret ønske om flere utflukter fremover.

Sommeravslutningslunsj for ME syke med 13 deltagere.

Åpent lunsjtreff og vinkveld.

Vinterfest for ME syke den 21. januar 2020 med 12 fremmøtte.

Representasjon, kursdeltakelse

Brukerrepresentant i Helse Vest: Merete Hauge
Brukerrepresentant i Helse Bergen: Anita Sæløen Hop
Brukerrepresentant i Helse Fonna: Mette Lambach, vara

Brukerpanelet på Kvinneklubben i Bergen: Anita Sæløen Hop er oppnevnt som fast medlem

Landsmøte i ME-forening: Heidi Melum, Merete Hauge, Mette Lambach og Anita Sæløen Hop

Årsmøte i FFO Hordaland: Mette Lambach og Merete Hauge

ME- konferansen i Stryn/Loen 25. og 26. mars: Merete Hauge

ME-konferansen i London i juni: Linda Bringedal

Møte med Helse Vest 24. januar og 19. november: Linda Bringedal og Merete Hauge, i samarbeid med Åse Marie Lønning, Astrid Meyer-Knutsen og Per Navestad fra Rogaland fylkeslag.

Kurs Skolepakken i Stavanger 05.- 07. mars: Linda Bringedal og Mette Lambach

Møte med Helse Fonna 21. mai: Mette Lambach og Merete Hauge, og Martine Gjelstad fra Likepersonsgruppe Sunnhordaland

Møte med ME/CFS teamet på Rehab. klinikken på Nordås 21. mars: Linda Bringedal og Anita Sæløen Hop

Møte med ME/CFS teamet på Rehab. klinikken på Nordås 3. desember 2019 og 19. februar 2020: Anita Sæløen Hop og Merete Hauge

Økonomi

Det er solid økonomi i fylkeslaget. Inntektene kommer fra medlemskontingent, tippemidler, støtte fra Hordaland fylkeskommune og arrangement.

Antall medlemmer

Per 07. februar 2020 har vi 470 medlemmer.

Hedmark og Oppland fylkeslag

Årsmøte

Årsmøte ble avholdt 07.03.19 på Velferden på Hamar med 11 medlemmer tilstede. Gjest var generalsekretær Olav Osland. Etter valget på årsmøtet har styret bestått av:

Styreleder: Grete Nordhagen
Kasserer: Gunhild Nordberg
Sekretær: Aina Elle Nitteberg
Styremedlem: Mette Dordi Gjellan
Styremedlem: Ada-Mari Sand Lien
Varamedlem: Trine Røstelién
Valgkomité: Jarnfrid Gjerdalen Nørstelién
Valgt revisor: Hege Guttormsen.

Styremøter

Styret har avholdt 7 styremøter. I tillegg har det vært kontakt for å forberede, planlegge og følge opp saker.

Kafétreff

Det har vært arrangert totalt 15 kafétreff i løpet av året, i Lillehammer, Hamar, Elverum, Vestre Toten og Åsnes.

Temakvelder

Det har vært arrangert 5 temakvelder med foredrag:

- Psykologisk håndtering v/psykolog Magnus Esbjerg, Skogli Rehabilitering. 24. april 2019
- Aktivitetsregulering mm v/ ergoterapispesialist Nina Almås, Cafe Uno på Hamar, 30. april 2019
- De pårørende barna, temakveld med foredrag og samtale i gruppa. Hamar, 25. september 2019
- Rettigheter v/ Pasient og brukerombudet. Strandsjø,

- Solør 7. november 2019
- PEM v/ erfaringskonsulent Kristina Vedel Nielsen, Skogli 20. november 2019

Annen likepersonaktivitet

Likepersoner fra fylkeslaget har hatt 15 samtaler/møter enten via samtaler på kafé eller ved hjemmebesøk. I tillegg har det vært mange telefoner fra medlemmer til fylkeslagets telefon.

Likepersoner

Alle styremedlemmer fungerer som likepersoner. I tillegg har disse likepersonene vært ansvarlig for aktiviteter: Irene R. Angen, Ida Askjellerud, Marit Seielstad, Jane Kalfoss og Vibeke Keiserås.

Fylkesledersamling og landsmøte høsten 2019

Vi var representert med 5 delegater: Aina Elle Nitteberg, Gunhild Nordberg, Marit Seielstad, Grete Nordhagen og Hege Guttormsen.

Møter/samarbeid

Skogli Rehabilitering

Det er fortsatt et godt samarbeid med Skogli rehabilitering. Representanter fra Skogli har holdt foredrag ved 3 anledninger. I tillegg har vi hatt samarbeidsmøte i forbindelse med Pårørendeprosjektet.

Deltakelse i ulike satsingsområder/grupper

Anita Aasterud: Representant i nasjonal ressursgruppe barn/unge. Likepersonansvarlig: Irene Richardsen Angen (frem til sommer 2019).

Barn/unge kontaktperson i fylkeslaget: Hege Guttormsen
3 medlemmer av vårt fylkeslag har i 2019 hatt ukentlige vakter i ME-foreningens Støttelefon.

Representanter i kommunale råd

Grete Nordhagen er vara i Kommunalt råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne, Elverum kommune. Jane Kalfoss er medlem i samme råd i Åsnes kommune.

Sosiale medier

Fylkeslaget har en facebook-side der vi informerer våre medlemmer om nyheter innenfor ME, samt informasjon om aktiviteter i fylkeslagets regi.

Kurs

Våren 2019 deltok Grete Nordhagen på kurs i helsepedagogikk i regi av Ressurssenter for pasient og pårørendeopplæring ved Sykehuset Innlandet.

Deltakelse fagdager og konferanser

Aina Elle Nitteberg og Irene Richardsen Angen deltok på Innlandskonferansen på Lillehammer i mars 2019.

Gunhild Nordberg deltok på kontaktmøte med brukerorganisasjonene arrangert av Pasient- og brukerombudet i Hedmark og Oppland 26.09.19.

Aina Elle Nitteberg deltok på fagdagen i Oslo i november.

Prosjektarbeid

Skoleprosjektet

Våren 2019 deltok Grete Nordhagen og Mette D. Gjellan på kurshelg i «Verktøykassa». Gjennom kurset har vi blitt veiledet i hvordan vi kan informere og kurse skoleansatte i innholdet i «Verktøykassa».

Vi har gjennomført 3 kurs i «Verktøykassa» i vår region i 2019:

- Hammartun skole, Lillehammer august 2019
- Felleskurs på Hamar 25.09.19
- Felleskurs på Gjøvik 27.09.19

Kursene ble godt mottatt, og nå har 85 personer ansatt i skole/ skolehelsetjeneste/ppt gjennomført kurset.

Pårørendeprosjekt

Det har vært lagt ned en stor innsats i planlegging av aktiviteter i pårørendeprosjektet. Første del ble gjennomført 25.09 med en temakveld på Hamar: *De pårørende barna*. Foredragsholdere: Nina Almås fra Skogli, sykepleier Trine Lillemæhlum og pårørendekontakt Mette Schøyen fra ME-foreningen.

En faglig og sosial samling for pårørende på Finnskogtoppen Velværehotell måtte avlyses grunnet for få påmeldte.

Marit Seielstad har bidratt som frivillig prosjektmedarbeider i arbeidet.

Annet arbeid

Fylkeslaget har jobbet med planlegging av ny fagdag, noe som har krevd en del ressurser gjennom året. Ny dato for fagdag er 17.09.20.

Antall medlemmer

Pr 31.12.19 har fylkeslaget totalt 347 medlemmer i Hedmark og Oppland. Fylkeslaget heter Innlandet fra 01.01.20.

Oslo og Akershus

Styremøter

Vi holder styremøter én gang i måneden med annethvert møte på ME-foreningens kontor i Oslo og annethvert via videokonferanse.

Likepersonsgrupper

Det finnes fem likepersonsgrupper for ME-syke og pårørende i Oslo og Akershus. Gruppene arrangerer treff hvor man kan møte andre i samme situasjon. Styret setter stor pris på våre likepersoner som legger mye arbeid i å drifte disse gruppene!

Frivilliggjengen

Fylkesstyret består av ME-syke og pårørende som jobber frivillig. For å øke våre ressurser og muligheter har vi startet en «bank» med frivillige, som ønsker å bidra ved enkelte anledninger uten å måtte være styremedlem. Vi har nå 21 medlemmer i denne banken, som vi har døpt «Frivilliggjengen».

Faste foredrag ved LMS på Bærum sykehus

Vi har i flere år hatt et godt samarbeid med Lærings- og mestrings-senteret på Bærum Sykehus. De fortsetter å invitere oss til mestringskursene for å fortelle om ME-foreningen, noe vi setter stor pris på.

ME-konferanse Stryn 26. - 27. mars 2019

Vi deltok med ett styremedlem på ME-konferanse Stryn, som i år ble holdt i Loen. Det var flere spennende temaer og prosjekter som blant annet; Tjenesten og MEg, Nytt lys på ME, barn og unge med ME og alorlig grad av ME.

Årsmøte 4. april 2019

Årsmøtet ble holdt på Rikshospitalet kl. 18.00. Det var 21 stemmeberettigede medlemmer til stede, hvorav én via Skype.

Kurshelg i Stavanger om skoleprosjektet 5. - 7. april 2019

To styremedlemmer deltok på helgekurs arrangert av Rogaland fylkeslag, på Sola Strand Hotel. Skoleprosjektet er utviklet av Rogaland fylkeslag og er et kurs som kan holdes for skoleansatte, pp-tjenesten, helsesøstre, BUP og andre som møter skoleelever i sitt arbeid. Kurset gir god innføring i hvordan møte elever med ME på en god måte. Kurshelgen i Stavanger ga oss opplæring i å holde kurset selv.

MillionsMissing 12. mai 2019

Vi arrangerte en vellykket MillionsMissing-aksjon utenfor Stortinget på ME-dagen den 12. mai. Mange sko ble stilt ut, det ble holdt gode appeller av både ME-syke, politikere og pårørende. Aksjonen ble også streamet og ligger på Facebook, vi hadde kontinuerlig rundt 100 seere.

Fagkonferansen Invest in ME i London 31. mai 2019

Invest in ME er en årlig biomedisinsk konferanse i London, der forskere fra hele verden møtes og holder foredrag om sitt arbeid. Konferansen er en god arena for å danne nettverk og oppdatere seg på den internasjonale forskningen. Maja Heige og Tonje Waitz fra styret deltok på konferansen.

Sommerfest 12. juni 2019

Sommerfesten ble holdt på Quality hotel 33. Omtrent 40 medlemmer var påmeldt, og det ble en meget hyggelig dag. Vi vurderer likevel å finne et mer egnet lokale til neste sommerfest, med bedre mat og triveligere atmosfære.

Sommerfest for unge voksne-gruppen 30. juli 2019

Sommerfesten for unge voksne-gruppen ble holdt på Funky Fresh Foods, og det ble servert en velsmakende vegansk buffet. Vi var ti medlemmer til stede.

Seminar og landsmøte med ME-foreningen 25.-27. oktober 2019

Vi deltok med fem delegater på det årlige helgeseminalet i Asker. Landsmøtet i Norges ME-forening holdes også i løpet av denne helgen.

Julebord ung-voksen gruppen 24. november 2019

Ung-voksen gruppen var heldig og fikk booket Funky Fresh etter stengetid. Det var god stemning og god mat. Dette julebordet fikk man også ta med seg kjæresten og det var vellykket. Rundt 20 personer kom.

Skolekurs i Gjerdrum kommune 28. november 2019

Vi ble invitert av tre skoler i Gjerdrum kommune til å holde skolekurset for dem. Det kom flere ansatte fra de tre skolene, samt ansatte fra pp-tjenesten, helsesøstre, og en representant fra Bærum kommunestyre.

Pårørendekveld 4. desember 2019

Elin Myklebust og Mette Schøyen holdt to spennende foredrag som blant annet handlet om pårørende, pårørenderollen, hvordan ta vare på seg selv som pårørende og barn. Vi ble litt over 50 personer og det var god interesse med mange spørsmål på slutten.

Julebord med fylkeslaget 12. desember 2019

Julebordet ble arrangert på Brasserie Blanche. Det kom ca 50 personer på julebordet og vi fikk servert god mat fra restauranten, og veldig hyggelig service. Vi hadde også en quiz med premier.

Buskerud fylkeslag

Buskerud fylkeslag har hatt et meget aktivt år med godt oppmøte fra medlemmene. Vi sendte ut informasjon i form av en rekke innbydelser og i tillegg info i ME Buskerud nytt nr 1 til 10.

Fylkeslaget organiserte 440 medlemmer pr 31.12., og er i fortsatt vekst. Styret bestod av 6 faste medlemmer og 2 varamedlemmer.

Styret i 2019 har bestått av:

Heidi Tokle Poverud, leder
Anne Stræte, nestleder og kasserer
Randi Nordvi, styremedlem (opprykk til sekretær)
Ina Odrun Aasen, sekretær (permisjon fra sekretærverv)
Åse Stabell, styremedlem
Tom Amsen, styremedlem
Anette Narverud, vara
Elisabeth Schwencke, vara

Årsmøtet ble gjennomført 24.5. ved Drammen sykehus, Lærings- og mestringssenteret. Generalsekretær Olav Osland deltok.

Vi arrangerte **heldagsseminar for pårørende** ved Drammen sykehus 20.5. i samarbeid med lærings- og mestringssentrene (LMS) ved Drammen sykehus og Bærum sykehus. **Mestringskurs** for ME-syke i Buskerud gjennomføres ved Bærum sykehus med minst to kurs pr år og rundt 15 deltakere pr kurs.

Vi samarbeider med **Vikersund kurbad** om opplegget de har i forhold til rehabiliteringsopphold for ME pasienter.

Vi inviterte til tilrettelagte treningsformer som både **yoga og medisinsk qigong** med profesjonelle instruktører, i vår- og høstsemesteret med sosiale avslutninger på kursene.

Tre styremedlemmer deltok på kurs i **Skoleprosjektet** ved Rogaland fylkeslag på Sola 5.-7.4. Fin tur og nyttig info.

ME Buskerud sendte to styremedlemmer samt Qi Gong instruktør og fysioterapeut B. Arnestad til **14th Invest in ME International Conference 2019 i London** 31.5. Vi opplevde turen som et kunnskapsløft for styret og fylkeslaget.

Årets første **sommerfest** ble 13.6. på den historiske gården Portåsen i Mjøndalen med kåseri, utstillinger og nydelig lunsj. Vi arrangerte vår populære og **tradisjonsrike hage- og terrassefest** i Solbergelva 11.7.

Vi møttes igjen 28.8. i høyden med flott utsikt fra historiske **Knutehytta i Kongsberg**. En liten gjeng gikk en god tur gjennom skogen, men de fleste kjørt helt frem.

ME Buskerud sendte to styremedlemmer til **The Third Annual Symposium on the Molecular Basis of ME/CFS** 7.9. på Stanford

University utenfor San Fransisco. Vi oppnådde god kontakt med de amerikanske pasientforeningene, flere av forskerne og filmet et videointervju med professor Ron Davis, leder for verdens største nanoteknologi laboratorium. Videoen er blitt delt i flere land og har fått svært høye seertall.

Alle foredrag og de fleste kurs blir arrangert på Universitetet i Sørøst-Norge, Campus Drammen, der vi får låne lokaler gratis.

Foredrag 8.oktober var med Audun Myskja og temaet mestrings av kronisk sykdom som ME med vekt på pust.

Foredrag 30. oktober med professor Ola Didrik Saugstad med temaet ME og forskning. Begge foredragene ble streamet med høye seertall.

4 delegater fra styret deltok på **landssamlingen og landsmøtet** for Norges ME-forening 25. – 27.10. i Asker.

Som ledd i **kunnskapskampanjen** hadde vi stand 21. november på Drammen sykehus. Vi delte ut brosjyrer, twist, og ga viktig informasjon rundt sykdommen.

Vi inviterte til **middagstreff** annenhver uke med over 10 treff i Adventkirken, Mjøndalen. Middagstreffene er lærerike, sosiale og tilrettelagte.

Julebord ble arrangert i to runder. Vegetarjulebord i Adventkirken 9.11. og julemiddag på Frukt og Grønt Restaurant i Drammen 29.11. Godt oppmøte med veldig fornøyde medlemmer.

Lokalgruppa i Hurum har hatt kafétreff i Sætre gjennom hele året.

Styret har avviklet **10 styremøter**, samt flere arbeidsmøter for å gjennomføre aktiviteten. Internarbeidet i styret er omfattende og inkluderer tidvis mye medlemskontakt og rådgivning.

Medlemmer av styret deltok på flere **møter og kurs** i forbindelse med paraplyorganisasjonene FFO og Funkis i 2019. I tillegg har vi hatt **verv** både i valgkomiteen til FFO Buskerud og Funkis Buskerud i 2019. Vi hadde **ledervervet i valgkomiteen** til FFO Buskerud ved Heidi Tokle Poverud.

Fylkeslaget hadde en aktiv **facebookside** med 1200 følgere. Det legges ut info om egne tilbud og arrangement, intervjuer rundt ME, litt om siste nytt innen forskning med mulighet til å stille spørsmål og få svar via meldinger.

På grunn av **fylkessammenslåingen** har vi samarbeidet med Østfold og Oslo/Akershus fylkeslag om veien videre i Viken. Vi endrer navn til Buskerud regionlag fra 1.1.2020.

Vi har sponset alle aktivitetene og egenandelene har vært meget lave. Sommerfester, julebord, pårørendekurs og foredrag er gratis for medlemmene. Det har vært mulig på grunn refusjon fra kurs registrert i Funkis, grasrotandelen og fordi vi er lotteriverdige. Økonomien har vært god, og vi overfører midler til 2020.

Telemark fylkeslag

Foreningen har 280 medlemmer.

Styret i Telemark fylkeslag har 2019 bestått av:

Leder: Anne Marit K Landsverk

Nestleder: Gun Myhre

Kasserer: Randi Torjussen,

Sekretær: Kjersti Skilbred Langerød

Øvrige medlemmer: Jan Runar Åmås, Karl Fredrik Johansen, Gry Lisbeth Møller Johannesen, Bjørn Skogen og Marita Ellefsen.

Arrangementer

26.2 Likepersonstreff Skien

8.4 Årsmøte

8.4 Foredrag om BPA ved virksomhetsleder for Tjenestekontoret i Porsgrunn

8.5 Jørgen Jelstad på Kafe K.

3.9 Likepersonstreff Bamble

17.9 Oddveig Myhre foredrag Kafe K.

Kafetreff for unge voksne

9.10. Anita Kåss forelesning Kafe K

22.11 Julebord i Skien

Styremøter

Det har vært avholdt 7 ordinære styremøter i 2019.

10. januar: Informasjon om fylkessammenslåing og strategi i foreningen ved Generalsekretær Olav Osland

12. februar: «Myldremøte» i Skien. Treff med Vestfold fylkeslag for diskusjon om fylkessammenslåing og utveksling av ideer og erfaringer.

6. mars: Møte med Vestfold fylkeslag, planlegging av seminar barn/unge med ME

Annet

- Mestringskurs har vært arrangert i samarbeid med Sykehuset Telemark
- Foreningen hadde tre delegater på landsmøtet.
- Deltagelse på «Frivillighetskonferanser» i Skien og Porsgrunn.
- 5. - 6. april: Deltagelse på «Skoleprosjektet, Sola Stavanger»
- Arbeid med målsetting å utvikle ambulant team for ME syke, Møte med ambulant kreft team i Telemark, samt Sykehuset Telemark, medisinsk avd øvre Telemark
- 28. september: Møte på rådhuset i Skien med rådmann og levekårskoordinator
- 7. november Møte med Håvard Gatevold som hospiterer i Norges ME-forening ang samarbeid med Skien kommune

Kort om foreningen i Telemark

Foreningen ønsker å være en støtte for dem som rammes av sykdommen. Vi deltar på mestringskurs, arrangerer likepersonstreff og vi har kontakt med mange syke og pårørende rundt i fylket.

Foreningen har også vært opptatt av å øke medlemsmassen for å stå sterkere og å bedre vise det reelle antallet syke i fylket. Rekrutteringen har foregått via mestringskurs, på facebook og på kurs/foredrag. Medlemstallet er økende.

Foreningen har i løpet av året klart å øke sine inntekter ved hjelp av grasrotandel og godt arbeid med søknader generelt i en periode.

Vestfold fylkeslag

Styremøter:

Styret har hatt jevnlig styremøter, de fleste som nettmøter. I tillegg har vi hatt ukentlig kommunikasjon på Messenger.

Grasrotandelen:

2018: Spillere: 78

2019: Spillere: 93

Støtten vi får fortsetter å øke og var i 2019 på kr. 48.965,-.

Informasjonsarbeid:

I tillegg til sommer- og juleavslutning, har vi hatt flere medlems- og informasjonsmøter gjennom året. Blant annet et i oktober i Sandefjord, med spesielt fokus på barn og unge og tilrettelagt undervisning.

Vi har presentert Verktøykassa – et pedagogisk opplegg som er utarbeidet av fylkeslaget i Rogaland – for flere skoler, og vil fortsette denne jobben i 2020.

Vi har jobbet med en stor fagdag for barn/unge. Det er opprettet en egen styringsgruppe for dette prosjektet, og fagdagen vil bli gjennomført i 2020.

Vi deltok under fagdag på SiV i juni.

Pårørendefokus:

Vi har startet et likepersonsmøte for pårørende i Sandefjord.

Vi har også hatt pårørende kurs i samarbeid med LMS i Tønsberg.

Likepersonsmøter:

Likepersonsgruppene som ble etablert i 2018 på ulike steder i fylket fungerer godt, og vi har utvidet både tilbud og kommuner gjennom 2019.

Konferanser:

Som vanlig deltok vi på landsmøte for ME-foreningen i oktober.

Informasjon til medlemmer:

Vi har en oppdatert facebookside, en treffgruppe på facebook og nyhetsbrev, vi forteller også om foreningen til de som går på mestringskurs og pårørendekurs på LMS og vi deler ut informasjon på våre arrangementer.

Kurs:

LMS har ny organisering på mestringskurset og vi har deltatt på planleggingsmøter rundt dette. Kysthospitalet har overtatt ansvaret, og vi er bekymret for fokuset de har og uviljen til å la oss bidra. Jobben videreføres i 2020.

Aksjoner:

Vi bidro til Millions Missing 12. mai, blant annet med sko til Oslo og ved å holde en appell i Stavanger.

Støtte til prosjekter:

Vi har mottatt støtte fra flere bedrifter og personer i 2019. Der annet ikke er skrevet, er støtten IKKE øremerket:

- 4.000,- fra Logen i Larvik
- 5.000,- fra Rogaland Fylkeslag (øremerket skoleprosjektet)
- 6.000,- fra Helse Sør Øst

- 10.000,- fra Bedriftsidretten
- 25.000,- fra Hedda Haug Strand (Norgesmester i bryting for kvinner, født 1998) og Larviksbanken.

Medlemmer:

Vi har fortsatt å øke medlemsantallet, og er nå 356 medlemmer i Vestfold fylkeslag.

Vi jobber videre med å få flere medlemmer og styrke styret her i Vestfold slik at vi kan fortsette å jobbe med å forbedre situasjonen for ME-syke i vårt fylke.

Østfold fylkeslag

Østfold fylkeslag har i 2019 lagt vekt på arbeidet med lokale likepersongrupper med jevnlig samlinger.

Sarpsborg og Indre Østfold har hatt månedlige likepersonstreff, Fredrikstad har hatt 3 treff per halvår, mens Halden har hatt 4 treff totalt. I tillegg har vi en Ung Voksen-gruppe som også har hatt samling hver måned. Invitasjon og program til alle samlinger har blitt sendt til alle medlemmer av ME-foreningen i Østfold. Det ble sendt egne invitasjoner til sommer- og juleavslutningene.

Årsmøtet ble avholdt i Sarpsborg i april, med forfatter Jørgen Jelstad som gjest.

Det ble her vedtatt at fylkeslaget skulle bytte navn til regionslag fra 1. januar 2020 i forbindelse med fylkesreformen hvor Østfold ble en del av Viken fylke. Dette i tråd med forslag fra sentralstyret, og senere vedtak på landsmøtet til ME-foreningen.

I november hvert år arrangerer ME-foreningen en landsdekkende kunnskapskampanje. I 2019 var tema PEM (Post Exertional Malaise). Vi tjuvstartet kampanjen med et møte i Mysen 3. september for medlemmer, pårørende og andre interesserte. Her holdt Kristina Vedel Nilsen foredrag om PEM, anstrengelsesutløst sykdomsforverring, og hvordan dette påvirker hverdagen til syke og pårørende. Vi fikk også et innblikk i hvordan det er å leve med ME, og sykdommens variasjoner fra alvorlig grad til moderat/mild grad. Mens kunnskapskampanjen pågikk nasjonalt i november, hadde vi stand på Åpen dag på Helsehuset i Sarpsborg. I november hadde også Sarpsborg Arbeiderblad et intervju med Wenche Abrahamsen, et av våre styremedlemmer, hvor hun bl.a. fortalte om livet med ME.

Vår viktigste informasjonskanal er Østfold fylkeslags Facebookside. Der legger vi ut og deler vesentlig informasjon for medlemmene i fylket. Antall følgere har økt jevnt gjennom året.

Ann Kristin Nybakken og Linda Andresen representerte Østfold på Norges ME-forenings seminar i Asker i oktober. I den forbindelse ble det også arrangert landsmøte for ME-foreningen.

Vi har i 2019 i tillegg arrangert/deltatt på:

- Bli kjent samtale/møte med generalsekretær Olav Ousland
- Samarbeidsmøte med ME Ung
- To møter i Viken regionutvalg
- Møte med fysikalsk avdeling på Sykehuset Østfold i Moss sammen med ME Ung og rådgiver Elin Myklebust fra ME-foreningen
- Ressursgruppemøter i regi av hovedforeningen

- Holdt innlegg på mestringskurs på Lærings- og Mestringsstret på Sykehuset Østfold, Moss
- Innspillmøte for allmennlegetjenesten
- Kurshelg med opplæring i skoleprosjektet i Stavanger
- Totalt 10 styremøter

Østfold fylkeslag hadde 343 medlemmer pr. 31.12.2019.

Styret har bestått av:

Leder:	Linda Andresen
Nestleder:	Karoline Tatjana Tønnesen
Kasserer:	Wenche Abrahamsen
Sekretær:	Hanne Eli Nordstrand
Styremedlem:	Ann Kristin Nybakken
Styremedlem:	Christine Bjørnerud
Styremedlem:	Lene Kristine Holstangen Ruyter

Rogaland fylkeslag

Styret

Styret i Norges ME-forening - Rogaland fylkeslag har i 2019 hatt stor aktivitet og avholdt fire styremøter foruten hatt tett kontakt på telefon og e-post.

Årsmøtet ble avholdt 28.05.2019 og følgende styre valgt:

Leder - Åse Marie Lønning
Nestleder/kasserer - Per O. Navestad
Styremedlem og foreldrekontakt - Trine Jannike Rovik
Styremedlem og sekretær - Astrid Meyer-Knutsen
Styremedlem - Synnøve Rasmussen
Styremedlem - Reidun Torkelsen
Varamedlem - Berit Hamre
Varamedlem - Tone-Lise Kindervåg

Verktøykassen for tilrettelagt undervisning for ME-syke elever

I 2019 har vi konsentrert oss om kompetanseheving og videreføring av Skoleprosjektet til nasjonalt nivå. I april avholdt vi helgesamling for alle fylkeslag i Norges ME-forening for å gjøre dem i stand til selv å avholde kurs i tilrettelegging av undervisning for ME-syke elever.

Vi har i tillegg avholdt 3 store fellessamlinger med kurs for skolepersonell i regionen samt hatt kurs for hele opplærings-tjenesten i Rogaland. Til sammen har kurset hatt 500-600 deltagere i løpet året i Norge.

Vi har etablert en hjemmeside, meogskole.no med informasjon om ME og om kurset, samt startet en innsamling som heter «Skolevenn» for å skaffe midler til arbeidet videre.

Lærings- og mestringskurs

I 2019 har det vært totalt 8 LMS-kurs for voksne som er et tilbud for alle nydiagnostiserte i regionen. Kurset er et samarbeid mellom Stavanger universitetssykehus og Rogaland fylkeslag. Rogaland fylkeslag har innlegg på alle kurs og deltar på alle kurs.

Aktivitet ut mot medlemmer

Pårørende/Foreldretreff og Ungdomstreff

Dette er et likepersonstilbud som gir mulighet til å treffe andre i samme situasjon. Foreldretreffet gjelder nå alle typer pårørende.

Vi har også ungdomstreff, hvor deltakerene kan treffe jevnaldrende med samme diagnose. Vi har avholdt 5 Pårørendetreff og 5 Ungdomstreff i løpet av 2019. Et av pårørendetreffene var med Elin Myklebust, daværende rådgiver i Norges ME-forening og med foredragsholder Kristina Vedel Nielsen.

Onsdagstreff

Onsdagstreff er en sosial møteplass for voksne ME-syke. Flere ganger har vi hatt egne tematreff som mat, strikking, foredrag med Elin Myklebust/Kristina Vedel Nielsen, juleavslutning. Vi har avholdt 14 Onsdagstreff i 2019.

E-postkorrespondanse, telefoner, sosiale media

På daglig basis besvares og følges opp henvendelser på telefon og e-post fra medlemmer og andre som søker kontakt med og informasjon fra fylkeslaget. Vi oppdaterer også våre følgere på sosiale media. Vi har 1450 følgere på Facebook og 500 følgere på Twitter, herunder flere helsearbeidere, politikere og organisasjoner.

Aktivitet ut mot helseforetak, lokale myndigheter, media mm

Kurs om ME for:

- Sandnes hjemmesykepleie sone Byhagen
- Psykisk helse, Sandnes kommune
- Skole- og jobbsept, Randaberg kommune

Annet:

- 2 møter med Helse Vest sammen med Hordaland Fylkeslag
- Møte med HABU om opprettelse av tilbud for ungdom
- Praktisk støtte og bidrag til MillionsMissing-markering av den internasjonale ME-dagen 12. mai
- Politikertoget i Stavanger kommune: Presentasjon av Skoleprosjektet
- Fylkeslagssamling i Norges ME-forening
- Deltakelse på innspillmøte om fastlegeordningen
- Møte med Lassa rehabilitering
- Felles brukersamlinger på LMS

Kompetanseheving:

- Deltakelse på dialogkafé om folkehelse og midler i regi av Stavanger kommune
- Deltakelse på Schizofreni-dagene i forbindelse med foredrag om ME
- CFS/ME Forskningskonferanse i Oslo
- Åpen Fagdag om ME i Oslo

Stands:

- Frivillighetstorget - Stavanger kommune
- Vrimletorget - Lærings- og mestringsstretet

Media:

Stavanger Aftenblad hadde i mars 2019 en stor artikkel om barn med ME som også inneholdt uttalelser fra leder i Rogaland fylkeslag, Åse Marie Lønning.

Økonomi

Styret har i 2019 arbeidet videre for å styrke fylkeslagets økonomi og dermed legge grunnlaget for en løpende høy aktivitet i årene fremover.

Styret vil rette en stor takk til den støtten fylkeslaget i løpet av året har fått fra ulike organisasjoner.

Fylkeslaget har hatt et aktivitetsregnskap på hele kr. 630.000,- i 2019 og aktiviteten vil være minst like stor i 2020. Den særlig høye økonomiske aktiviteten i disse årene har sin årsak i Skoleprosjektet.

Det vil fortsatt være stort behov for ekstern økonomisk støtte for å sikre viktige og langsiktige aktiviteter for å bedre de ME-rammedes situasjon.

Vest-Agder

Fylkeslaget hadde ca. 170 medlemmer ved utgangen av 2019.

Årsmøtet ble holdt 13. mars. Styret ble følgende:

Leder:	Marianne Kvevik
Nestleder:	Hanne Apalstø
Sekretær:	Tove Voldseth
Kasserer:	Svein Arild Strædet
Styremedlem:	Inger Lise Ravndal
Styremedlem:	Morten Eriksen
Styremedlem:	Harald Eriksen
Styremedlem:	Kristin Norum
Varamedlem:	Dag Inge Svendsen

Styret har i 2019 hatt 5 styremøter.

En gang i måneden har vi hatt faste kafétreff i Kristiansand og Mandal.

Arbeidsgruppen som har jobbet med brosjyre i fjor, ferdigstilte den. For så vidt ble den klar for trykking, men vi valgte å vente med å gjøre det til fylkesammenslåingen og hvordan det utartet seg. Om det skulle bli noe navndring osv.

Rogaland fylkeslag har laget et flott skoleprosjekt for å informere/kurse skoler om barn/unge med ME. Dette er et prosjekt som skal ut i hele landet. Vi jobber for at dette skal brukes i skolene her i Agder. Noe som vil ta tid.

Da vi er blitt flere medlemmer i Vest-Agder, hadde vi mulighet til å sende tre delegater til Landsmøtet. To styremedlemmer og vara dro inn til Asker for å overvære Landsmøtet.

Vi jobbet med å finne løsninger angående fylkesammenslåing. Det resulterte kun i å endre navn til Norges ME-forening Vest-Agder regionlag. Dette ble vedtatt på landsmøtet.

Vi har en egen facebookside, Norges ME-forening Vest-Agder fylkeslag, som vi har prøvd å bruke aktivt når det har vært noe. Vi valgte å ha en rolig høst i styre.

Pengepotten i Grasrota vokser sakte men sikkert.

FFO, funksjonshemmedes fellesorganisasjon, som ME-foreningen er medlem av, sine arrangementer deltar vi på om vi har mulighet og vi tenker det er noe for oss. Vi har i 2019 deltatt på leder-samling og helsekonferanse.

Arrangerte julebord for medlemmer, pårørende og andre, på Dyreparken hotell.

Aust-Agder

Årsmøte 2019

Årsmøtet ble avholdt 27 februar på Røde Kors-huset i Arendal. 10 medlemmer var til stede. Generalsekretær Olav Osland deltok også.

Styrets arbeid

Det er avholdt 4 styremøter i løpet av året, og i tillegg hatt jevnlig kontakt via telefon og mail.

Skoleprosjektet er godt i gang. Det er holdt to foredrag for PPT-ansatte i Arendal og Grimstad kommune og det har blitt informert om prosjektet til deltagere ved Lærings- og mestringssenteret.

Det er blitt sendt ut 2 medlemsbrev i 2019.

Arendalsuken

Vi fikk stå på standen til FFO og representerte ME-foreningen og skoleprosjektet.

Likepersonstreff

Vi har hatt 10 likepersonstreff i år på café. Vi har tidligere møttes på Kroverten på Hisøy første onsdag i måneden, men har måtte bytte treffsted. Det har ikke vært lett å finne et egnet sted og vi jobber fortsatt med det. Vi vil prøve ut kveldstreff, da det er en tid på døgnet hvor vi ikke vil møte så mye støy fra andre kafégjester.

Gradvis flere har deltatt gjennom året, og spesielt hyggelig at flere nye medlemmer kommer på treff. Treffene våres tar sikte på at medlemmer kan møtes for erfaringsutveksling om hvordan man kan leve med ME, dele kunnskap og gi hverandre støtte. Det er uformell setting og man kjøper det man ønsker selv.

Sommertreff

På hytta til Tellef møttes ca 10 pers til koselig sommertreff.

Julebord

På Millers kafé arrangerte vi julebord for medlemmer med følge. Vi fikk servert god mat og det var god stemning. 15 stk totalt.

Ungdomsgruppe og foreldregruppe

Det har ikke vært noe faste møter i 2019. Det har vært noe kontakt med ungdomskontakten.

PEM- foredrag med assisterende generalsekretær Trude Schei

I anledning kunnskapskampanjen for ME i november, arrangerte vi foredrag om PEM (Anstrengelsesutløst symptomforverring/sykdomsfølelse) som er et av de viktigste kjennetegnene ved ME. Foredraget holdtes i Auditoriet på Sørlandets sykehus, Arendal, Tirsdag 19. november kl 18 – 20. Det var rett under 90 deltagere.

Diverse

Seminar og landsmøte i oktober: Lill-Tove Heggelund og Tonje E. Andersen deltok.

Medlemstall

31.12.19 i Aust-Agder fylkeslag, 148 medlemmer.

STYRETS ÅRSBERETNING

Norges ME-forening holder til i leide lokaler i Nedre Slottsgate 4, 0157 Oslo.

I samsvar med regnskapslovens § 3-3 bekreftes det at forutsetningen om fortsatt drift er til stede og lagt til grunn ved utarbeidelsen av regnskapet. Styret i Norges ME-forening er positive til fortsatt drift i 2020.

Sum anskaffede midler var på kr 5 635 118 mot kr 5 387 303 i 2018. Heri inngår innsamlede midler til ME-Forskning med kr 1 750 892 mot kr 1 916 976 i 2018.

Andre administrasjonskostnader ligger litt høyere i 2019 enn i 2018. 2014 var første året foreningen presenterte et aktivitetsregnskap og fordelingen av kostnader på de enkelte aktivitetene var ikke fullstendig, men 2019, som i 2017 og 2018, viser nå et riktigere bilde. Lønnskostnadene er noe høyere i 2019, noe som skyldes en økning i lønnsattsene pluss regulering i henhold statens regulativ.

ME-Forskning bevilget i 2019 kr 350 000 til forskning på ME mot kr 592 241 i 2018. Innsamlede midler som går inn som båndlagt kapital er på kr 1 362 384. Samlet aktivitetsresultat viser et overskudd på kr 1 622 738.

Pr. 31.12.2019 har foreningen kr 5 632 768 i omløpsmidler. Kortsiktig gjeld kan uten vanskeligheter innfris, og den likvide situasjonen er tilfredsstillende.

Fri formålskapital er pr 31.12.2019 på kr 1 900 093 kr mot kr 1 564 739 for 2018.

Arbeidsmiljøet anses å være godt. Det har ikke forekommet skade eller ulykker i forbindelse med foreningens drift.

Foreningen har som mål å være en arbeidsplass der det råder full likestilling mellom kvinner og menn, og hvor det ikke forkommer forskjellsbehandling grunnet kjønn. Styret består av tre kvinner og fire menn. Foreningens virksomhet medfører verken forurensning eller utslipp som kan være til skade for det ytre miljø.

Etter styrets og generalsekretærens oppfatning gir årsregnskapet en rettvise oversikt over utvikling og resultat av foreningens virksomhet og dens stilling pr. 31.12.2019.

Oslo, 27. april 2020



Bjørn K. G. Wold
Styrets leder



Eirik Randsborg
Nestleder



Line Ernestussen
Styremedlem



Rune Hoddevik
Styremedlem



Arild Angelsen
Styremedlem



Gro Mesna Andersen
Styremedlem



Linda Bringedal
Styremedlem



Hege Guttormsen
Styremedlem



Olav G. Osland
Generalsekretær