

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 2015 hadde foreningen 2850 medlemmer.

Per 31. desember var medlemstallet 3166.

Styret

Styret hadde frem til årsmøtet i 2015 bestått av følgende personer:

Styreleder Siri Bakke, Oppland

Nestleder Finn Bærland, Buskerud

Styremedlemmer:

Anne Mathilde Dignæs, Buskerud

Eirik Randsborg, Oslo

Marianne Mikkelsen, Oslo (trakk seg høsten 14)

Rune Hoddevik, Møre og Romsdal

Line Ernestussen, Nordland

Bjørn Kjetil Getz Wold, Oslo

Årsmøte

Årsmøtet ble avholdt 7. mai 2015 med 57 stemmeberettigede og 48 fullmakter.

Etter valget er styret sammensatt av følgende personer:

Styreleder Bjørn K Getz Wold, Oslo (2 år)

Nestleder Eirik Randsborg, Oslo (1 år)

Styremedlemmer:

Anne Mathilde Dignæs, Buskerud (1 år)

Line Ernestussen, Nordland (2 år)

Rune Hoddevik, Møre og Romsdal (1 år)

Elisabeth Waage-Nielsen, Oslo (1)

Bente Elisabeth Lind, Sør-Trøndelag (2)

Martine Lystad, Oslo (1)

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

Maja Heige, Oslo (gjenvolgt), trakk seg i juni 2015

Lene Loe, Hordaland (gjenvolgt)

Jan Nygård, Sør-Trøndelag (gjenvolgt)

Åse-Marie Lønning, Rogaland (gjenvolgt)

Årsmøtet oppnevnte BDO AS som statsautorisert revisor for Norges ME-forening for ett år.

Styremøter

Styret har avholdt 10 styremøter i løpet av 2015. I tillegg er noen saker behandlet og vedtatt pr. e-post.

Handlingsplan 2015

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

Styret ser det som en prioritert oppgave å videreformidle informasjon om sykdommens karakter og behandling, gjennom

deltakelse i samfunnsdebatten, informasjon gjennom nettet og sosiale medier, videre gjennom utarbeidelse av informasjonsmateriell og annen relevant litteratur.

Styret ønsker å medvirke til utviklingen av ny medisinsk behandling ved påvirkning av beslutningstakere, og ved innsamling av midler, for å finansiere forskning og medisinske studier.

Målgruppene for styrets arbeid, er politikere, sentrale myndigheter, leger og annet helsepersonell og folk flest.

Styret ser det som sin oppgave å oppmuntre til videreutvikling av fylkeslag og lokallag, slik at medlemmene får muligheter til å møte andre i samme situasjon, utveksle råd og erfaringer og gi hjelp og støtte til hverandre.

Mye av foreningens innsats er aktiviteter som går over flere år, disse ønsker selvsagt styret å fortsette i 2016. På denne listen står også en del aktiviteter hvor vi gjør en aktiv innsats når muligheten byr seg.

Foreningen

- Sikre et godt samarbeid mellom styret og administrasjonen (lønnete og frivillige).
- Sikre et godt samarbeid mellom styret og rådgiverne.
- Sikre en god prosess for arbeidet med nye vedtekter fram mot et ekstraordinært årsmøte i tilknytning til likeperson-treffet på Vetre. Styret tar sikte på både å legge fram et anbefalt forslag og en ryddig presentasjon av alternative forslag.
- Basert på de nye vedtektene, lage et opplegg for styrearbeidet inklusive formidling av agenda og referat fra styremøter.
- Basert på de nye vedtektene og i samarbeid med rådgiverne lage et opplegg for deres arbeid og for samarbeidet med styret.
- Arrangere seminar for ledere av fylkeslag, tillitsvalgte og administrasjonen.
- Videreutvikle retningslinjer for fylkeslag og håndbok for fylkeslagene.
- Opprettelse av nye fylkes- og lokallag.
- Oppmuntre til videreutvikling av fylkeslag og lokallag slik at medlemmer får muligheter til å møte andre i samme situasjon, utveksle råd og erfaringer og gi hjelp og støtte til hverandre.
- Rådgiving på sentralt og lokalt nivå. Her søker vi om støtte til å utarbeide en informasjonspakke til støtte for rådgiverne.
- Støtte til enkeltsaker innenfor helsevesenet

Være medlem av/ representere ME-foreningen

- Aktiv deltakelse i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og samarbeid med andre foreninger.
- Fortsette arbeidet i Europeisk ME Alliansen (EMEA).

- Nordisk samarbeid
- Innsamlingskontrollen
- Extrastiftelsen

Arbeid med helsetilbud

- Videreføre arbeidet i referansegruppen som brukerrepresentanter i Nasjonal Kompetansetjeneste.
- Følge opp etableringen av et tilbud til de aller sykeste ME-pasientene ved Oslo universitetssykehus.
- Samarbeide med Lærings- og mestringssentre om tilbud til ME-pasienter.
- Fortsette vår deltakelse i Hjerneverket.
- Delta i utarbeidelsen av nye rehabiliteringstilbud for ME-syke.
- Arbeide for ME-pasientenes rettigheter i Nav-systemet.

Forskning og økonomi

- 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.no.
- Sikre etableringen av ME-foreningens Medisinske fagråd og søke om midler til en bredere etablering av fagrådet.

Nettsidene og FB

- Foreta en gjennomgang og revisjon av foreningens nettsider og FB-sider, inklusive ME-forskning.no
- Sikre kontinuerlig drift og videreutvikling av foreningens nettsider.
- Utarbeide et opplegg for bruk av SMS til innsamling og informasjon.

Spesielle arrangementer

- Medvirke til markeringen av den internasjonale ME-dagen 12.mai.
- Vurdere kandidater til ME-prisen og foreta overrekkelse ved spesielle anledninger.
- Arrangere seminar for ledere av fylkeslag og tillitsvalgte.

Spesielle oppgaver

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

Fylkeslag

Norges ME-forening har ved utgangen av året 12 fylkeslag, som representerer 15 fylker. Mange av fylkeslagene har lokale likemannsgrupper. Det legges ned betydelig frivillig innsats i fylkeslagene. Egne aktivitetsrapporter for 2014 fra de fleste fylkeslagene blir presentert senere i årsberetningen.

Et travelt år for ME-foreningen

ME-foreningen har i året som har gått brukt mye tid internt ved å omstrukturere foreningen. Nye vedtekter ble vedtatt på ekstraordinært årsmøte, hvor det også ble vedtatt at årsmøtene fremover skal hete «Landsmøte» og der fylkeslagene skal sende sine delegater i henhold til medlemsantall. Ny assisterende generalsekretær startet opp i juni 2015 og fungerte som generalsekretær, frem til ny generalsekretær kom på plass høsten 2015.

I 2015 har representanter fra ME-foreningen vært til stede ved mange konferanser og møter i inn- og utland. Et nordisk samarbeid - Nordic ME Network ble videreutviklet. Fylkeslagene drives av engasjerte medlemmer som ønsker å jobbe for ME-saken lokalt. Les om fylkeslagenes aktiviteter fra side 11. Et nytt fylkeslag i Hordaland er nå etablert, mens et nytt fylkeslag i Vest-Agder er på trappende. Foreningen mangler dog fremdeles fylkeslag i Nordland og Sogn og Fjordane, noe vi håper kan endre seg.

Vi vil i det følgende gå gjennom våre aktiviteter i 2015, basert på grunnpilarene i ME-foreningens arbeid: foreningens interessepolitiske og opplysende arbeid, vår oppfølging av forskning, deltakelse på konferanser og møter, foreningens drift inkludert medlemsservice samt fylkeslagenes aktiviteter. Foreningens økonomiske situasjon presenteres til slutt i årsberetningen.

INTERESSEPOLITIKK OG BRUKERMEDVIKRNING

Møte i Helsedirektoratet

Møte i Helsedirektoratet i januar med Bodil Stokke, Cecilie Okkenhaug, representanter fra ME foreningen samt representanter fra Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME, vedrørende Barneheftet.

Møte i pasientenes arbeidsutvalg

Møte i juni med pasientombudenes arbeidsutvalg, Helsedirektoratet. Til stede var Kjersti Krisner, Ola Didrik Saugstad, Trude Schei, Mette Schøyen. Saugstad holdt et kort innlegg om den nyeste forskningen. Vi la fram vår bekymring om barn og unges situasjon og situasjonen for de sykeste.

Møte i Stortingets Helse- og omsorgskomite

Den 22. oktober holdt Stortingets Helse- og omsorgskomite en åpen høring angående utkast til statsbudsjett for 2016. Styreleder Bjørn K. G. Wold, ass. generalsekretær Trude Schei og generalsekretær Olav Osland deltok for å kommentere forslaget om et pilotprosjekt for diagnose- og behandlingssentra som, ifølge presseoppslag, var for ME og fibromyalgi, men som i St.Prop. 1 ble kalt «diagnose- og behandlingssentra for smerte- og utmattelsesykdommer med uklar årsak».

Møte med stortingsrepresentant Bollestad, KrF

Trude Schei og Olav Osland hadde møte med stortingsrepresentant for KrF, Olaug Bollestad vedrørende ME-relaterte saker den 3. november.

Møte i Folkehelseinstituttet

Styreleder Bjørn K G Wold hadde møte med avdelingsdirektør, professor Per Magnus. Tanken er et samarbeid om å fremme ME-forskning. Samarbeidet følges opp i 2016.

Nav

Trude Schei holdt foredrag hos Nav Surnadal. Presentasjonen som ble brukt er nå tilgjengelig for alle fylkeslag.

Innspill

Fylkesmenn og fylkesnemnder

Norges ME-forening skrev et brev til alle fylkesmenn og fylkesnemnder i august med tittelen «Forebygging av feilbehandling og overgrep mot ME-syke barn», for å rette søkelyset mot hvordan mange familier med ME-syke barn blir behandlet i barnevernet. Brevet kan leses på vår hjemmeside.

Pleiepenger

Høringssvar vedrørende endringer i reglene om rett til pleiepenger ble sendt Arbeidsdepartementet i desember vedrørende statsbudsjettet for 2017.

Skole

Høringssvar vedrørende statsbudsjettet for 2017 om tilpasset skolegang for barn og unge med ME, ble sendt til Kunnskapsdepartementet i desember.

Barnevernet

Mette Schøyen, pårørendekontakt i Norges ME-forening, undertegnet oppropet «Bekymringsmelding om barnevernet». Den ble levert til regjeringen 11. juni, og nærmere 200 fagpersoner skrev under deriblant menneskerettsadvokat Gro Hill-estad Thune, prosjektleder Elvis Nwoso, advokat Thea Totland, psykolog Einar C. Salvesen, advokat Brynjar Meling, advokat Venil Katharina Thiis, fastlege og professor i medisin Eivind Meland og forskningsleder Nina Witoszek.

Brukerrepresentasjon

Referansegruppe for Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME. Referansegruppen skal følge opp Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME. ME-foreningen er representert ved Trude Schei. Referansegruppen har hatt to møter.

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

Mette Schøyen er representant for ME-foreningen i fagrådet i Biobanken for ME/CFS, vara er Elisabeth Waage-Nielsen. Biobanken mottok en søknad i august om uttak og ba fagrådet om vurdering av dette prosjektet. Mette Schøyen og Elisabeth Waage-Nielsen anbefalte dette. Søkere var Inge Lindseth og Tor Lea.

Retts sak

ME-foreningens kontaktperson for pårørende til barn og unge med ME var vitne i to barnevernsaker i løpet av året.

ME-foreningen er medlem av følgende paraplyorganisasjoner

- **Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)** er en paraplyorganisasjon med over 335 000 medlemmer fordelt på 80 organisasjoner. FFO hadde kongress og representantskapsmøte 21. og 22. november, generalsekretær Osland deltok.
- **Innsamlingskontrollen - IK.** ME-foreningen er registrert som medlem av IK i forbindelse med ME-forskning.no. Regnskapsfører Ole Nielsen, internrevisor Kjersti Krog og styreleder Bjørn K G Wold hadde møte med dem for å avklare hvordan vi skal gjennomføre Innsamlingskontrollens krav om aktivitetsbasert regnskap.
- **Hjernerådet** driver opplysnings- og interessepolitisk arbeid knyttet til funksjoner og sykdommer i hjernen og øvrige deler av nervesystemet. Generalsekretæren var til stede ved den årlige avslutningen den 2. desember der Nobelprisvinner Edvard Moser holdt foredrag.
- **Studieforbundet Funkis** er en paraplyorganisasjon for funksjonshemmede, kronisk syke og deres pårørende. Funkis har 80 medlemsorganisasjoner.

OPPLYSNINGSARBEID

Mediedekning og deltakelse

En rekke ukeblader har vært i kontakt med ME-foreningen for å få faktaopplysninger om ME i forbindelse med artikler. Mange av historiene dreier seg om pasienter som har blitt friske. Foreningen arbeider for å formidle at den gleder seg over alle som blir bedre, men at de ikke er representative for flertallet av ME-pasienter, og at deres løsninger ikke nødvendigvis er overførbare på andre pasienter.

ME-foreningen har også formidlet kontakt mellom ukebladjournalister og ME-pasienter for intervjuer, bl.a. hadde **Aftenposten**, 12. mai, en sak om en ME-pasient, som blir dårligere av å trene. Det har også vært saker i **Allers**, **Kamille** og **Hjemmet**.

Foreningens ansatte og tillitsvalgte har frontet ME-saken i flere medier:

Assisterende generalsekretær Trude Schei, hadde en **kronikk i VG** «Opplever vi en ME-epidemi i Norge?» 7. august og en kronikk i **Dagbladets nettavis** «Klage på behandling som virker?» 10. august.

Schei ble sitert i nettsak fra **NRK Møre og Romsdal** om ME den 11. mai, og intervjuet på **NRK Dagsnytt** 23. juni i forbindelse med tall fra Folkehelseinstituttet, som viste stor øking i antall ME-diagnoser. Hun var med på **NRK Her og nå** 27. november om tilbudet til ME-pasienter og rituximab-behandling i Sandnes. Oppfølging av Sandnessaken tok **NRK Rogaland** opp igjen den 19. desember der de intervjuet den nye generalsekretæren.

Trude Schei deltok i en samtale om ME i **Studentersamfundet** 23. oktober. Tittelen på samtalen var «ME-den nye folkesykdommen?». Hun deltok sammen med doktorgradstipendiat, lege Katarina Lien og professor Vegard Bruun Wyller. Samtalen kunne strømmes direkte og ligger nå ute på Youtube. Den har blitt sett ca. 2000 ganger.

Nav Jobblyst hadde på sin nettside innslag fra en ME-pasient. ME-foreningen sendte dagen etter et brev til Nav om samme sak.

Brukerundersøkelse, ME-sykes erfaring med Nav

På bakgrunn av mange henvendelser til kontoret angående Nav og Navs holdning til ME-pasienter, ønsket foreningen å kartlegge situasjonen. Trude Schei, Eva Stormorken og Ellen V. Piro utarbeidet et omfattende spørreskjema. Undersøkelsen ble gjennomført våren 2014.

Undersøkelsen var nettbasert og rekruttering foregikk gjennom sosiale medier og ME-foreningens nettsider. I alt 1275 personer svarte på over 100 spørsmål. En omfattende rapport ble utarbeidet og ferdigstilt av Trude Schei ved utgangen av 2015.

«Barneheftet»

ME-foreningens informasjonshefte for voksne som møter ME-syke barn og ungdom ble publisert i mars. Heftet er tiltenkt alle voksne som kommer i kontakt med barn og unge med ME, enten de er pårørende eller møter de unge i forbindelse med skole eller fritid. Helse- og direktoratet bevilget midler til prosjektet.



Den internasjonale ME-dagen

Sammen med Oslo og Akershus fylkeslag deltok vi på arrangementet «Med frihet til å skape» der statsminister Erna Solberg åpnet showet.



Statsminister Erna Solberg sa rett ut at den måten ME-pasienter har blitt behandlet på er en skandale.

Møte i Studentersamfunnet

Den 23. oktober avholdt studentersamfunnet møte om «ME – den nye folkesykdommen» der Trude Schei var foreningens representant.

Folkehelseinstituttet

I samarbeid med ME-foreningen ble det arrangert ME-seminar på FHI den 7. september med David Bell som hovedforedrags- holder. ME-foreningen støttet arrangement og reise for Bell med kr 5000.

Fagkonferanser

Det ble avholdt flere fagkonferanser i flere fylkeslag med stor tilstrømming av interesserte. Særlig Ola Didrik Saugstad og Jørgen Jelstad har vært flittig brukt. Administrasjonen deltok blant annet på fagkonferansene i Stavanger og Vestfold.

ME-FORSKNING

ME-forskning.no

Takket være stor frivillig innsats har ME-Forskning oppnådd følgende i 2015:

- Samlet inn 301 045 kroner.
- Delt ut 200 000 kroner for å fullfinansiere en gen-studie ved Haukeland.
- Vedtatt å sette av kr 20 000 som støtte til å planlegge en studie på effekten av immunglobulin (gammanorm) for ME-pasienter. Det er interesse i medisinske miljøer for å starte en slik studie, men vi har ennå ikke lyktes med å finne noen til å gjennomføre en studie.
- ME-Forskning deltok på konferansen under utstillingen «Med frihet til å skape» 12. mai, der vi overrakte en sjekk på kr 200 000 til Kreftavdelingen ved Haukeland for den planlagte gen-studien.

ME-foreningens Medisinske fagråd

ME-foreningen etablerte et Medisinske fagråd høsten 2015. Fagrådet skal gi råd til både ME-foreningen og ME-Forskning. For ME-foreningen skal de gi råd om forskningspolitikk og vurdere forslag til søknader om støtte fra Extrastiftelsen.

For ME-Forskning skal de gi råd om hvilke tema ME-Forskning bør prioritere og hvordan vi best kan bidra til å sikre forskningsfinansiering. Samtidig skal de være en sentral partner for å fremme ME-forskning i de medisinske fagmiljøer.

Ved det første møte uttrykte fagrådet ønske om å prioritere tiltak som kan fremme samarbeidet mellom ME-forskere i Norge. Vi ble enige med dem om å jobbe for en konferanse for norske forskere i 2016.

KONFERANSER OG MØTER

Helsefaglige konferanser og møter i Norge

Flere av ME-foreningens fylkeslag avholdt fagkonferanser og foredrag. Les mer om dette på sidene 11-18.

Fagkonferanse i Stavanger

Rogaland fylkeslag, i samarbeid med Stavanger universitetssykehus, holdt fagdag og foredragskveld den 18. november med blant annet Jørgen Jelstad, Olav Mella og Nigel Speight. Totalt 400 personer deltok på kveldens konferanse. Flere representanter for ME-foreningen sentralt var til stede.

Fagkonferanse i Vestfold

Fylkeslaget i Vestfold holdt fagkveld i samarbeid med Vestfold universitetssykehus og Ola Didrik Saugstad som foredragsholder. Det var 100 personer til stede, deriblant generalsekretær Olav Osland.

Folkehelseinstituttet, ME-seminar

ME-foreningen, i samarbeid med Folkehelseinstituttet, arrangerte et seminar om ME i Oslo 7. september. Foredragsholdere var David Bell, Ola Didrik Saugstad og assisterende generalsekretær Trude Schei. Det var ca. 100 personer til stede.



Den amerikanske legen David S. Bell har fulgt en gruppe ME-pasienter i over 25 år etter et utbrudd i Lyndonville, New York. Her sammen med assisterende generalsekretær Trude Schei.

Internasjonale konferanser

Invest In ME

«Invest in ME» holdt sin tiende konferanse i London i slutten av mai. Dette er den største ME-konferansen i Europa. ME-foreningen sponset konferansen med 10 000 kroner, og var til stede med mange representanter.

Andre konferanser og møter

Ekstraordinært årsmøte i Norges ME-forening

Der ble avholdt ekstraordinært årsmøte på Vettre den 24. oktober. Nye vedtekter ble vedtatt og foreningen har nå fått ny struktur der «årsmøtet» nå vil hete «landsmøte». Fylkeslagene vil velge delegater i forhold til antall medlemmer. Landsmøtet er dermed blitt Norges ME-forening høyeste organ, mens sentralstyret leder organisasjonen mellom landsmøtene.

Kongress og representantskapsmøte i FFO

Den 21. og 22. november var det kongress i regi av FFO. Helse- og omsorgsminister Bent Høie åpnet Kongressen. Olav Osland var til stede.

Møter i Hjernerådet

Olav Osland deltok på avslutning av Hjerneåret, 2. desember.

Bufdir

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet innfører gradvis nye regler for driftstilskudd til frivillige organisasjoner. Kontormedarbeider Anne-Cathrine Rodriguez deltok på kurs i august vedrørende regler som gjelder for tilskuddsåret 2016.

SØKNADER

Extrastiftelsen

Extrastiftelsen fordeler overskuddet fra Extra-spillet til frivillige organisasjoners helsearbeid. Sommeren 2015 leverte ME-foreningen åtte søknader om prosjektmidler:

Seminar for ME-rammede og deres familier, søknad på vegne av *Norges ME-forening - Rogaland fylkeslag*
En møteplass for pårørende til barn, ungdom og unge voksne med ME. Hovedfokus på erfaringsutveksling mellom partene.

Informasjonsprosjekt om ME for skolene i Rogaland, søknad på vegne av *Norges ME-forening - Rogaland fylkeslag*
Stormøter for skoleetaten i samarbeid med blant annet kommunaldirektørene for oppvekst i Rogaland.

OM-ME, et formidlingsprosjekt om Myalgisk Encefalopati, *journalist og forskningsformidler Knut Werner Lindeberg Alsén i samarbeid med Norges ME-forening*
En pakke med ulike medieprodukter som skal benyttes av foreningen og andre i kompetansesarbeidet omkring sykdommen.

Seminarpakke, *Norges ME-forening*
Et foredragsverktøy til bruk ved informasjonsmøter for skolehelsetjenesten, skolerådgivere, lærere, PP-tjenesten og barnevernstjenesten.

Nettverk for ME-forskning, *Norges ME-forening*
Etablere et nettverk mellom ME-forskere, klinikere og ME-pasienter.
Gjennomføre en litteraturstudie for å dokumentere erfaringer med klinisk eksperimentell behandling.
Følge opp studien med et forskningsseminar og utarbeide anbefalinger for eksperimentell behandling.

ME-mestringskurs i bokform, *Kristina Vedel Nielsen i samarbeid med Norges ME-forening*
Søknad om midler til ferdigstilling av bok. Temaene som berøres er bl.a. kunnskap om ME, utredning, møtet med Nav, rettigheter, mestringsstrategier for å leve med ME og forholdet til omverdenen og pårørende.

Evalueringsprosjekt mestringskurs, søknad på vegne av *Lærings- og mestringscenteret (LMS), Vestre Viken*
Målsettingen med prosjektet er å gjøre et systematisk arbeid for å fremskaffe deltakernes erfaringer med mestringskurset.

Kokebok for personer med CFS/ME, søknad på vegne av *Ingerid Øverås, ernæringsfysiolog OUS*
Kokebok, med teori om ernæring og enkle oppskrifter, for personer med CFS/ME og de som lager mat til disse.

Årets tildelinger ble presentert på et arrangement i Oslo, 24. november. ME-foreningen fikk støtte til prosjektet **ME-mestringskurs i bokform** av Kristina Vedel Nielsen.

Kunnskapssenteret for helsetjenesten

ME-foreningen søkte Kunnskapssenteret for helsetjenesten om tre forskningsoppsummeringer i 2015:

- effekten av immunglobulin for ME-pasienter
- effekten av LDN for ME-pasienter
- sykdomsforverring etter anstrengelse hos ME-pasienter

INTERNASJONALT SAMARBEID

Europeisk ME Allianse (EMEA)

EMEA er en paraply-organisasjon som ble stiftet i 2008, og representerer et samarbeid mellom 14 ME-organisasjoner i 13 land i Europa. Felles mål er å stimulere til biomedisinsk forskning på ME og øke forståelsen og oppmerksomheten omkring sykdommen. I tillegg samarbeides det ved å utveksle informasjon og erfaringer fra de forskjellige landene.

EMEA er registrert i EU med adresse i Danmark. Mye av arbeidet utad er rettet mot å få oppmerksomhet rundt ME i det Europeiske parlamentet.

Årsmøtet i EMEA ble avholdt 30. mai i London, dagen etter den årlige Invest in ME-konferansen. NMEF var representert ved internasjonal koordinator Ellen V. Piro. Styremedlem Rune Hoddevik, ass. internasjonal koordinator, deltok også på årsmøtet.

EMERG (European ME Research Group)

I juli kunngjorde Invest in ME (IiME) at en ny europeisk ME-forskergruppe blir dannet – European ME Research Group (EMERG). Det er en gruppe, eller konsortium, av europeiske forskere som skal fungere som et progressivt springbrett – ikke bare med å etablere nye samarbeidspartnere og styrke det som pågår, men også i å utvikle nye forskningsidéer og prioriteringer. De skal også samle idéer til søknader om midler til forskning, som vil åpne for at mange vil jobbe sammen om felles prosjekter.

EMERG er den siste milepælen i riktig retning takket være IiME, medlemmer av EMEA, IiMEs forskningsfagråd og alle forskerne som er involvert i opprettelsen av EMERG.

EMEA skal organisere en konkurranse om en logo for EMERG.

EFNA

EMEA er nå medlem av European Federation of Neurological Association, EFNA.

Nordisk ME Nettverk (NOMENE)

NOMENE ble etablert i 2014 og representerer et samarbeid mellom ME-foreningene i Norden: Sverige, Danmark (to foreninger), Island, Finland og Norge (NMEF og MENiN). De har hatt SKYPE-møter hvert kvartal, men på slutten av året ble det enighet om at ett SKYPE-møte og ett «fysisk» møte i løpet av året er tilstrekkelig. I tillegg holdes kontakten per e-post.

Det årlige «fysiske» møtet ble avholdt den 10. oktober i Gentofte utenfor København. Dessverre kunne bare fire møtevertskapet fra ME Forening Danmark, representanter fra Island, Norge v/Ellen V. Piro (NMEF) og Oddny Sveen (MENiN).

Informasjonsmaterieell ble utvekslet og hver av representantene ga en oppsummering av situasjonen for ME pasientene i deres land. Erfaringer og idéer ble diskutert. Samarbeidet er nyttig og lærerikt, og gruppen er blitt bedre kjent med hverandre. Det er også opprettet en felles Dropbox hvor forskjellig informasjon blir lagt inn.

FORENINGENS INDRE LIV

Administrasjonen

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

Oslo kommune utfører omfattende arbeid i Prinsensgate som vil pågå fram til slutten av 2017, dette påvirker framkommeligheten og parkeringsmulighetene i området.



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

Innringere har som oftest spørsmål rundt det å være ME-syk og hvordan man kan få utredning og diagnose. Mange har behov for å lufte frustrasjon over manglende eller feil informasjon fra leger, eller urimelige krav fra Nav. Foreldre til ME-syke barn opplever å bli beskyldt for å bidra til barnets sykdom og/eller manglende bedring. Målet med telefontjenesten er å møte alle som ringer med tålmodighet, et lyttende øre og å gi råd til dem som ønsker det.

Tidligere generalsekretær Gry Finstad Molland var tilsatt i 80 % stilling til og med juli. Etter lengre tids sykmelding, sa hun opp sin stilling i april.

Stillingen som generalsekretær ble utlyst i midten av juni. Det kom mange gode søknader og seks kandidater ble innkalt til samtale. I andre runde gjenstod tre gode kandidater.

Generalsekretær Olav G. Osland ble tilsatt i full stilling i september med oppstart i midten av oktober. Osland er siviløkonom og har 20 års organisasjonserfaring fra bistandssektoren. Osland benyttet de første månedene til å bli kjent med organisasjonen og å starte arbeidet med profesjonalisering av driften.

Tidligere assisterende generalsekretær Reidun Gran Alkanger varslet høsten 2014 styret om at hun ønsket å gå av som assisterende generalsekretær ved årsmøtet i mai 2015. Hun har likevel, gjennom hele året, kommet jevnlig til kontoret for å avlaste administrasjonen.

Assisterende generalsekretær Trude Schei er arkitekt og har



lang fartstid i foreningen som styremedlem og som nestleder. I 2015 har Schei vært godt synlig i media og har jobbet med den omfattende brukerundersøkelsen om ME-sykes opplevelser med Nav. I tillegg er hun aktiv i sosiale medier og i arbeidet med hjemmesiden. Hun sitter i redaksjonen der hun bidrar med ideer, tekst og illustrasjoner. Schei utfører sitt arbeid på frivillig basis.

Kontorarbeider Anne-Cathrine Rodriguez er tilsatt i 70% stilling. I tillegg er hun en del av redaksjonen og har ansvaret for layout og produksjon av foreningens trykksaker.

Regnskapsarbeider Ole Nielsen jobber på timebasis, fortrinnsvis med regnskapsføringen, men gjør også andre forefallende tjenester.

Kjersti Krog er ansvarlig for foreningens regnskap. Hun honoreres på timebasis.

Frivillig innsats

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

- **Berit Løstegård** bistår med pakking, rydding og utsendelser.
- **Ellen V. Piro** er internasjonal koordinator. Det innebærer å opprettholde, utvide og pleie det internasjonale nettverket, følge med på internasjonal forskning, delta på webinar, svare på henvendelser fra mange land og spre informasjon om Norge til samarbeidspartnere i alle land.

- **Kjersti Krisner** var foreningens rådgiver vedrørende de hardest rammede ME-syke. Mot slutten av mai varslet hun at hun ikke lenger ønsker å være tilknyttet foreningen.
- **Mette Schøyen** gjør en betydelig innsats som foreningens kontaktperson for pårørende til barn og unge med ME. Hun sitter i fagrådet i Biobanken.

Foreningen takker alle som hjelper til ved store utsendelser. Det er også mange «usynlige» hjelpere der ute som vi setter utrolig stor pris på. **Vi vil få rette en stor takk til dere alle!**



Åpent hus

En ettermiddag i måneden (minus ferietiden) har det vært åpent hus på ME-kontoret. Tiltaket har tidligere vært svært populært med mange besøkende. I de senere år har antall besøkende gradvis avtatt, noe som sannsynligvis skyldes mer aktivitet i lokallagene og mye god informasjonsspredning og godt likepersonarbeid i sosiale medier.

Informasjon til medlemmene

- **ME-foreningens Nyhetsbrev:** Tre medlemsblader ble utgitt i 2015. Redaksjonen har et møte i forkant av hver utgivelse og har ellers kontakt på telefon og e-post. Tusen takk til alle våre skribenter som gir av sin kunnskap og tid!
- **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 - Voksne»
- «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 Facebooksider.

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

Fylkeslederseminar 23. – 25. oktober

Tillitsvalgte fra fylkeslagene, andre tillitsvalgte, sentralstyret og administrasjonen var samlet til seminar på Vettre i Asker. Likepersonutvalget, som består av Hege Sander, Reidun Gran Alkanger og Elisabeth Waage-Nielsen hadde ansvaret for planlegging og gjennomføring av arrangementet.

42 tillitsvalgte og likepersoner fra hele landet deltok. Det ble utvekslet erfaringer fra året som har gått og delt ideer for framtiden.

Fylkeslagene, styret og administrasjonen rapporterte om sine aktiviteter og om planene framover. Den nye generalsekretæren, Olav Osland, deltok og ble presentert for organisasjonen.

Internasjonal koordinator, og foreningens grunnlegger, Ellen V. Piro, ga deltakerne en oppdatering om ME-foreningens internasjonale samarbeid i Europa (EMEA) og i Norden (NOMENE).

Psykologspesialist Ketil Jakobsen kom og fortalte om sitt pilotprosjekt ved St. Olavs hospital: «Rehabiliteringsprogram for ungdom med CFS/ME».

Fra Kristiansand kom Nina Werring Lie, brukerrepresentant ved ME-poliklinikken og Kim Fangen, brukerrepresentant ved HIV-poliklinikken. De fortalte om bakgrunnen for den ny-startede brukerstyrte ME-poliklinikken i Kristiansand.



Fylkeslederseminaret på Vettre byr på faglig påfyll. Like viktig er det at foreningens tillitsvalgte og administrasjon får anledning til å utveksle ideer og knytte kontakter.

FYLKESLAGENES AKTIVITETER

Det er fylkeslagene i Norges ME-forening som står for en stor del av kontakten med ME-syke og pårørende ute i distriktene – og sentralforeningen er svært takknemlig for den innsatsen som daglig blir lagt ned av alle tillitsvalgte. Dette gjelder også fylkeslagenes arbeid overfor helsevesenet for å opprette tilbud til ME-syke, for eksempel mestringskurs på LMS rundt om i landet. ME-foreningen har 12 fylkeslag som representerer 15 av landets 19 fylker. Fylkeslagene er registrert i Frivillighetsregistret i Brønnøysund, og kan motta grasrotandeler. Her følger en oppsummering av aktiviteten i de ulike fylkeslagene, fra nord til sør:

Finnmark fylkeslag

v/styret

Årsmøte

Årsmøtet ble avholdt på Altafjord Gjestegaard fredag 10.april. Det var 5 personer til stede.

Styret

Styret som ble valgt på årsmøtet:

Solveig Johanne Thomassen, *styreleder* (valgt for 2 år i 2014)

Gunn Kristiansen, *kasserer og sekretær* (valgt for 2 år 2014)

Kristine Holthe, *styremedlem* (valgt for 2 år i 2014)

Monica Pedersen, *styremedlem* (valgt for 2 år i 2014)

Ida Sagen Berg, *styremedlem* (gjenvälgt for 1 år)

Siv Hermansen, *vara for styremedlem* (gjenvälgt for 1 år)

Styret ble konstituert med de verv som ble gitt på årsmøtet. Det er foretatt nødvendige endringer i Brønnøysundregistrene.

Aktiviteter

Det har vært holdt 3 styremøter, 3 arbeidsmøter, 5 medlemsmøter, 1 samarbeidsmøte. Et styremedlem og et medlem deltok på ME-foreningens likemannsseminar på Vetre.

Fokus har vært å holde i gang fylkeslaget. Vi har lagt vekt på å ha enkle medlemstreff med prat og erfaringsutveksling. Flere har hatt med pårørende. Vi har hatt treff med enkeltmedlemmer på kafé for å bli kjent og gi informasjon.

Mellom styremøtene har styret hatt kontakt pr. e-post og telefon.

- Lagd arbeidsplan og fastsatt alle møtedatoer for året.
- Lagd innkallinger, sakslister, arkiv, regnskap, invitasjoner.
- Ajourført administrasjonspapirer, epost og adresselister.
- Formidlet leder som kontaktperson til FFO, Funkis og ME-foreningen sentralt.
- Administrasjon av Facebookside.
- Innkalt til møter, ledet møter, skrevet styreprotokoll, styrt etter vedtatt budsjett og saksvedtak og arb.plan.
- Deltatt i planlegging og gjennomføring av alle aktiviteter i fylkeslaget.
- Planlagt og gjennomført treff, medl.møter, likemannsseminar, laget tekst og foto til facebooksidene.
- Hatt telefonsamtaler med medlemmer og ikke medlemmer som har tatt kontakt.
- Deltatt i møter og aktivt gitt muntlig og skriftlig informasjon til Opptreningscenteret i forkant av søknad om å få ME-rehab til Alta. Opptreningscenterets søknad dessverre avslått.

Møteoversikt

Januar: 8. jan - Styremøte. 25. jan - Arbeidsmøte angående søknad opptreningscenteret. 26. jan - Samarbeidsmøte med

opptreningscenteret v/Evy Olsen.

April: 21.apr - Arbeidsmøte.

Mai: 12. mai - Styremøte, likemannsmøte og markering av ME-dagen på sosiale media.

Juni: 17. juni - Medlemsmøte med sommertreff.

August: 26.aug - Styremøte og medlemsmøte. Arbeidsmøte - forberede regnskap.

September: 30. sept - medlemsmøte.

Oktober: 14. okt - Medlemsmøte.

November: Likemannsseminar Vetre.

Medlemsinformasjon

Det er sendt ut informasjon til medlemmene i april, mai, juni, via brev og e-post i forbindelse med årsmøte, medlemsmøter og treff.

Medlemsarrangementer

Den internasjonale ME-dagen ble markert på kafé og på Facebook. Det har kommet noen nye medlemmer på medlemstreffene, tema har vært erfaringsutveksling.

Media

Facebook har vært brukt til å minne om medlemstreff.

Antall medlemmer

Fylkeslaget har 30 medlemmer pr.31.12.15

Troms fylkeslag

v/kontaktperson Beate Kristoffersen

Årsmøte

Årsmøtet ble avholdt 26.februar på LMS på UNN i Tromsø. Det var 8 stemmeberettigede til stede. Det var ikke mulig å få valgt nytt styre for 2015. Det fantes kandidater til styremedlemmer, men ingen hadde anledning til å stille til valg som leder. For å slippe å legge ned fylkeslaget ble Beate Kristoffersen valgt som kontaktperson i Troms fylkeslag for 2015.

Møte Helse Nord

Regionalt fagråd for Rehabilitering i Helse Nord arrangerte 8.januar et heldagsmøte om CFS/ME på UNN i Tromsø. Her ble det drøftet hvilket tilbud pasienter med CFS/ME bør få i Helse Nord. Det handlet både om struktur, kapasitet og kompetanse i utrednings- og behandlingstilbud for denne pasientgruppen. Hilde Dreyer og Hanne Hansen deltok på vegne av fylkeslaget og holdt et innlegg på 15 minutter. I tillegg var representanter fra Helse Nord RHF, Nord Norges Kurbad, Helgeland Rehabilitering, UNN, Helgelandssykehuset, regionalt nettverk CFS/ME og regionalt fagråd for rehabilitering.

Info til medlemmer

Våren 2015 ble det sendt infobrev til medlemmene i Troms med rapport fra årsmøtet og årsmelding fra 2014.

Annen aktivitet

Før årsmøtet jobbet styret med å forberede årsmøtet. Vi hadde et styremøte, og i tillegg ble mye jobb gjort via mail, telefon og på Facebookgruppa.

Hanne Hansen og Camilla Sundnes arbeidet også med å prøve å få på plass et tilbud om medisinsk yoga for ME-syke. I den forbindelse ble infomateriell delt ut til fysioterapeut.

Etter årsmøtet har det ikke vært mye aktivitet i fylkeslaget på grunn av styresituasjonen. Kontaktpersonen har svart på mail og telefoner fra medlemmer og andre. Det er også sendt ut infomateriell til skoler i distriktet som har elever med ME.

Sør-Trøndelag fylkeslag

v/Eva Mykkeltvedt, Hilde Traaseth og Jan Nygård

Nord-Trøndelag har ikke eget fylkeslag, men mottar informasjon og deltar på aktivitetene til Sør-Trøndelag.

Ved utgangen av året var det hhv 177 og 41 medlemmer i Sør- og Nord-Trøndelag.

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 litt 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 ved å viderefremme riktig og god informasjon om ME.

I år valgte vi for første gang et motto for året:

Livsglede og mestring!

Trondheim er hovedbasen vår, og vi når mange medlemmer herfra. Vi har medlemsmøter på Hårstad, kafétreff på Krem kaffebar, og nytt i år er månedlige rusleturer (litt for å gi et tilbud til de som kan bevege seg litt, og litt for å motbevise at vi bare er late..) ulike plasser i Trondheim.

Medlemsmøtene på Hårstad varierer fra møter uten tema til møter med foredrag. I år har vi hatt foredrag om PANDAS, RituxME, vist filmen Sykt Mørkt og hatt møte med psykolog Ketil Jakobsen.

I tillegg har vi hatt møter og kafétreff i Orkdal, Verdal og Namsos.

Vi har arrangert to større foredrag i Trondheim i år:

I februar arrangerte vi et foredrag i samarbeid med STOFØ med Helge Gudmundsen om LIVSGLEDE. Vi var vel 100 personer som både lo og gråt under foredraget.

I oktober arrangerte vi foredraget NYTT LYS PÅ ME ved professor Ola Didrik Saugstad. 215 personer deltok på dette foredraget.

Vi har i år hatt **to store sosiale tilstelninger**. I mai hadde vi sommerfest på Kvilhaugen hvor 26 personer deltok, og i desember julebord på Grenaderen hvor 29 deltok.

For å bidra til at riktig kunnskap om ME erverves og spres av helsepersonell, **inviterte vi to leger og en psykolog til å reise til Invest In ME sin konferanse** i London i mai.

I oktober var vi på to møter på St.Olavs, ett planleggingsmøte for LMS kurs for barn og ungdom, og ett der vi ble informert og invitert til planlegging av LMS kurs for voksne. For oss var dette en milepel idet vi har etterlyst et slikt tilbud i over 10 år.

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

v/ Solveig Bjørlykhaug Hånes (leder)

Styret

Desse blei, på årsmøtet, bedne om å fortsette i styret:

Solveig Bjørlykhaug Hånes (leder)

Jenny Valø (kasserer)

Randi Hjelmseth (styremedlem)

Therese Visnes (styremedlem)

Rikhard Radå (styremedlem), ny

Sylvia Nilsen (1.vararepresentant) ynskte å gå ut av styret

Vi har som tidlegare hatt **åpne samlinger** i Ålesund ca. ein gong i mnd. Likepersonsgruppa fungerer godt, og vi har fått tilbakemeldingar som viser at det er veldig viktig å samlast på denne måten. Det har vore bra oppmøte på samlingane, og vi har det kjekt ilag. Vi ser på dette arbeidet som veldig viktig. Det kjem nye til rett som det er, og då er det ein stor fordel at fleire som har vore med frå starten enno er med, og dei som har komt til etterkvart har tilegna seg masse kunnskap som er bra å ha i møte med nye. Vi har prøvd så godt vi kan å gi nyttig informasjon vidare.

På siste samlinga i år arrangerte vi **julebuffet** på Scandic Hotell, som la alt veldig godt til rette for oss. Mange av medlemmane våre kom og åt julemiddag og kosa seg ilag. Dette har nesten blitt ein tradisjon.

Elles er det ein god del **kontakt på telefon og e-post** frå både sjuke og pårørende og vi prøver å hjelpe så godt vi kan. Mange nyttar seg også av Facebook.

To frå styret var på **seminar/årsmøte** på Vetre.

I løpet av året har styret valgt å ha mest kontakt på e-post og telefon, då vi har store avstandar mellom oss.

Fylkeslaget i Møre og Romsdal har 103 hovedmedlemmar og 30 familiemedlemmar.

Hordaland fylkeslag

v/ styret

Årsmeldingen gjelder fra 28.01.15 (oppstartsmøte). Det ble ikke avholdt årsmøte i 2015, men et konstituerende møte 11. februar for fylkeslaget, som ble opprettet i 2015.

Styret

På oppstartsmøtet meldte følgende personer seg som medlemmer til styret: Mona Kleppe, Åge Rosnes, Merete Hauge, Linda Bringedal, Thomas Gerner, Eva Håvik, Dagrunn Dalland og Mette Lambach meldte seg som varamedlemmer. På konstituerende møte ble følgende styre valgt:

Leder: Mona Kleppe

Regnskapsfører/ kasserer: Åge Rosnes

Sekretær: Linda Bringedal

Styremedlem: Merete Hauge

Varamedlemmer: Thomas Gerner, Eva Håvik, Dagrunn Dalland og Mette Lambach.

Styrets arbeid

Styret har hatt 11 møter i perioden. Styret har også hatt kontakt pr. e-post og telefon. Mona Kleppe trakk seg som leder og medlem i mai 2015. Åge Rosnes ble valgt til ny leder og Mette Lambach gikk inn som ordinært styremedlem. Eva Haavik trakk seg som varamedlem i desember.

Medlemsinformasjon

Styret har sendt ut invitasjoner til alle medlemmer om pårørende-treff og åpne medlemsmøter. I tillegg ble «Medlemsinfo nr 1» sendt ut rundt årsskiftet.

Det er opprettet egen side på ME-foreningens nettside med info fra Fylkeslaget.

Ekstern informasjon

- Sendt skriv til alle kommuner i Hordaland (leger og helsepersonell) om Konferansen i Stavanger 18.11.
- Alle videregående skoler i HFK og alle kommuner fikk invitasjon til det åpne medlemsmøtet 21.10.
- Sendt skriv til kommuner og videregående skoler om Report om ME-CFS
- Sendt heftet om ME-barn og unge til alle videregående skoler i HFK og alle kommuner
- Sendt skriv til alle kommuner (leger og helsepersonell) om fagseminar på Folkehelseinstituttet
- To fra styret deltok i innslag om ME på NRK Hordaland

Medlemsarrangementer

Vi har hatt ett likemannsmøte, ca. 10 medlemmer møtte.

Vi har hatt to åpne medlemsmøter. 12.05 holdt Jørgen Jelstad foredrag i Litteraturhuset, ca. 100 fram møtte. 21.10 holdt lege Kristian

Sommerfelt og psykolog Anne Marte Wiborg fra barneklivikken ved Haukeland sykehus foredrag i FFO sine lokaler.

Ca. 30 personer møtte.

Representasjon, kursdeltakelse

- Styret har etablert kontakt med Hordaland FFO med møte med daglig leder.
- Åge Rosnes, Thomas Gerner og Merete Hauge har hatt møte med pasientombudet Rune Skjælaaen.
- Linda Bringedal var på likemannskurs i regi av FFO sentralt.
- Åge Rosnes og Linda Bringedal var på ekstraordinært årsmøte/seminar i ME-foreningen sentralt.
- Merete Hauge og Mette Lambach var i Stavanger på Fagdag for helsepersonell og Foredragskveld.
- Eva Håvik, Mette Lambach og Merete Hauge var på Helse Bergen sitt seminar 2.desember (Kunnskapsbasert erfaringskonferanse om CFS/ME).
- Rosnes hadde møte med generalsekretær Olav Osland i desember i Bergen.
- Mette Lambach og Merete Hauge var på møte i FFO om «Samhandlingreformen» 20.10.

Økonomi

Vi er registrert i Brønnøysund – Frivilligregisteret og kom i desember med i Grasrotandelen til Norsk Tipping. Foreningen har egen konto i Sparebanken Vest.

Vi har søkt Helse Vest om midler til drift innen fristen 31.12.15.

Vi har søkt fylkets Sanitetsforeninger om støtte og gitt tilbud om info-møter.

Antall medlemmer

I desember 2015 hadde vi 113 hovedmedlemmer og 51 familiemedlemmer, samlet 164 medlemmer.

Hedmark og Oppland fylkeslag

v/Elisabeth S. Mellestuen og Hege Guttormsen

Styret i Hedmark og Oppland fylkeslag, som ble valgt i 2014, la ned sitt arbeid og trakk seg fra sine verv i løpet av vår/sommer 2015.

4. oktober 2015 sendte ME-foreningen ut et informasjonsskriv til alle medlemmer i Hedmark og Oppland hvor de informerte om ovennevnte. Videre at de jobbet med å få tak i personer som kunne være interessert i å bidra i fylkeslaget, og at interesserte kunne ta kontakt med foreningen.

Tre personer meldte sin interesse og deltok på seminar for fylkesledere og andre tillitsvalgte på Vetre 23.-25. oktober 2015. 29. oktober ble det godkjent et midlertidig styre bestående av Elisabeth S. Mellestuen og Hege Guttormsen.

I begynnelsen av desember ble det sendt ut et informasjonsskriv til medlemmene i fylkeslaget om at et midlertidig styre var etablert og at man ønsker at fylkeslaget skal drive videre.

På grunn av tidsnød før jul, ble det besluttet å innkalle til årsmøte i begynnelsen av 2016 for blant annet å velge nytt styre i fylkeslaget og planlegge for aktiviteter videre.

Oslo og Akershus

v/ styreleder Inger Cecilie Hågbo

2015 ble et år i kontrastenes tegn for Oslo og Akershus fylkeslag. Vi nådde store høyder og vasset gjennom dype daler, men sto skulder ved skulder og kjempet oss gjennom det sammen. Vi går inn i det nye året slitne, men ikke slagne. Og entusiasmen bobler forsiktig.

Full fart med halv maskin

Da vi gikk inn i 2015, var vi brått blitt redusert til fire, lett skrekkslagne styremedlemmer. I tillegg hadde vi et nytt prosjekt på trappene som vi trodde kunne bli stort, men som ble enormt. Som blodferskt medlem i foreningen, styremedlem i fylkeslaget, og så plutselig styreleder, bestemte vi at undertegnede skulle fokusere på prosjektet mens de andre, erfarne styremedlemmene tok seg av det vanlige styrearbeidet.

Vi gjennomførte en **likefolkslunsj** i april på Café Europa, der flere likepersoner fra begge fylkene deltok.

Og måneden før, i mars, arrangerte vi **inspirasjonstemakveld** på Ullevål sykehus om «Livskvalitet – i mellomtiden», med foredragsholdere innen ergoterapi, rosenmetoden og qigong.

Det store løftet i vårsemesteret ble **12. maiutstillingen, «MED frihet til å skape»**, som samlet ME-kunstnere fra hele landet til en ellevill dag i Oslo. At Statsministeren åpnet ballet var bare kirsebæret på toppen av en diger kake, som ble bakt av kunstnerne, praktiske bidragsytere og publikum som kom, så og kjøpte kunst og håndverk for 70 000,-. Pengene gikk uavkortet til ME-forskningen på Haukeland, og mer kommer dryppende inn nå som de artiklene som ikke ble solgt på den hektiske dagen er lagt inn i en nettbutikk.



I slutten av mai deltok ett av styremedlemmene på 10-årsjubileet til «Invest in ME» i London, og i begynnelsen av juni avholdt vi den tradisjonelle **sommerfesten og årsmøtet** på Ensjøtunet i Oslo. Deretter tok vi sommerferie.

Full maskin med halv fart

Årsmøtet valgte inn til sammen 11 styremedlemmer og varaer i det nye styret. Utskiftningen ble nesten total. Ved det konstituerende møtet i august var vi fylt av pågangsmot og entusiasme, og la høytravende planer for høsten og det nye året. Endelig var vi så mange at vi kunne få gjort en hel del uten å slite oss ut. Mye ble

planlagt på de månedlige styremøtene.

Likefolkslunsjen ble holdt i oktober på Café Europa, der de fremmøtte fikk møte den nye generalsekretæren, Olav Osland og assisterende generalsekretær, Trude Schei.

Vi sendte representanter til **ulike ME-konferanser** og deltok selv sagt på den årlige landskonferansen på Vettre.

Temakvelden om sex og samliv med ME var satt opp til et par spenstige timer på Ullevål i november, men måtte dessverre avlyses i siste liten (ble i stedet avholdt i mars 2016).

Fortsatt var det mange planer på blokk, og vi er fast bestemt på å få dem realisert.

På tampen av året fikk vi med oss **julebordet**, der omtrent forti festklare folk dukket opp og gjorde det til en koselig og lun aften med mye glimt i øyet.

Og så var det plutselig jul, og så var året omme.

Så hva hendte?

Dessverre ble det en hendelsesrik høst med negativt fortegn på det private plan for flere av oss. Slike ting er det umulig å planlegge for, så vi kan kun be om unnskyldning for at det har gått ut over medlemmene.

Team building

Ett av de viktige punktene på høstplanen var å gjennomføre team building. En tett sammensveiset gjeng er essensielt for å gjøre en god jobb, men også for å unngå en ny masse-exodus fra styret.

Vi trenger styremedlemmene som blir valgt inn på årsmøtet for å kunne gjøre en adekvat jobb for medlemmene.

På høsten gjennomførte vi to sesjoner med team building.

Vi hadde spleiselag på mat, skravlet og koste oss, og hadde quiz i små team med teoretisk og praktisk del. Sjelden har jeg blitt så rørt som da det ene teamet laget en ME-tekst til Sinatras gamle slager «Fly Me To The Moon»! Den ble sunget på foreningens julebord, filmet, lagt ut på facebook og oversendt heltene på Haukeland.

Veien videre

Det er uhyre viktig at vi i fortsettelsen har et styre som er innstilt på å bli i styret. «Man trenger ikke stille opp på hvert eneste styremøte eller arrangement, men man må ha en intensjon om å bidra», sier vi til interesserte.

Vi ønsker å lage utvalg med medlemmer og pårørende til de ulike arrangementene vi planlegger. Dette både for å minske slitasjen på styremedlemmene, men også for å aktivisere medlemsmassen. Mange ønsker å bidra med det de kan, og mange synes også det er fint å ha noe å se frem til. Det ble grundig bevist under forberedelsene til 12. maiutstillingen i 2015.

Derfor er det med forsiktig optimisme og entusiasme at vi forbereder oss på en ny periode i tjeneste for Oslo og Akershus fylkeslag.

Buskerud fylkeslag

v/leder Heidi Tokle Poverud

Fylkeslaget i Buskerud har hatt et svært aktivt år i 2015 med

godt oppmøte fra medlemmene på **møtene ved Lærings- og mestringssenteret** ved Drammen sykehus, der vi blant annet har hatt korte temaforedrag om bla hjelpemidler som filterbriller, ørepropper mv, forskning og forslag om nye diagnosekriterier fra USA og psykiske aspekter ved ME.

Årsmøtet ble gjennomført fredag 24. april ved Drammen sykehus. Servering av snitter og sosialt samvær i etterkant av møtet.

Fylkeslaget organiserer 226 hovedmedlemmer og 62 familie-medlemmer pr 31.12. og er i rask vekst.

Styret for 2015 har bestått av:

Heidi Tokle Poverud, *leder*
Elisabeth Schwencke, *nestleder og kasserer*
Ina Oddrun Aasen, *sekretær*
Tom Amsen, *styremedlem*
Åse Stabell, *styremedlem*
Anne Stræte, *styremedlem*
Anita Søndmør Ranvik, *(vara)styremedlem*

Vi takker avtroppende styremedlemmer Bente Unni Temte og Ivar Kvæstad for langvarig, god og viktig innsats i styret (6 år). Ung/voksenkontakt Ingebjørg Skår fortjener også takk for flott jobb.

Vi markerte **den internasjonale ME dagen 12. mai** med (årlig) godt besøkt stand på Drammen sykehus, og benyttet for første gang den nye fine rollupen for fylkeslaget.

Det ble et stort oppmøte på foredraget «**Nytt lys på ME**» med **professor Ola Didrik Saugstad** 23. september. Vi filmet både foredraget og spørsmålrunden og la disse i etterkant ut på vår facebookside «Norges ME-forening, Buskerud fylkeslag». Det har vært stor interesse for filmene, og de har blitt delt mye. Leder Heidi Tokle Poverud ble **intervjuet** sammen med Saugstad på **NRK Buskeruds ettermiddagssending** i forkant av foredraget. Nestleder Elisabeth Schwenckes personlige historie fikk førstesideoppslaget i **avisa Fremtiden** sammen med Saugstads innspill om ME samme morgen. Stor interesse for intervjuene og gode tilbakemeldinger. Fint å få promotert ME i media for allmenn opplysning, og for å bidra til økt kunnskap og interesse for sykdommen.



dagsavisenfremtiden.no, 23.09.15

Styret deltok med **tre representanter på ME-fagdagen og foredragskvelden** 18. november i Stavanger. Vi inviterte med en gjest fra Drammen som er psykiater og veldig interessert i ME som biologisk sykdom. Vedkommende har vært til stor hjelp for flere av medlemmene, spesielt i forbindelse med NAV saker. Vi synes fagdagen og opplegget i Stavanger var veldig nyttig for ME saken.

Vi inviterer til tilrettelagte treningsformer som **yogakurs og medisinsk Qi Gong** med profesjonelle dyktige instruktører – vår og høst. Attraktive kurs som fylkeslaget støtter økonomisk.

Vi arrangerte **hagefest med rosevandring** i juli - i år igjen, også med deilige kaker og matretter som gjestene hadde med seg for å dele. Nydelig vær og stor stemning. Vi koste oss med nydelig **sommerlunsj** på turistmagneten Spiraltoppens nyrestaurerte restaurant i august, og hadde to juletilbud med stort velsmakende **vegetarjulebord** i november og annerledes **julebuffet** på pakistansk restaurant i desember.

Det tilbys **middagstreff** annenhver uke vår- og høst, med sunn vegetarmat fra variert buffet, og med allergivennlige muligheter, og tilrettelagt sosialt ME-langbord i et eget stort rom der vi demper lyset, og det er behagelig stille. Middagstreffene er populære, og maten helt nydelig.

En fin nystartet **ME-gruppe i Kongsberg** har hatt jevnlig lokale kafémøter denne høsten.

Fylkeslaget er organisert i Brønnøysundregisteret og i FFO. Vi samarbeider ellers med FFO om brukerkontor ved Drammen sykehus, og deltar på mange møter og kurs i regi av FFO og Funkis.

Styret har utviklet **9 styremøter** på dagtid, **samt arbeidsmøter** for å gjennomføre aktiviteten. Internarbeidet i styret er omfattende. Tidvis **mye medlemskontakt og rådgivning**.

Fylkeslaget har en aktiv **Facebookside** med info om egne tilbud og arrangement, siste nytt i forskning og mulighet for spørsmål. **Ungdomsgruppa** har en lukket Facebookside og kafétreff.

Vi har sponset de fleste aktivitetene i 2015 og egenandelene har vært lave. Det har vært mulig på grunn refusjon fra kurs registrert i Funkis, voksenopplæringstilskudd fra fylkeskommunen, midler fra fond og tilskudd fra Helse Sør-Øst. **Økonomien har vært god** av samme årsak, og vi overfører midler til 2016.

Telemark fylkeslag

v/styret

Antall medlemmer: 101 + 33 familiemedlemmer pr. 31.12.15

Styret

Leder og kasserer: Heidi K. Austenå

Nestleder: Anne-Marit Landsverk

Styremedlem/sekretær: Gry Møller Johansen

Styremedlem/sekretær: Rahila Vangen

Styremedlem/pårørendekontakt: Kjersti Skilbred Langerød

Styremedlem: Gun Th Myhre

Varamedlem: Finn Bærland

Datoer for styremøter 2015

13/1, 10/2, 10/3, 14/4, 12/5, 9/9, 14/10, 11/11 og 9/12.

14. april opprettet vi en egen **ME-gruppe på Notodden** som skal ha egne møter på LMS Notodden. Denne gruppa har hatt møter 15/5, 21/5, 10/6, 27/8, 28/9, 26/10 og 7/12

20. oktober vedtok styret å opprette en **gruppe med ansvar for kurs og opplæring**. Gruppen består av Kjersti, Anne-Marit og Gun.

Mestringskurs

Vi har mestringskurs både på LMS Skien og LMS Notodden. Kursene går to ganger i året over sju ganger. Kursene har 10-12 plasser. Fylkeslaget bidrar med brukerrepresentanter begge steder.

Høsten 2015 åpnet **brukerkontoret på sykehuset Telemark**. Kontoret er drevet av likepersoner og er åpent tirsdag og torsdag 10-14. ME-foreningen har satt informasjon på plass.

Kort informasjon om ME foreningen Telemark

Vi arrangerer likepersontreff ca en gang pr måned. Vi har hatt mål om et kveldsmøte per semester og da med en ekstern foreleser. Vi har hatt besøk av sykehuspresten og av Julia Døhlen Edin som foreleste om IBS og lanserte boken sin «Magevennlig mat». Hun fortalte også om landets første intoleransesenter på Lovisenberg sykehus. Dette møtet arrangerte vi i samarbeid med LMF og det fungerte veldig bra. I høst har vi hatt ulike temaer på våre likepersontreff. Vi har dermed fokusert praten og erfaringsutvekslingene rundt valgte tema. Oppmøtet på treffene varierer fra 3-10 med noe flere på kveldstid.

Vi er syv stykker i styret og det er en styrke å være så mange til å dele på oppgavene. Vi har mange ideer og planer som vi ivrer etter å sette i gang, men har alle våre utfordringer som syke eller pårørende. Vår visjon for neste år er å arrangere kurs for NAV og for fastleger i fylket vårt. Hanne Thurmer er til stor hjelp og foreleser på begge kurs. Samarbeidet med LMS er godt både i Skien og på Notodden og de deltar i arbeidet med å arrangere kurs.

Vi ønsker flere medlemmer i fylket vårt, og prøver å være synlige og verve nye medlemmer i kommende år.

Vi er ellers stolte av at Notodden deltar i Rituximabstudien og ønsker å følge studiet tett.

Vestfold fylkeslag

v/ Kari-Anne Løvoll

I 2015 har **fylkeslaget i Sandefjord** hatt kun fem samlinger. Vi har møtene på dagtid og det har vært få besøkende.

Heldigvis har **lokallaget i Tønsberg** hatt en aktiv og god møteplan. De har hatt månedlige møter på kveldstid. Hver gang har de hatt et tema som har blitt annonsert på Facebooksida til Vestfold fylkeslag.

Temaene har vært:

- Spare krefter, sette grenser
- Mestre sin ME i møte med andre mennesker
- ME og økonomi
- Hva kan gi symptomforbedring, rehabilitering
- Mestringsstrategier, tilbakefall, «adrenalinrush»
- Sammendrag fra London og ny forskning

I tillegg har **LMS i Tønsberg** vært veldig aktive med kurs for ME-pasienter. De holder nå på med det syvende kurset. De har to kurs pr. halvår. LMS har også hatt en møtekveld for pårørende. Dette var veldig populært og har vært etterspurt lenge.

Kristina Vedel Nielsen som er med i lokallaget har også skrevet en bok, som blir utgitt i samarbeid med ME-sentralt.

Boka er en mestringsbok, basert på Kristina og andre ME-sykes erfaringer. Vi har fått noen smakebiter fra boka og gleder oss til å se det ferdige resultatet.

I november var vi også så heldige å ha fått **Ola Didrik Saugstad** til å fortelle oss om «Nytt lys på ME».

Elisabeth Røyseth (gruppen i Tønsberg) har vært i kontakt med Rogaland fylkeslag, og har fått mange nyttige tips og ideer. Veldig moro med **kontakt på tvers av fylkeslag**. Vi ønsker også å lære mer av Østfold, som er suverene på ME og ungdom.

I 2016 slår vi sammen fylkeslaget og lokallaget og samler oss i Tønsberg. De har fått en solid gruppe og flere kommer til fra kursene til LMS. Vi møter spennende tider og ny oppgang for fylkeslaget.

Østfold fylkeslag

v/leder Eivind Bergem

Østfold Fylkeslag har valgt å konsentrere det meste av sin aktivitet gjennom **lokale likemannsgrupper**. Både i Moss, Sarpsborg, Fredrikstad og Indre Østfold har det vært lokale likemannsgrupper med samlinger en gang i måneden. Invitasjon til samlingene og program har blitt sendt til alle medlemmer av ME-foreningen i fylket. Det er sendt egne invitasjoner til sommer og juleavlutningene.

Me Ungdom Østfold

Gruppen for ungdom med ME og deres pårørende er en selvstendig forening som er tilknyttet Fylkeslaget på linje med de lokale likemannsgruppene. De har en fast representant i Fylkeslagets styre.

I løpet av året har de arrangert en rekke samlinger for både ungdom og pårørende. Også i 2014 har de hatt helgesamling for pårørende, og en tur til Gran Canaria for ungdommer med ME. En stor gave fra sparebankstiftelsen og bidrag fra Lionsklubber og Kiwanis gjorde det mulig å fortsette arbeidet med å utarbeide og spre informasjon om foreningens arbeid.

ME ungdom Østfold har gjennom året hatt flere møter med sykehuset Østfold med tanke på å etablere et poliklinisk tilbud til ME-pasienter i fylket. Etter hvert har også fylkeslaget blitt koblet inn i dette arbeidet.

Fylkeslaget og ME ungdom Østfold markerte **den internasjonale ME-dagen 12. mai** med ett felles arrangement i Fredrikstad. Det var over hundre deltakere, og Jørgen Jelstad bidro som foredrags- holder. I forbindelse med dette møtet fikk vi også mye god presse- dekning, særlig gjennom NRK Østfold både i radio og TV.

Det var planlagt ett nytt felles **temamøte** i oktober med Katarina Lien om hennes forskning på ME og ergospirometri (målinger av hvordan ME-pasienter reagerer på fysisk aktivitet). Dessverre måtte denne samlingen avlyses i siste liten fordi foredragsholderen var syk. Vi håper å få til et møte med henne en annen gang.

Fylkeslaget har ikke lenger noen kontaktperson for likemanns- gruppe i Halden. Men fortsatt er det en gruppe som samles der.

Både i Fredrikstad og Sarpsborg har det vært arrangert **Qi Gong kurs**. I Sarpsborg er kurset formelt i regi av fylkeslaget.

Jørn Bjørkli (ME Ungdom), Hanne Eli Nordstrand og Eivind Bergem representerte Østfold Fylkeslag på fylkesledersamlingen til Norges ME-forening på Vetre i oktober.

Styret

Leder:	Eivind Bergem (Fredrikstad)
Sekretær:	Hanne Eli Nordstrand (Fredrikstad)
Kasserer:	Anne Sofie Johansen (Sarpsborg)
Styremedlem:	Vibeke Olstad (Sarpsborg)
Styremedlem:	Hanne Østenrød (Moss)
Styremedlem:	Ann Kristin Nybakken (Indre Østfold)
Styremedlem:	Ingvild Hornnes Pedersen (ME Ungdom)

Rogaland fylkeslag

v/styret

2015 har vært et særdeles aktivt år for Rogaland ME-forening. Årsmøtet ble avholdt 27. april. Valg av nytt styre ble som følgende:

Leder:	Åse Marie Lønning
Nestleder:	Synnøve Rasmussen
Styremedlem og foreldrekontakt:	Anne Kristin Skjørestad
Styremedlem:	Kirsten Meyer-Knutsen
Styremedlem:	Randi Schiøtz
Styremedlem/kasserer:	Per O. Navestad

Organisasjon

Vi har i 2015 avholdt 9 styremøter. Styret har hatt stor aktivitet mot helseforetakene og lokale myn- digheter. Gjennomføringen av Fagdagen og Foredragskvelden den 18. november medført betydelig arbeid for styret. I tillegg har styret hatt ekstraordinært arbeid som følge av etablering av nytt kontor og møterom på Østerlide i Stavanger.

Aktivitet ut mot medlemmer

Fylkeslaget har deltatt på planlegging, gjennomføring og evaluering av flere Lærings- og mestringskurs.

I mars arrangerte fylkeslaget foredrag med professor Saugstad. Interessen var så stor at over 100 personer måtte avvises i døren fordi arrangementet ble fullt. Det var derfor gledelig at Saugstad

kunne gjennomføre nok et foredrag i mai. Totalt deltok over 400 personer på disse foredragene.

Det er i løpet av året gjennomført flere foreldremøter hvorav ett med forelesning fra psykologspesialist Kjetil Jakobsen fra Trøndelag. Det har i 2015 også for første gang vært avholdt ungdomstreff, noe som har vært svært vellykket.

18. november 2015 gjennomførte fylkeslaget, i samarbeid med Stavanger Universitetssykehus (SUS) og med støtte av Fylkes- legen i Rogaland, en stor Fagdag for helsefagarbeidere på SUS. Fagdagen ble godkjent som kurs av Den Norske Legeforening, Norsk Psykologforbund, Norsk Ergoterapiforbund samt Norsk Sykepleierforbund. Foredragsholdere var blant annet professor Mella fra Haukeland Universitetssykehus, Dr. Bansal fra Epsom and St. Helier University Hospitals, barnelege Dr. Speight fra England samt psykologspesialist Jakobsen fra St. Olavs Hospital. I tillegg bidro foredragsholdere fra SUS samt Jørgen Jelstad som foredragsholder og konferansier. På Fagdagen deltok over 200 helsefagarbeidere fra hele landet, hvorav over 60 leger. Samme dag ble det også avholdt en stor Foredragskveld som var åpent for alle i Stavanger Forum, med over 400 deltagere. Fylkeslaget fikk også filmet Foredragskvelden og utgitt en DVD.



Det er som før stor pågang på telefonen fra fortvilte pårørende og ME-syke.

Aktivitet ut mot helseforetak, lokale myndigheter mm

Kartlegging av ME-syke barn og ungdom opp til 25 år i samarbeid med Fylkeslegen har fortsatt i 2015.

Fylkeslaget har videre hatt flere møter med Fylkeslegen samt Fagdirektør på SUS for å bedre og utvide tiltakene mot de ME-rammede.

Fylkeslaget har hatt løpende kontakt med de ledende politikerne innen Helse og omsorg i Stavanger og Sandnes for å sette fokus på behovet hos de ME-rammede.

Fylkeslaget har videre vært aktivt med som aktør på fagdager og også forelest og orientert i diverse møter med ulike faggrupper. Det har også vært gjennomført forelesninger for Sanitetskvinnene i Madla og Bryne lokallag.

Etablering av Foreningskontor i Stavanger

I 2015 har fylkeslaget investert i oppussing og møbler/utstyr til nytt kontor og møterom for Foreningen på Østerlide i Stavanger. Denne etableringen vil medføre at fylkeslaget på en bedre måte kan bidra med løpende aktiviteter for de ME-rammede i området.

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 2015 hadde foreningen 2850 medlemmer.

Per 31. desember var medlemstallet 3166.

Styret

Styret hadde frem til årsmøtet i 2015 bestått av følgende personer:

Styreleder Siri Bakke, Oppland

Nestleder Finn Bærland, Buskerud

Styremedlemmer:

Anne Mathilde Dignæs, Buskerud

Eirik Randsborg, Oslo

Marianne Mikkelsen, Oslo (trakk seg høsten 14)

Rune Hoddevik, Møre og Romsdal

Line Ernestussen, Nordland

Bjørn Kjetil Getz Wold, Oslo

Årsmøte

Årsmøtet ble avholdt 7. mai 2015 med 57 stemmeberettigede og 48 fullmakter.

Etter valget er styret sammensatt av følgende personer:

Styreleder Bjørn K Getz Wold, Oslo (2 år)

Nestleder Eirik Randsborg, Oslo (1 år)

Styremedlemmer:

Anne Mathilde Dignæs, Buskerud (1 år)

Line Ernestussen, Nordland (2 år)

Rune Hoddevik, Møre og Romsdal (1 år)

Elisabeth Waage-Nielsen, Oslo (1)

Bente Elisabeth Lind, Sør-Trøndelag (2)

Martine Lystad, Oslo (1)

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

Maja Heige, Oslo (gjenvolgt), trakk seg i juni 2015

Lene Loe, Hordaland (gjenvolgt)

Jan Nygård, Sør-Trøndelag (gjenvolgt)

Åse-Marie Lønning, Rogaland (gjenvolgt)

Årsmøtet oppnevnte BDO AS som statsautorisert revisor for Norges ME-forening for ett år.

Styremøter

Styret har avholdt 10 styremøter i løpet av 2015. I tillegg er noen saker behandlet og vedtatt pr. e-post.

Handlingsplan 2015

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

Styret ser det som en prioritert oppgave å videreformidle informasjon om sykdommens karakter og behandling, gjennom

deltakelse i samfunnsdebatten, informasjon gjennom nettet og sosiale medier, videre gjennom utarbeidelse av informasjonsmateriell og annen relevant litteratur.

Styret ønsker å medvirke til utviklingen av ny medisinsk behandling ved påvirkning av beslutningstakere, og ved innsamling av midler, for å finansiere forskning og medisinske studier.

Målgruppene for styrets arbeid, er politikere, sentrale myndigheter, leger og annet helsepersonell og folk flest.

Styret ser det som sin oppgave å oppmuntre til videreutvikling av fylkeslag og lokallag, slik at medlemmene får muligheter til å møte andre i samme situasjon, utveksle råd og erfaringer og gi hjelp og støtte til hverandre.

Mye av foreningens innsats er aktiviteter som går over flere år, disse ønsker selvsagt styret å fortsette i 2016. På denne listen står også en del aktiviteter hvor vi gjør en aktiv innsats når muligheten byr seg.

Foreningen

- Sikre et godt samarbeid mellom styret og administrasjonen (lønnete og frivillige).
- Sikre et godt samarbeid mellom styret og rådgiverne.
- Sikre en god prosess for arbeidet med nye vedtekter fram mot et ekstraordinært årsmøte i tilknytning til likeperson-treffet på Vetre. Styret tar sikte på både å legge fram et anbefalt forslag og en ryddig presentasjon av alternative forslag.
- Basert på de nye vedtektene, lage et opplegg for styrearbeidet inklusive formidling av agenda og referat fra styremøter.
- Basert på de nye vedtektene og i samarbeid med rådgiverne lage et opplegg for deres arbeid og for samarbeidet med styret.
- Arrangere seminar for ledere av fylkeslag, tillitsvalgte og administrasjonen.
- Videreutvikle retningslinjer for fylkeslag og håndbok for fylkeslagene.
- Opprettelse av nye fylkes- og lokallag.
- Oppmuntre til videreutvikling av fylkeslag og lokallag slik at medlemmer får muligheter til å møte andre i samme situasjon, utveksle råd og erfaringer og gi hjelp og støtte til hverandre.
- Rådgiving på sentralt og lokalt nivå. Her søker vi om støtte til å utarbeide en informasjonspakke til støtte for rådgiverne.
- Støtte til enkeltsaker innenfor helsevesenet

Være medlem av/ representere ME-foreningen

- Aktiv deltakelse i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og samarbeid med andre foreninger.
- Fortsette arbeidet i Europeisk ME Alliansen (EMEA).

- Nordisk samarbeid
- Innsamlingskontrollen
- Extrastiftelsen

Arbeid med helsetilbud

- Videreføre arbeidet i referansegruppen som brukerrepresentanter i Nasjonal Kompetansetjeneste.
- Følge opp etableringen av et tilbud til de aller sykeste ME-pasientene ved Oslo universitetssykehus.
- Samarbeide med Lærings- og mestringssentre om tilbud til ME-pasienter.
- Fortsette vår deltakelse i Hjergerådet.
- Delta i utarbeidelsen av nye rehabiliteringstilbud for ME-syke.
- Arbeide for ME-pasientenes rettigheter i Nav-systemet.

Forskning og økonomi

- 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.no.
- Sikre etableringen av ME-foreningens Medisinske fagråd og søke om midler til en bredere etablering av fagrådet.

Nettsidene og FB

- Foreta en gjennomgang og revisjon av foreningens nettsider og FB-sider, inklusive ME-forskning.no
- Sikre kontinuerlig drift og videreutvikling av foreningens nettsider.
- Utarbeide et opplegg for bruk av SMS til innsamling og informasjon.

Spesielle arrangementer

- Medvirke til markeringen av den internasjonale ME-dagen 12.mai.
- Vurdere kandidater til ME-prisen og foreta overrekkelse ved spesielle anledninger.
- Arrangere seminar for ledere av fylkeslag og tillitsvalgte.

Spesielle oppgaver

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

Fylkeslag

Norges ME-forening har ved utgangen av året 12 fylkeslag, som representerer 15 fylker. Mange av fylkeslagene har lokale likemannsgrupper. Det legges ned betydelig frivillig innsats i fylkeslagene. Egne aktivitetsrapporter for 2014 fra de fleste fylkeslagene blir presentert senere i årsberetningen.

Et travelt år for ME-foreningen

ME-foreningen har i året som har gått brukt my tid internt ved å omstrukturere foreningen. Nye vedtekter ble vedtatt på ekstraordinært årsmøte, hvor det også ble vedtatt at årsmøtene fremover skal hete «Landsmøte» og der fylkeslagene skal sende sine delegater i henhold til medlemsantall. Ny assisterende generalsekretær startet opp i juni 2015 og fungerte som generalsekretær, frem til ny generalsekretær kom på plass høsten 2015.

I 2015 har representanter fra ME-foreningen vært til stede ved mange konferanser og møter i inn- og utland. Et nordisk samarbeid - Nordic ME Network ble videreutviklet. Fylkeslagene drives av engasjerte medlemmer som ønsker å jobbe for ME-saken lokalt. Les om fylkeslagenes aktiviteter fra side 11. Et nytt fylkeslag i Hordaland er nå etablert, mens et nytt fylkeslag i Vest-Agder er på trappende. Foreningen mangler dog fremdeles fylkeslag i Nordland og Sogn og Fjordane, noe vi håper kan endre seg.

Vi vil i det følgende gå gjennom våre aktiviteter i 2015, basert på grunnpilarene i ME-foreningens arbeid: foreningens interessepolitiske og opplysende arbeid, vår oppfølging av forskning, deltakelse på konferanser og møter, foreningens drift inkludert medlemsservice samt fylkeslagenes aktiviteter. Foreningens økonomiske situasjon presenteres til slutt i årsberetningen.

INTERESSEPOLITIKK OG BRUKERMEDVIKRNING

Møte i Helsedirektoratet

Møte i Helsedirektoratet i januar med Bodil Stokke, Cecilie Okkenhaug, representanter fra ME foreningen samt representanter fra Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME, vedrørende Barneheftet.

Møte i pasientenes arbeidsutvalg

Møte i juni med pasientombudenes arbeidsutvalg, Helsedirektoratet. Til stede var Kjersti Krisner, Ola Didrik Saugstad, Trude Schei, Mette Schøyen. Saugstad holdt et kort innlegg om den nyeste forskningen. Vi la fram vår bekymring om barn og unges situasjon og situasjonen for de sykeste.

Møte i Stortingets Helse- og omsorgskomite

Den 22. oktober holdt Stortingets Helse- og omsorgskomite en åpen høring angående utkast til statsbudsjett for 2016. Styreleder Bjørn K. G. Wold, ass. generalsekretær Trude Schei og generalsekretær Olav Osland deltok for å kommentere forslaget om et pilotprosjekt for diagnose- og behandlingssentra som, ifølge presseoppslag, var for ME og fibromyalgi, men som i St.Prop. 1 ble kalt «diagnose- og behandlingssentra for smerte- og utmattelsesykdommer med uklar årsak».

Møte med stortingsrepresentant Bollestad, KrF

Trude Schei og Olav Osland hadde møte med stortingsrepresentant for KrF, Olaug Bollestad vedrørende ME-relaterte saker den 3. november.

Møte i Folkehelseinstituttet

Styreleder Bjørn K G Wold hadde møte med avdelingsdirektør, professor Per Magnus. Tanken er et samarbeid om å fremme ME-forskning. Samarbeidet følges opp i 2016.

Nav

Trude Schei holdt foredrag hos Nav Surnadal. Presentasjonen som ble brukt er nå tilgjengelig for alle fylkeslag.

Innspill

Fylkesmenn og fylkesnemnder

Norges ME-forening skrev et brev til alle fylkesmenn og fylkesnemnder i august med tittelen «Forebygging av feilbehandling og overgrep mot ME-syke barn», for å rette søkelyset mot hvordan mange familier med ME-syke barn blir behandlet i barnevernet. Brevet kan leses på vår hjemmeside.

Pleiepenger

Høringssvar vedrørende endringer i reglene om rett til pleiepenger ble sendt Arbeidsdepartementet i desember vedrørende statsbudsjettet for 2017.

Skole

Høringssvar vedrørende statsbudsjettet for 2017 om tilpasset skolegang for barn og unge med ME, ble sendt til Kunnskapsdepartementet i desember.

Barnevernet

Mette Schøyen, pårørendekontakt i Norges ME-forening, undertegnet oppropet «Bekymringsmelding om barnevernet». Den ble levert til regjeringen 11. juni, og nærmere 200 fagpersoner skrev under deriblant menneskerettsadvokat Gro Hill-estad Thune, prosjektleder Elvis Nwoso, advokat Thea Totland, psykolog Einar C. Salvesen, advokat Brynjar Meling, advokat Venil Katharina Thiis, fastlege og professor i medisin Eivind Meland og forskningsleder Nina Witoszek.

Brukerrepresentasjon

Referansegruppe for Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME. Referansegruppen skal følge opp Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME. ME-foreningen er representert ved Trude Schei. Referansegruppen har hatt to møter.

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

Mette Schøyen er representant for ME-foreningen i fagrådet i Biobanken for ME/CFS, vara er Elisabeth Waage-Nielsen. Biobanken mottok en søknad i august om uttak og ba fagrådet om vurdering av dette prosjektet. Mette Schøyen og Elisabeth Waage-Nielsen anbefalte dette. Søkere var Inge Lindseth og Tor Lea.

Retts sak

ME-foreningens kontaktperson for pårørende til barn og unge med ME var vitne i to barnevernsaker i løpet av året.

ME-foreningen er medlem av følgende paraplyorganisasjoner

- **Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)** er en paraplyorganisasjon med over 335 000 medlemmer fordelt på 80 organisasjoner. FFO hadde kongress og representantskapsmøte 21. og 22. november, generalsekretær Osland deltok.
- **Innsamlingskontrollen - IK.** ME-foreningen er registrert som medlem av IK i forbindelse med ME-forskning.no. Regnskapsfører Ole Nielsen, internrevisor Kjersti Krog og styreleder Bjørn K G Wold hadde møte med dem for å avklare hvordan vi skal gjennomføre Innsamlingskontrollens krav om aktivitetsbasert regnskap.
- **Hjernerådet** driver opplysnings- og interessepolitisk arbeid knyttet til funksjoner og sykdommer i hjernen og øvrige deler av nervesystemet. Generalsekretæren var til stede ved den årlige avslutningen den 2. desember der Nobelprisvinner Edvard Moser holdt foredrag.
- **Studieforbundet Funkis** er en paraplyorganisasjon for funksjonshemmede, kronisk syke og deres pårørende. Funkis har 80 medlemsorganisasjoner.

OPPLYSNINGSARBEID

Mediedekning og deltakelse

En rekke ukeblader har vært i kontakt med ME-foreningen for å få faktaopplysninger om ME i forbindelse med artikler. Mange av historiene dreier seg om pasienter som har blitt friske. Foreningen arbeider for å formidle at den gleder seg over alle som blir bedre, men at de ikke er representative for flertallet av ME-pasienter, og at deres løsninger ikke nødvendigvis er overførbare på andre pasienter.

ME-foreningen har også formidlet kontakt mellom ukebladjournalister og ME-pasienter for intervjuer, bl.a. hadde **Aftenposten**, 12. mai, en sak om en ME-pasient, som blir dårligere av å trene. Det har også vært saker i **Allers**, **Kamille** og **Hjemmet**.

Foreningens ansatte og tillitsvalgte har frontet ME-saken i flere medier:

Assisterende generalsekretær Trude Schei, hadde en **kronikk i VG** «Opplever vi en ME-epidemi i Norge?» 7. august og en kronikk i **Dagbladets nettavis** «Klage på behandling som virker?» 10. august.

Schei ble sitert i nettsak fra **NRK Møre og Romsdal** om ME den 11. mai, og intervjuet på **NRK Dagsnytt** 23. juni i forbindelse med tall fra Folkehelseinstituttet, som viste stor øking i antall ME-diagnoser. Hun var med på **NRK Her og nå** 27. november om tilbudet til ME-pasienter og rituximab-behandling i Sandnes. Oppfølging av Sandnessaken tok **NRK Rogaland** opp igjen den 19. desember der de intervjuet den nye generalsekretæren.

Trude Schei deltok i en samtale om ME i **Studentersamfundet** 23. oktober. Tittelen på samtalen var «ME-den nye folkesykdommen?». Hun deltok sammen med doktorgradstipendiat, lege Katarina Lien og professor Vegard Bruun Wyller. Samtalen kunne strømmes direkte og ligger nå ute på Youtube. Den har blitt sett ca. 2000 ganger.

Nav Jobblyst hadde på sin nettside innslag fra en ME-pasient. ME-foreningen sendte dagen etter et brev til Nav om samme sak.

Brukerundersøkelse, ME-sykes erfaring med Nav

På bakgrunn av mange henvendelser til kontoret angående Nav og Navs holdning til ME-pasienter, ønsket foreningen å kartlegge situasjonen. Trude Schei, Eva Stormorken og Ellen V. Piro utarbeidet et omfattende spørreskjema. Undersøkelsen ble gjennomført våren 2014.

Undersøkelsen var nettbasert og rekruttering foregikk gjennom sosiale medier og ME-foreningens nettsider. I alt 1275 personer svarte på over 100 spørsmål. En omfattende rapport ble utarbeidet og ferdigstilt av Trude Schei ved utgangen av 2015.

«Barneheftet»

ME-foreningens informasjonshefte for voksne som møter ME-syke barn og ungdom ble publisert i mars. Heftet er tiltenkt alle voksne som kommer i kontakt med barn og unge med ME, enten de er pårørende eller møter de unge i forbindelse med skole eller fritid. Helse- og direktoratet bevilget midler til prosjektet.



Den internasjonale ME-dagen

Sammen med Oslo og Akershus fylkeslag deltok vi på arrangementet «Med frihet til å skape» der statsminister Erna Solberg åpnet showet.



Statsminister Erna Solberg sa rett ut at den måten ME-pasienter har blitt behandlet på er en skandale.

Møte i Studentersamfunnet

Den 23. oktober avholdt studentersamfunnet møte om «ME – den nye folkesykdommen» der Trude Schei var foreningens representant.

Folkehelseinstituttet

I samarbeid med ME-foreningen ble det arrangert ME-seminar på FHI den 7. september med David Bell som hovedforedragsholder. ME-foreningen støttet arrangementet og reise for Bell med kr 5000.

Fagkonferanser

Det ble avholdt flere fagkonferanser i flere fylkeslag med stor tilstrømming av interesserte. Særlig Ola Didrik Saugstad og Jørgen Jelstad har vært flittig brukt. Administrasjonen deltok blant annet på fagkonferansene i Stavanger og Vestfold.

ME-FORSKNING

ME-forskning.no

Takket være stor frivillig innsats har ME-Forskning oppnådd følgende i 2015:

- Samlet inn 301 045 kroner.
- Delt ut 200 000 kroner for å fullfinansiere en gen-studie ved Haukeland.
- Vedtatt å sette av kr 20 000 som støtte til å planlegge en studie på effekten av immunglobulin (gammanorm) for ME-pasienter. Det er interesse i medisinske miljøer for å starte en slik studie, men vi har ennå ikke lyktes med å finne noen til å gjennomføre en studie.
- ME-Forskning deltok på konferansen under utstillingen «Med frihet til å skape» 12. mai, der vi overrakte en sjekk på kr 200 000 til Kreftavdelingen ved Haukeland for den planlagte gen-studien.

ME-foreningens Medisinske fagråd

ME-foreningen etablerte et Medisinske fagråd høsten 2015. Fagrådet skal gi råd til både ME-foreningen og ME-Forskning. For ME-foreningen skal de gi råd om forskningspolitikk og vurdere forslag til søknader om støtte fra Extrastiftelsen.

For ME-Forskning skal de gi råd om hvilke tema ME-Forskning bør prioritere og hvordan vi best kan bidra til å sikre forskningsfinansiering. Samtidig skal de være en sentral partner for å fremme ME-forskning i de medisinske fagmiljøer.

Ved det første møte uttrykte fagrådet ønske om å prioritere tiltak som kan fremme samarbeidet mellom ME-forskere i Norge. Vi ble enige med dem om å jobbe for en konferanse for norske forskere i 2016.

KONFERANSER OG MØTER

Helsefaglige konferanser og møter i Norge

Flere av ME-foreningens fylkeslag avholdt fagkonferanser og foredrag. Les mer om dette på sidene 11-18.

Fagkonferanse i Stavanger

Rogaland fylkeslag, i samarbeid med Stavanger universitetssykehus, holdt fagdag og foredragskveld den 18. november med blant annet Jørgen Jelstad, Olav Mella og Nigel Speight. Totalt 400 personer deltok på kveldens konferanse. Flere representanter for ME-foreningen sentralt var til stede.

Fagkonferanse i Vestfold

Fylkeslaget i Vestfold holdt fagkveld i samarbeid med Vestfold universitetssykehus og Ola Didrik Saugstad som foredragsholder. Det var 100 personer til stede, deriblant generalsekretær Olav Osland.

Folkehelseinstituttet, ME-seminar

ME-foreningen, i samarbeid med Folkehelseinstituttet, arrangerte et seminar om ME i Oslo 7. september. Foredragsholdere var David Bell, Ola Didrik Saugstad og assisterende generalsekretær Trude Schei. Det var ca. 100 personer til stede.



Den amerikanske legen David S. Bell har fulgt en gruppe ME-pasienter i over 25 år etter et utbrudd i Lyndonville, New York. Her sammen med assisterende generalsekretær Trude Schei.

Internasjonale konferanser

Invest In ME

«Invest in ME» holdt sin tiende konferanse i London i slutten av mai. Dette er den største ME-konferansen i Europa. ME-foreningen sponset konferansen med 10 000 kroner, og var til stede med mange representanter.

Andre konferanser og møter

Ekstraordinært årsmøte i Norges ME-forening

Der ble avholdt ekstraordinært årsmøte på Vettre den 24. oktober. Nye vedtekter ble vedtatt og foreningen har nå fått ny struktur der «årsmøtet» nå vil hete «landsmøte». Fylkeslagene vil velge delegater i forhold til antall medlemmer. Landsmøtet er dermed blitt Norges ME-forening høyeste organ, mens sentralstyret leder organisasjonen mellom landsmøtene.

Kongress og representantskapsmøte i FFO

Den 21. og 22. november var det kongress i regi av FFO. Helse- og omsorgsminister Bent Høie åpnet Kongressen. Olav Osland var til stede.

Møter i Hjerneverket

Olav Osland deltok på avslutning av Hjerneåret, 2. desember.

Bufdir

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet innfører gradvis nye regler for driftstilskudd til frivillige organisasjoner. Kontormedarbeider Anne-Cathrine Rodriguez deltok på kurs i august vedrørende regler som gjelder for tilskuddsåret 2016.

SØKNADER

Extrastiftelsen

Extrastiftelsen fordeler overskuddet fra Extra-spillet til frivillige organisasjoners helsearbeid. Sommeren 2015 leverte ME-foreningen åtte søknader om prosjektmidler:

Seminar for ME-rammede og deres familier, søknad på vegne av *Norges ME-forening - Rogaland fylkeslag*
En møteplass for pårørende til barn, ungdom og unge voksne med ME. Hovedfokus på erfaringsutveksling mellom partene.

Informasjonsprosjekt om ME for skolene i Rogaland, søknad på vegne av *Norges ME-forening - Rogaland fylkeslag*
Stormøter for skoleetaten i samarbeid med blant annet kommunaldirektørene for oppvekst i Rogaland.

OM-ME, et formidlingsprosjekt om Myalgisk Encefalopati, *journalist og forskningsformidler Knut Werner Lindeberg Alsén i samarbeid med Norges ME-forening*
En pakke med ulike medieprodukter som skal benyttes av foreningen og andre i kompetansesarbeidet omkring sykdommen.

Seminarpakke, *Norges ME-forening*
Et foredragsverktøy til bruk ved informasjonsmøter for skolehelsetjenesten, skolerådgivere, lærere, PP-tjenesten og barnevernstjenesten.

Nettverk for ME-forskning, *Norges ME-forening*
Etablere et nettverk mellom ME-forskere, klinikere og ME-pasienter.
Gjennomføre en litteraturstudie for å dokumentere erfaringer med klinisk eksperimentell behandling.
Følge opp studien med et forskningsseminar og utarbeide anbefalinger for eksperimentell behandling.

ME-mestringskurs i bokform, *Kristina Vedel Nielsen i samarbeid med Norges ME-forening*
Søknad om midler til ferdigstilling av bok. Temaene som berøres er bl.a. kunnskap om ME, utredning, møtet med Nav, rettigheter, mestringsstrategier for å leve med ME og forholdet til omverdenen og pårørende.

Evalueringsprosjekt mestringskurs, søknad på vegne av *Lærings- og mestringscenteret (LMS), Vestre Viken*
Målsettingen med prosjektet er å gjøre et systematisk arbeid for å fremskaffe deltakernes erfaringer med mestringskurset.

Kokebok for personer med CFS/ME, søknad på vegne av *Ingerid Øverås, ernæringsfysiolog OUS*
Kokebok, med teori om ernæring og enkle oppskrifter, for personer med CFS/ME og de som lager mat til disse.

Årets tildelinger ble presentert på et arrangement i Oslo, 24. november. ME-foreningen fikk støtte til prosjektet **ME-mestringskurs i bokform** av Kristina Vedel Nielsen.

Kunnskapssenteret for helsetjenesten

ME-foreningen søkte Kunnskapssenteret for helsetjenesten om tre forskningsoppsummeringer i 2015:

- effekten av immunglobulin for ME-pasienter
- effekten av LDN for ME-pasienter
- sykdomsforverring etter anstrengelse hos ME-pasienter

INTERNASJONALT SAMARBEID

Europeisk ME Allianse (EMEA)

EMEA er en paraply-organisasjon som ble stiftet i 2008, og representerer et samarbeid mellom 14 ME-organisasjoner i 13 land i Europa. Felles mål er å stimulere til biomedisinsk forskning på ME og øke forståelsen og oppmerksomheten omkring sykdommen. I tillegg samarbeides det ved å utveksle informasjon og erfaringer fra de forskjellige landene.

EMEA er registrert i EU med adresse i Danmark. Mye av arbeidet utad er rettet mot å få oppmerksomhet rundt ME i det Europeiske parlamentet.

Årsmøtet i EMEA ble avholdt 30. mai i London, dagen etter den årlige Invest in ME-konferansen. NMEF var representert ved internasjonal koordinator Ellen V. Piro. Styremedlem Rune Hoddevik, ass. internasjonal koordinator, deltok også på årsmøtet.

EMERG (European ME Research Group)

I juli kunngjorde Invest in ME (IiME) at en ny europeisk ME-forskergruppe blir dannet – European ME Research Group (EMERG). Det er en gruppe, eller konsortium, av europeiske forskere som skal fungere som et progressivt springbrett – ikke bare med å etablere nye samarbeidspartnere og styrke det som pågår, men også i å utvikle nye forskningsidéer og prioriteringer. De skal også samle idéer til søknader om midler til forskning, som vil åpne for at mange vil jobbe sammen om felles prosjekter.

EMERG er den siste milepælen i riktig retning takket være IiME, medlemmer av EMEA, IiMEs forskningsfagråd og alle forskerne som er involvert i opprettelsen av EMERG.

EMEA skal organisere en konkurranse om en logo for EMERG.

EFNA

EMEA er nå medlem av European Federation of Neurological Association, EFNA.

Nordisk ME Nettverk (NOMENE)

NOMENE ble etablert i 2014 og representerer et samarbeid mellom ME-foreningene i Norden: Sverige, Danmark (to foreninger), Island, Finland og Norge (NMEF og MENiN). De har hatt SKYPE-møter hvert kvartal, men på slutten av året ble det enighet om at ett SKYPE-møte og ett «fysisk» møte i løpet av året er tilstrekkelig. I tillegg holdes kontakten per e-post.

Det årlige «fysiske» møtet ble avholdt den 10. oktober i Gentofte utenfor København. Dessverre kunne bare fire møtevertskapet fra ME Forening Danmark, representanter fra Island, Norge v/Ellen V. Piro (NMEF) og Oddny Sveen (MENiN).

Informasjonsmaterieell ble utvekslet og hver av representantene ga en oppsummering av situasjonen for ME pasientene i deres land. Erfaringer og idéer ble diskutert. Samarbeidet er nyttig og lærerikt, og gruppen er blitt bedre kjent med hverandre. Det er også opprettet en felles Dropbox hvor forskjellig informasjon blir lagt inn.

FORENINGENS INDRE LIV

Administrasjonen

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

Oslo kommune utfører omfattende arbeid i Prinsensgate som vil pågå fram til slutten av 2017, dette påvirker framkommeligheten og parkeringsmulighetene i området.



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

Innringere har som oftest spørsmål rundt det å være ME-syk og hvordan man kan få utredning og diagnose. Mange har behov for å lufte frustrasjon over manglende eller feil informasjon fra leger, eller urimelige krav fra Nav. Foreldre til ME-syke barn opplever å bli beskyldt for å bidra til barnets sykdom og/eller manglende bedring. Målet med telefontjenesten er å møte alle som ringer med tålmodighet, et lyttende øre og å gi råd til dem som ønsker det.

Tidligere generalsekretær Gry Finstad Molland var tilsatt i 80 % stilling til og med juli. Etter lengre tids sykmelding, sa hun opp sin stilling i april.

Stillingen som generalsekretær ble utlyst i midten av juni. Det kom mange gode søknader og seks kandidater ble innkalt til samtale. I andre runde gjenstod tre gode kandidater.

Generalsekretær Olav G. Osland ble tilsatt i full stilling i september med oppstart i midten av oktober. Osland er siviløkonom og har 20 års organisasjonserfaring fra bistandssektoren. Osland benyttet de første månedene til å bli kjent med organisasjonen og å starte arbeidet med profesjonalisering av driften.

Tidligere assisterende generalsekretær Reidun Gran Alkanger varslet høsten 2014 styret om at hun ønsket å gå av som assisterende generalsekretær ved årsmøtet i mai 2015. Hun har likevel, gjennom hele året, kommet jevnlig til kontoret for å avlaste administrasjonen.

Assisterende generalsekretær Trude Schei er arkitekt og har



lang fartstid i foreningen som styremedlem og som nestleder. I 2015 har Schei vært godt synlig i media og har jobbet med den omfattende brukerundersøkelsen om ME-sykes opplevelser med Nav. I tillegg er hun aktiv i sosiale medier og i arbeidet med hjemmesiden. Hun sitter i redaksjonen der hun bidrar med ideer, tekst og illustrasjoner. Schei utfører sitt arbeid på frivillig basis.

Kontorarbeider Anne-Cathrine Rodriguez er tilsatt i 70% stilling. I tillegg er hun en del av redaksjonen og har ansvaret for layout og produksjon av foreningens trykksaker.

Regnskapsarbeider Ole Nielsen jobber på timebasis, fortrinnsvis med regnskapsføringen, men gjør også andre forefallende tjenester.

Kjersti Krog er ansvarlig for foreningens regnskap. Hun honoreres på timebasis.

Frivillig innsats

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

- **Berit Løstegård** bistår med pakking, rydding og utsendelser.
- **Ellen V. Piro** er internasjonal koordinator. Det innebærer å opprettholde, utvide og pleie det internasjonale nettverket, følge med på internasjonal forskning, delta på webinar, svare på henvendelser fra mange land og spre informasjon om Norge til samarbeidspartnere i alle land.

- **Kjersti Krisner** var foreningens rådgiver vedrørende de hardest rammede ME-syke. Mot slutten av mai varslet hun at hun ikke lenger ønsker å være tilknyttet foreningen.
- **Mette Schøyen** gjør en betydelig innsats som foreningens kontaktperson for pårørende til barn og unge med ME. Hun sitter i fagrådet i Biobanken.

Foreningen takker alle som hjelper til ved store utsendelser. Det er også mange «usynlige» hjelpere der ute som vi setter utrolig stor pris på. **Vi vil få rette en stor takk til dere alle!**



Åpent hus

En ettermiddag i måneden (minus ferietiden) har det vært åpent hus på ME-kontoret. Tiltaket har tidligere vært svært populært med mange besøkende. I de senere år har antall besøkende gradvis avtatt, noe som sannsynligvis skyldes mer aktivitet i lokallagene og mye god informasjonsspredning og godt likepersonarbeid i sosiale medier.

Informasjon til medlemmene

- **ME-foreningens Nyhetsbrev:** Tre medlemsblader ble utgitt i 2015. Redaksjonen har et møte i forkant av hver utgivelse og har ellers kontakt på telefon og e-post. Tusen takk til alle våre skribenter som gir av sin kunnskap og tid!
- **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 - Voksne»
- «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 Facebooksider.

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

Fylkeslederseminar 23. – 25. oktober

Tillitsvalgte fra fylkeslagene, andre tillitsvalgte, sentralstyret og administrasjonen var samlet til seminar på Vettre i Asker. Likepersonutvalget, som består av Hege Sander, Reidun Gran Alkanger og Elisabeth Waage-Nielsen hadde ansvaret for planlegging og gjennomføring av arrangementet.

42 tillitsvalgte og likepersoner fra hele landet deltok. Det ble utvekslet erfaringer fra året som har gått og delt ideer for framtiden.

Fylkeslagene, styret og administrasjonen rapporterte om sine aktiviteter og om planene framover. Den nye generalsekretæren, Olav Osland, deltok og ble presentert for organisasjonen.

Internasjonal koordinator, og foreningens grunnlegger, Ellen V. Piro, ga deltakerne en oppdatering om ME-foreningens internasjonale samarbeid i Europa (EMEA) og i Norden (NOMENE).

Psykologspesialist Ketil Jakobsen kom og fortalte om sitt pilotprosjekt ved St. Olavs hospital: «Rehabiliteringsprogram for ungdom med CFS/ME».

Fra Kristiansand kom Nina Werring Lie, brukerrepresentant ved ME-poliklinikken og Kim Fangen, brukerrepresentant ved HIV-poliklinikken. De fortalte om bakgrunnen for den ny-startede brukerstyrte ME-poliklinikken i Kristiansand.



Fylkeslederseminaret på Vettre byr på faglig påfyll. Like viktig er det at foreningens tillitsvalgte og administrasjon får anledning til å utveksle ideer og knytte kontakter.

FYLKESLAGENES AKTIVITETER

Det er fylkeslagene i Norges ME-forening som står for en stor del av kontakten med ME-syke og pårørende ute i distriktene – og sentralforeningen er svært takknemlig for den innsatsen som daglig blir lagt ned av alle tillitsvalgte. Dette gjelder også fylkeslagenes arbeid overfor helsevesenet for å opprette tilbud til ME-syke, for eksempel mestringskurs på LMS rundt om i landet. ME-foreningen har 12 fylkeslag som representerer 15 av landets 19 fylker. Fylkeslagene er registrert i Frivillighetsregistret i Brønnøysund, og kan motta grasrotandeler. Her følger en oppsummering av aktiviteten i de ulike fylkeslagene, fra nord til sør:

Finnmark fylkeslag

v/styret

Årsmøte

Årsmøtet ble avholdt på Altafjord Gjestegaard fredag 10.april. Det var 5 personer til stede.

Styret

Styret som ble valgt på årsmøtet:

Solveig Johanne Thomassen, *styreleder* (valgt for 2 år i 2014)

Gunn Kristiansen, *kasserer og sekretær* (valgt for 2 år 2014)

Kristine Holthe, *styremedlem* (valgt for 2 år i 2014)

Monica Pedersen, *styremedlem* (valgt for 2 år i 2014)

Ida Sagen Berg, *styremedlem* (gjenvolgt for 1 år)

Siv Hermansen, *vara for styremedlem* (gjenvolgt for 1 år)

Styret ble konstituert med de verv som ble gitt på årsmøtet. Det er foretatt nødvendige endringer i Brønnøysundregistrene.

Aktiviteter

Det har vært holdt 3 styremøter, 3 arbeidsmøter, 5 medlemsmøter, 1 samarbeidsmøte. Et styremedlem og et medlem deltok på ME-foreningens likemannsseminar på Vetre.

Fokus har vært å holde i gang fylkeslaget. Vi har lagt vekt på å ha enkle medlemstreff med prat og erfaringsutveksling. Flere har hatt med pårørende. Vi har hatt treff med enkeltmedlemmer på kafé for å bli kjent og gi informasjon.

Mellom styremøtene har styret hatt kontakt pr. e-post og telefon.

- Lagd arbeidsplan og fastsatt alle møtedatoer for året.
- Lagd innkallinger, sakslister, arkiv, regnskap, invitasjoner.
- Ajourført administrasjonspapirer, epost og adresselister.
- Formidlet leder som kontaktperson til FFO, Funkis og ME-foreningen sentralt.
- Administrasjon av Facebookside.
- Innkalt til møter, ledet møter, skrevet styreprotokoll, styrt etter vedtatt budsjett og saksvedtak og arb.plan.
- Deltatt i planlegging og gjennomføring av alle aktiviteter i fylkeslaget.
- Planlagt og gjennomført treff, medl.møter, likemannsseminar, laget tekst og foto til facebooksidene.
- Hatt telefonsamtaler med medlemmer og ikke medlemmer som har tatt kontakt.
- Deltatt i møter og aktivt gitt muntlig og skriftlig informasjon til Opptreningscenteret i forkant av søknad om å få ME-rehab til Alta. Opptreningscenterets søknad dessverre avslått.

Møteoversikt

Januar: 8. jan - Styremøte. 25. jan - Arbeidsmøte angående søknad opptreningscenteret. 26. jan - Samarbeidsmøte med

opptreningscenteret v/Evy Olsen.

April: 21.apr - Arbeidsmøte.

Mai: 12. mai - Styremøte, likemannsmøte og markering av ME-dagen på sosiale media.

Juni: 17. juni - Medlemsmøte med sommertreff.

August: 26.aug - Styremøte og medlemsmøte. Arbeidsmøte - forberede regnskap.

September: 30. sept - medlemsmøte.

Oktober: 14. okt - Medlemsmøte.

November: Likemannsseminar Vetre.

Medlemsinformasjon

Det er sendt ut informasjon til medlemmene i april, mai, juni, via brev og e-post i forbindelse med årsmøte, medlemsmøter og treff.

Medlemsarrangementer

Den internasjonale ME-dagen ble markert på kafé og på Facebook. Det har kommet noen nye medlemmer på medlemstreffene, tema har vært erfaringsutveksling.

Media

Facebook har vært brukt til å minne om medlemstreff.

Antall medlemmer

Fylkeslaget har 30 medlemmer pr.31.12.15

Troms fylkeslag

v/kontaktperson Beate Kristoffersen

Årsmøte

Årsmøtet ble avholdt 26.februar på LMS på UNN i Tromsø. Det var 8 stemmeberettigede til stede. Det var ikke mulig å få valgt nytt styre for 2015. Det fantes kandidater til styremedlemmer, men ingen hadde anledning til å stille til valg som leder. For å slippe å legge ned fylkeslaget ble Beate Kristoffersen valgt som kontaktperson i Troms fylkeslag for 2015.

Møte Helse Nord

Regionalt fagråd for Rehabilitering i Helse Nord arrangerte 8.januar et heldagsmøte om CFS/ME på UNN i Tromsø. Her ble det drøftet hvilket tilbud pasienter med CFS/ME bør få i Helse Nord. Det handlet både om struktur, kapasitet og kompetanse i utrednings- og behandlingstilbud for denne pasientgruppen. Hilde Dreyer og Hanne Hansen deltok på vegne av fylkeslaget og holdt et innlegg på 15 minutter. I tillegg var representanter fra Helse Nord RHF, Nord Norges Kurbad, Helgeland Rehabilitering, UNN, Helgelandssykehuset, regionalt nettverk CFS/ME og regionalt fagråd for rehabilitering.

Info til medlemmer

Våren 2015 ble det sendt infobrev til medlemmene i Troms med rapport fra årsmøtet og årsmelding fra 2014.

Annen aktivitet

Før årsmøtet jobbet styret med å forberede årsmøtet. Vi hadde et styremøte, og i tillegg ble mye jobb gjort via mail, telefon og på Facebookgruppa.

Hanne Hansen og Camilla Sundnes arbeidet også med å prøve å få på plass et tilbud om medisinsk yoga for ME-syke. I den forbindelse ble infomateriell delt ut til fysioterapeut.

Etter årsmøtet har det ikke vært mye aktivitet i fylkeslaget på grunn av styresituasjonen. Kontaktpersonen har svart på mail og telefoner fra medlemmer og andre. Det er også sendt ut infomateriell til skoler i distriktet som har elever med ME.

Sør-Trøndelag fylkeslag

v/Eva Mykkeltvedt, Hilde Traaseth og Jan Nygård

Nord-Trøndelag har ikke eget fylkeslag, men mottar informasjon og deltar på aktivitetene til Sør-Trøndelag.

Ved utgangen av året var det hhv 177 og 41 medlemmer i Sør- og Nord-Trøndelag.

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 litt 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 ved å viderefremme riktig og god informasjon om ME.

I år valgte vi for første gang et motto for året:

Livsglede og mestring!

Trondheim er hovedbasen vår, og vi når mange medlemmer herfra. Vi har medlemsmøter på Hårstad, kafétreff på Krem kaffebar, og nytt i år er månedlige rusleturer (litt for å gi et tilbud til de som kan bevege seg litt, og litt for å motbevise at vi bare er late..) ulike plasser i Trondheim.

Medlemsmøtene på Hårstad varierer fra møter uten tema til møter med foredrag. I år har vi hatt foredrag om PANDAS, RituxME, vist filmen Sykt Mørkt og hatt møte med psykolog Ketil Jakobsen.

I tillegg har vi hatt møter og kafétreff i Orkdal, Verdal og Namsos.

Vi har arrangert to større foredrag i Trondheim i år:

I februar arrangerte vi et foredrag i samarbeid med STOFØ med Helge Gudmundsen om LIVSGLEDE. Vi var vel 100 personer som både lo og gråt under foredraget.

I oktober arrangerte vi foredraget NYTT LYS PÅ ME ved professor Ola Didrik Saugstad. 215 personer deltok på dette foredraget.

Vi har i år hatt **to store sosiale tilstelninger**. I mai hadde vi sommerfest på Kvilhaugen hvor 26 personer deltok, og i desember julebord på Grenaderen hvor 29 deltok.

For å bidra til at riktig kunnskap om ME erverves og spres av helsepersonell, **inviterte vi to leger og en psykolog til å reise til Invest In ME sin konferanse** i London i mai.

I oktober var vi på to møter på St.Olavs, ett planleggingsmøte for LMS kurs for barn og ungdom, og ett der vi ble informert og invitert til planlegging av LMS kurs for voksne. For oss var dette en milepel idet vi har etterlyst et slikt tilbud i over 10 år.

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

v/ Solveig Bjørlykhaug Hånes (leder)

Styret

Desse blei, på årsmøtet, bedne om å fortsette i styret:

Solveig Bjørlykhaug Hånes (leder)

Jenny Valø (kasserer)

Randi Hjelmseth (styremedlem)

Therese Visnes (styremedlem)

Rikhard Radå (styremedlem), ny

Sylvia Nilsen (1.vararepresentant) ynskte å gå ut av styret

Vi har som tidlegare hatt **åpne samlinger** i Ålesund ca. ein gong i mnd. Likepersonsgruppa fungerer godt, og vi har fått tilbakemeldingar som viser at det er veldig viktig å samlast på denne måten. Det har vore bra oppmøte på samlingane, og vi har det kjekt ilag. Vi ser på dette arbeidet som veldig viktig. Det kjem nye til rett som det er, og då er det ein stor fordel at fleire som har vore med frå starten enno er med, og dei som har komt til etterkvart har tilegna seg masse kunnskap som er bra å ha i møte med nye. Vi har prøvd så godt vi kan å gi nyttig informasjon vidare.

På siste samlinga i år arrangerte vi **julebuffet** på Scandic Hotell, som la alt veldig godt til rette for oss. Mange av medlemmane våre kom og åt julemiddag og kosa seg ilag. Dette har nesten blitt ein tradisjon.

Elles er det ein god del **kontakt på telefon og e-post** frå både sjuke og pårørende og vi prøver å hjelpe så godt vi kan. Mange nyttar seg også av Facebook.

To frå styret var på **seminar/årsmøte** på Vetre.

I løpet av året har styret valgt å ha mest kontakt på e-post og telefon, då vi har store avstandar mellom oss.

Fylkeslaget i Møre og Romsdal har 103 hovedmedlemmar og 30 familiemedlemmar.

Hordaland fylkeslag

v/ styret

Årsmeldingen gjelder fra 28.01.15 (oppstartsmøte). Det ble ikke avholdt årsmøte i 2015, men et konstituerende møte 11. februar for fylkeslaget, som ble opprettet i 2015.

Styret

På oppstartsmøtet meldte følgende personer seg som medlemmer til styret: Mona Kleppe, Åge Rosnes, Merete Hauge, Linda Bringedal, Thomas Gerner, Eva Håvik, Dagrunn Dalland og Mette Lambach meldte seg som varamedlemmer. På konstituerende møte ble følgende styre valgt:

Leder: Mona Kleppe

Regnskapsfører/ kasserer: Åge Rosnes

Sekretær: Linda Bringedal

Styremedlem: Merete Hauge

Varamedlemmer: Thomas Gerner, Eva Håvik, Dagrunn Dalland og Mette Lambach.

Styrets arbeid

Styret har hatt 11 møter i perioden. Styret har også hatt kontakt pr. e-post og telefon. Mona Kleppe trakk seg som leder og medlem i mai 2015. Åge Rosnes ble valgt til ny leder og Mette Lambach gikk inn som ordinært styremedlem. Eva Haavik trakk seg som varamedlem i desember.

Medlemsinformasjon

Styret har sendt ut invitasjoner til alle medlemmer om pårørende-treff og åpne medlemsmøter. I tillegg ble «Medlemsinfo nr 1» sendt ut rundt årsskiftet.

Det er opprettet egen side på ME-foreningens nettside med info fra Fylkeslaget.

Ekstern informasjon

- Sendt skriv til alle kommuner i Hordaland (leger og helsepersonell) om Konferansen i Stavanger 18.11.
- Alle videregående skoler i HFK og alle kommuner fikk invitasjon til det åpne medlemsmøtet 21.10.
- Sendt skriv til kommuner og videregående skoler om Report om ME-CFS
- Sendt heftet om ME-barn og unge til alle videregående skoler i HFK og alle kommuner
- Sendt skriv til alle kommuner (leger og helsepersonell) om fagseminar på Folkehelseinstituttet
- To fra styret deltok i innslag om ME på NRK Hordaland

Medlemsarrangementer

Vi har hatt ett likemannsmøte, ca. 10 medlemmer møtte.

Vi har hatt to åpne medlemsmøter. 12.05 holdt Jørgen Jelstad foredrag i Litteraturhuset, ca. 100 fram møtte. 21.10 holdt lege Kristian

Sommerfelt og psykolog Anne Marte Wiborg fra barneklivikken ved Haukeland sykehus foredrag i FFO sine lokaler.

Ca. 30 personer møtte.

Representasjon, kursdeltakelse

- Styret har etablert kontakt med Hordaland FFO med møte med daglig leder.
- Åge Rosnes, Thomas Gerner og Merete Hauge har hatt møte med pasientombudet Rune Skjælaaen.
- Linda Bringedal var på likemannskurs i regi av FFO sentralt.
- Åge Rosnes og Linda Bringedal var på ekstraordinært årsmøte/seminar i ME-foreningen sentralt.
- Merete Hauge og Mette Lambach var i Stavanger på Fagdag for helsepersonell og Foredragskveld.
- Eva Håvik, Mette Lambach og Merete Hauge var på Helse Bergen sitt seminar 2.desember (Kunnskapsbasert erfaringskonferanse om CFS/ME).
- Rosnes hadde møte med generalsekretær Olav Osland i desember i Bergen.
- Mette Lambach og Merete Hauge var på møte i FFO om «Samhandlingreformen» 20.10.

Økonomi

Vi er registrert i Brønnøysund – Frivilligregisteret og kom i desember med i Grasrotandelen til Norsk Tipping. Foreningen har egen konto i Sparebanken Vest.

Vi har søkt Helse Vest om midler til drift innen fristen 31.12.15.

Vi har søkt fylkets Sanitetsforeninger om støtte og gitt tilbud om info-møter.

Antall medlemmer

I desember 2015 hadde vi 113 hovedmedlemmer og 51 familiemedlemmer, samlet 164 medlemmer.

Hedmark og Oppland fylkeslag

v/Elisabeth S. Mellestuen og Hege Guttormsen

Styret i Hedmark og Oppland fylkeslag, som ble valgt i 2014, la ned sitt arbeid og trakk seg fra sine verv i løpet av vår/sommer 2015.

4. oktober 2015 sendte ME-foreningen ut et informasjonsskriv til alle medlemmer i Hedmark og Oppland hvor de informerte om ovennevnte. Videre at de jobbet med å få tak i personer som kunne være interessert i å bidra i fylkeslaget, og at interesserte kunne ta kontakt med foreningen.

Tre personer meldte sin interesse og deltok på seminar for fylkesledere og andre tillitsvalgte på Vetre 23.-25. oktober 2015. 29. oktober ble det godkjent et midlertidig styre bestående av Elisabeth S. Mellestuen og Hege Guttormsen.

I begynnelsen av desember ble det sendt ut et informasjonsskriv til medlemmene i fylkeslaget om at et midlertidig styre var etablert og at man ønsker at fylkeslaget skal drive videre.

På grunn av tidsnød før jul, ble det besluttet å innkalle til årsmøte i begynnelsen av 2016 for blant annet å velge nytt styre i fylkeslaget og planlegge for aktiviteter videre.

Oslo og Akershus

v/ styreleder Inger Cecilie Hågbo

2015 ble et år i kontrastenes tegn for Oslo og Akershus fylkeslag. Vi nådde store høyder og vasset gjennom dype daler, men sto skulder ved skulder og kjempet oss gjennom det sammen. Vi går inn i det nye året slitne, men ikke slagne. Og entusiasmen bobler forsiktig.

Full fart med halv maskin

Da vi gikk inn i 2015, var vi brått blitt redusert til fire, lett skrekkslagne styremedlemmer. I tillegg hadde vi et nytt prosjekt på trappene som vi trodde kunne bli stort, men som ble enormt. Som blodferskt medlem i foreningen, styremedlem i fylkeslaget, og så plutselig styreleder, bestemte vi at undertegnede skulle fokusere på prosjektet mens de andre, erfarne styremedlemmene tok seg av det vanlige styrearbeidet.

Vi gjennomførte en **likefolkslunsj** i april på Café Europa, der flere likepersoner fra begge fylkene deltok.

Og måneden før, i mars, arrangerte vi **inspirasjonstemakveld** på Ullevål sykehus om «Livskvalitet – i mellomtiden», med foredragsholdere innen ergoterapi, rosenmetoden og qigong.

Det store løftet i vårsemesteret ble **12. maiutstillingen, «MED frihet til å skape»**, som samlet ME-kunstnere fra hele landet til en ellevill dag i Oslo. At Statsministeren åpnet ballet var bare kirsebæret på toppen av en diger kake, som ble bakt av kunstnerne, praktiske bidragsytere og publikum som kom, så og kjøpte kunst og håndverk for 70 000,-. Pengene gikk uavkortet til ME-forskningen på Haukeland, og mer kommer dryppende inn nå som de artiklene som ikke ble solgt på den hektiske dagen er lagt inn i en nettbutikk.



I slutten av mai deltok ett av styremedlemmene på 10-årsjubileet til «Invest in ME» i London, og i begynnelsen av juni avholdt vi den tradisjonelle **sommerfesten og årsmøtet** på Ensjøtunet i Oslo. Deretter tok vi sommerferie.

Full maskin med halv fart

Årsmøtet valgte inn til sammen 11 styremedlemmer og varaer i det nye styret. Utskiftningen ble nesten total. Ved det konstituerende møtet i august var vi fylt av pågangsmot og entusiasme, og la høytravende planer for høsten og det nye året. Endelig var vi så mange at vi kunne få gjort en hel del uten å slite oss ut. Mye ble

planlagt på de månedlige styremøtene.

Likefolkslunsjen ble holdt i oktober på Café Europa, der de fremmøtte fikk møte den nye generalsekretæren, Olav Osland og assisterende generalsekretær, Trude Schei.

Vi sendte representanter til **ulike ME-konferanser** og deltok selv sagt på den årlige landskonferansen på Vettre.

Temakvelden om sex og samliv med ME var satt opp til et par spenstige timer på Ullevål i november, men måtte dessverre avlyses i siste liten (ble i stedet avholdt i mars 2016).

Fortsatt var det mange planer på blokk, og vi er fast bestemt på å få dem realisert.

På tampen av året fikk vi med oss **julebordet**, der omtrent forti festklare folk dukket opp og gjorde det til en koselig og lun aften med mye glimt i øyet.

Og så var det plutselig jul, og så var året omme.

Så hva hendte?

Dessverre ble det en hendelsesrik høst med negativt fortegn på det private plan for flere av oss. Slike ting er det umulig å planlegge for, så vi kan kun be om unnskyldning for at det har gått ut over medlemmene.

Team building

Ett av de viktige punktene på høstplanen var å gjennomføre team building. En tett sammensveiset gjeng er essensielt for å gjøre en god jobb, men også for å unngå en ny masse-exodus fra styret.

Vi trenger styremedlemmene som blir valgt inn på årsmøtet for å kunne gjøre en adekvat jobb for medlemmene.

På høsten gjennomførte vi to sesjoner med team building.

Vi hadde spleiselag på mat, skravlet og koste oss, og hadde quiz i små team med teoretisk og praktisk del. Sjelden har jeg blitt så rørt som da det ene teamet laget en ME-tekst til Sinatras gamle slager «Fly Me To The Moon»! Den ble sunget på foreningens julebord, filmet, lagt ut på facebook og oversendt heltene på Haukeland.

Veien videre

Det er uhyre viktig at vi i fortsettelsen har et styre som er innstilt på å bli i styret. «Man trenger ikke stille opp på hvert eneste styremøte eller arrangement, men man må ha en intensjon om å bidra», sier vi til interesserte.

Vi ønsker å lage utvalg med medlemmer og pårørende til de ulike arrangementene vi planlegger. Dette både for å minske slitasjen på styremedlemmene, men også for å aktivisere medlemsmassen. Mange ønsker å bidra med det de kan, og mange synes også det er fint å ha noe å se frem til. Det ble grundig bevist under forberedelsene til 12. maiutstillingen i 2015.

Derfor er det med forsiktig optimisme og entusiasme at vi forbereder oss på en ny periode i tjeneste for Oslo og Akershus fylkeslag.

Buskerud fylkeslag

v/leder Heidi Tokle Poverud

Fylkeslaget i Buskerud har hatt et svært aktivt år i 2015 med

godt oppmøte fra medlemmene på **møtene ved Lærings- og mestringssenteret** ved Drammen sykehus, der vi blant annet har hatt korte temaforedrag om bla hjelpemidler som filterbriller, ørepropper mv, forskning og forslag om nye diagnosekriterier fra USA og psykiske aspekter ved ME.

Årsmøtet ble gjennomført fredag 24. april ved Drammen sykehus. Servering av snitter og sosialt samvær i etterkant av møtet.

Fylkeslaget organiserer 226 hovedmedlemmer og 62 familie-medlemmer pr 31.12. og er i rask vekst.

Styret for 2015 har bestått av:

Heidi Tokle Poverud, *leder*
Elisabeth Schwencke, *nestleder og kasserer*
Ina Oddrun Aasen, *sekretær*
Tom Amsen, *styremedlem*
Åse Stabell, *styremedlem*
Anne Stræte, *styremedlem*
Anita Søndmør Ranvik, *(vara)styremedlem*

Vi takker avtroppende styremedlemmer Bente Unni Temte og Ivar Kvæstad for langvarig, god og viktig innsats i styret (6 år). Ung/voksenkontakt Ingebjørg Skår fortjener også takk for flott jobb.

Vi markerte **den internasjonale ME dagen 12. mai** med (årlig) godt besøkt stand på Drammen sykehus, og benyttet for første gang den nye fine rollupen for fylkeslaget.

Det ble et stort oppmøte på foredraget «**Nytt lys på ME**» med **professor Ola Didrik Saugstad** 23. september. Vi filmet både foredraget og spørsmålrunden og la disse i etterkant ut på vår facebookside «Norges ME-forening, Buskerud fylkeslag». Det har vært stor interesse for filmene, og de har blitt delt mye. Leder Heidi Tokle Poverud ble **intervjuet** sammen med Saugstad på **NRK Buskeruds ettermiddagssending** i forkant av foredraget. Nestleder Elisabeth Schwenckes personlige historie fikk førstesideoppslaget i **avisa Fremtiden** sammen med Saugstads innspill om ME samme morgen. Stor interesse for intervjuene og gode tilbakemeldinger. Fint å få promotert ME i media for allmenn opplysning, og for å bidra til økt kunnskap og interesse for sykdommen.



dagsavisenfremtiden.no, 23.09.15

Styret deltok med **tre representanter på ME-fagdagen og foredragskvelden** 18. november i Stavanger. Vi inviterte med en gjest fra Drammen som er psykiater og veldig interessert i ME som biologisk sykdom. Vedkommende har vært til stor hjelp for flere av medlemmene, spesielt i forbindelse med NAV saker. Vi synes fagdagen og opplegget i Stavanger var veldig nyttig for ME saken.

Vi inviterer til tilrettelagte treningsformer som **yogakurs og medisinsk Qi Gong** med profesjonelle dyktige instruktører – vår og høst. Attraktive kurs som fylkeslaget støtter økonomisk.

Vi arrangerte **hagefest med rosevandring** i juli - i år igjen, også med deilige kaker og matretter som gjestene hadde med seg for å dele. Nydelig vær og stor stemning. Vi koste oss med nydelig **sommerlunsj** på turistmagneten Spiraltoppens nyrestaurerte restaurant i august, og hadde to juletilbud med stort velsmakende **vegetarjulebord** i november og annerledes **julebuffet** på pakistansk restaurant i desember.

Det tilbys **middagstreff** annenhver uke vår- og høst, med sunn vegetarmat fra variert buffet, og med allergivennlige muligheter, og tilrettelagt sosialt ME-langbord i et eget stort rom der vi demper lyset, og det er behagelig stille. Middagstreffene er populære, og maten helt nydelig.

En fin nystartet **ME-gruppe i Kongsberg** har hatt jevnlig lokale kafémøter denne høsten.

Fylkeslaget er organisert i Brønnøysundregisteret og i FFO. Vi samarbeider ellers med FFO om brukerkontor ved Drammen sykehus, og deltar på mange møter og kurs i regi av FFO og Funkis.

Styret har utviklet **9 styremøter** på dagtid, **samt arbeidsmøter** for å gjennomføre aktiviteten. Internarbeidet i styret er omfattende. Tidvis **mye medlemskontakt og rådgivning**.

Fylkeslaget har en aktiv **Facebookside** med info om egne tilbud og arrangement, siste nytt i forskning og mulighet for spørsmål. **Ungdomsgruppa** har en lukket Facebookside og kafétreff.

Vi har sponset de fleste aktivitetene i 2015 og egenandelene har vært lave. Det har vært mulig på grunn refusjon fra kurs registrert i Funkis, voksenopplæringstilskudd fra fylkeskommunen, midler fra fond og tilskudd fra Helse Sør-Øst. **Økonomien har vært god** av samme årsak, og vi overfører midler til 2016.

Telemark fylkeslag

v/styret

Antall medlemmer: 101 + 33 familiemedlemmer pr. 31.12.15

Styret

Leder og kasserer: Heidi K. Austenå

Nestleder: Anne-Marit Landsverk

Styremedlem/sekretær: Gry Møller Johansen

Styremedlem/sekretær: Rahila Vangen

Styremedlem/pårørendekontakt: Kjersti Skilbred Langerød

Styremedlem: Gun Th Myhre

Varamedlem: Finn Bærland

Datoer for styremøter 2015

13/1, 10/2, 10/3, 14/4, 12/5, 9/9, 14/10, 11/11 og 9/12.

14. april opprettet vi en egen **ME-gruppe på Notodden** som skal ha egne møter på LMS Notodden. Denne gruppa har hatt møter 15/5, 21/5, 10/6, 27/8, 28/9, 26/10 og 7/12

20. oktober vedtok styret å opprette en **gruppe med ansvar for kurs og opplæring**. Gruppen består av Kjersti, Anne-Marit og Gun.

Mestringskurs

Vi har mestringskurs både på LMS Skien og LMS Notodden. Kursene går to ganger i året over sju ganger. Kursene har 10-12 plasser. Fylkeslaget bidrar med brukerrepresentanter begge steder.

Høsten 2015 åpnet **brukerkontoret på sykehuset Telemark**. Kontoret er drevet av likepersoner og er åpent tirsdag og torsdag 10-14. ME-foreningen har satt informasjon på plass.

Kort informasjon om ME foreningen Telemark

Vi arrangerer likepersontreff ca en gang pr måned. Vi har hatt mål om et kveldsmøte per semester og da med en ekstern foreleser. Vi har hatt besøk av sykehuspresten og av Julia Døhlen Edin som foreleste om IBS og lanserte boken sin «Magevennlig mat». Hun fortalte også om landets første intoleransesenter på Lovisenberg sykehus. Dette møtet arrangerte vi i samarbeid med LMF og det fungerte veldig bra. I høst har vi hatt ulike temaer på våre likepersontreff. Vi har dermed fokusert praten og erfaringsutvekslingene rundt valgte tema. Oppmøtet på treffene varierer fra 3-10 med noe flere på kveldstid.

Vi er syv stykker i styret og det er en styrke å være så mange til å dele på oppgavene. Vi har mange ideer og planer som vi ivrer etter å sette i gang, men har alle våre utfordringer som syke eller pårørende. Vår visjon for neste år er å arrangere kurs for NAV og for fastleger i fylket vårt. Hanne Thurmer er til stor hjelp og foreleser på begge kurs. Samarbeidet med LMS er godt både i Skien og på Notodden og de deltar i arbeidet med å arrangere kurs.

Vi ønsker flere medlemmer i fylket vårt, og prøver å være synlige og verve nye medlemmer i kommende år.

Vi er ellers stolte av at Notodden deltar i Rituximabstudien og ønsker å følge studiet tett.

Vestfold fylkeslag

v/ Kari-Anne Løvoll

I 2015 har **fylkeslaget i Sandefjord** hatt kun fem samlinger. Vi har møtene på dagtid og det har vært få besøkende.

Heldigvis har **lokallaget i Tønsberg** hatt en aktiv og god møteplan. De har hatt månedlige møter på kveldstid. Hver gang har de hatt et tema som har blitt annonsert på Facebooksida til Vestfold fylkeslag.

Temaene har vært:

- Spare krefter, sette grenser
- Mestre sin ME i møte med andre mennesker
- ME og økonomi
- Hva kan gi symptomforbedring, rehabilitering
- Mestringsstrategier, tilbakefall, «adrenalinrush»
- Sammendrag fra London og ny forskning

I tillegg har **LMS i Tønsberg** vært veldig aktive med kurs for ME-pasienter. De holder nå på med det syvende kurset. De har to kurs pr. halvår. LMS har også hatt en møtekveld for pårørende. Dette var veldig populært og har vært etterspurt lenge.

Kristina Vedel Nielsen som er med i lokallaget har også skrevet en bok, som blir utgitt i samarbeid med ME-sentralt.

Boka er en mestringsbok, basert på Kristina og andre ME-sykes erfaringer. Vi har fått noen smakebiter fra boka og gleder oss til å se det ferdige resultatet.

I november var vi også så heldige å ha fått **Ola Didrik Saugstad** til å fortelle oss om «Nytt lys på ME».

Elisabeth Røyseth (gruppen i Tønsberg) har vært i kontakt med Rogaland fylkeslag, og har fått mange nyttige tips og ideer. Veldig moro med **kontakt på tvers av fylkeslag**. Vi ønsker også å lære mer av Østfold, som er suverene på ME og ungdom.

I 2016 slår vi sammen fylkeslaget og lokallaget og samler oss i Tønsberg. De har fått en solid gruppe og flere kommer til fra kursene til LMS. Vi møter spennende tider og ny oppgang for fylkeslaget.

Østfold fylkeslag

v/leder Eivind Bergem

Østfold Fylkeslag har valgt å konsentrere det meste av sin aktivitet gjennom **lokale likemannsgrupper**. Både i Moss, Sarpsborg, Fredrikstad og Indre Østfold har det vært lokale likemannsgrupper med samlinger en gang i måneden. Invitasjon til samlingene og program har blitt sendt til alle medlemmer av ME-foreningen i fylket. Det er sendt egne invitasjoner til sommer og juleavlutningene.

Me Ungdom Østfold

Gruppen for ungdom med ME og deres pårørende er en selvstendig forening som er tilknyttet Fylkeslaget på linje med de lokale likemannsgruppene. De har en fast representant i Fylkeslagets styre.

I løpet av året har de arrangert en rekke samlinger for både ungdom og pårørende. Også i 2014 har de hatt helgesamling for pårørende, og en tur til Gran Canaria for ungdommer med ME. En stor gave fra sparebankstiftelsen og bidrag fra Lionsklubber og Kiwanis gjorde det mulig å fortsette arbeidet med å utarbeide og spre informasjon om foreningens arbeid.

ME ungdom Østfold har gjennom året hatt flere møter med sykehuset Østfold med tanke på å etablere et poliklinisk tilbud til ME-pasienter i fylket. Etter hvert har også fylkeslaget blitt koblet inn i dette arbeidet.

Fylkeslaget og ME ungdom Østfold markerte **den internasjonale ME-dagen 12. mai** med ett felles arrangement i Fredrikstad. Det var over hundre deltakere, og Jørgen Jelstad bidro som foredragsholder. I forbindelse med dette møtet fikk vi også mye god pressedekning, særlig gjennom NRK Østfold både i radio og TV.

Det var planlagt ett nytt felles **temamøte** i oktober med Katarina Lien om hennes forskning på ME og ergospirometri (målinger av hvordan ME-pasienter reagerer på fysisk aktivitet). Dessverre måtte denne samlingen avlyses i siste liten fordi foredragsholderen var syk. Vi håper å få til et møte med henne en annen gang.

Fylkeslaget har ikke lenger noen kontaktperson for likemannsgruppe i Halden. Men fortsatt er det en gruppe som samles der.

Både i Fredrikstad og Sarpsborg har det vært arrangert **Qi Gong kurs**. I Sarpsborg er kurset formelt i regi av fylkeslaget.

Jørn Bjørkli (ME Ungdom), Hanne Eli Nordstrand og Eivind Bergem representerte Østfold Fylkeslag på fylkesledersamlingen til Norges ME-forening på Vetre i oktober.

Styret

<i>Leder:</i>	Eivind Bergem (Fredrikstad)
<i>Sekretær:</i>	Hanne Eli Nordstrand (Fredrikstad)
<i>Kasserer:</i>	Anne Sofie Johansen (Sarpsborg)
<i>Styremedlem:</i>	Vibeke Olstad (Sarpsborg)
<i>Styremedlem:</i>	Hanne Østenrød (Moss)
<i>Styremedlem:</i>	Ann Kristin Nybakken (Indre Østfold)
<i>Styremedlem:</i>	Ingvild Hornnes Pedersen (ME Ungdom)

Rogaland fylkeslag

v/styret

2015 har vært et særdeles aktivt år for Rogaland ME-forening. Årsmøtet ble avholdt 27. april. Valg av nytt styre ble som følgende:

<i>Leder:</i>	Åse Marie Lønning
<i>Nestleder:</i>	Synnøve Rasmussen
<i>Styremedlem og foreldrekontakt:</i>	Anne Kristin Skjørestad
<i>Styremedlem:</i>	Kirsten Meyer-Knutsen
<i>Styremedlem:</i>	Randi Schiøtz
<i>Styremedlem/kasserer:</i>	Per O. Navestad

Organisasjon

Vi har i 2015 avholdt 9 styremøter. Styret har hatt stor aktivitet mot helseforetakene og lokale myndigheter. Gjennomføringen av Fagdagen og Foredragskvelden den 18. november medført betydelig arbeid for styret. I tillegg har styret hatt ekstraordinært arbeid som følge av etablering av nytt kontor og møterom på Østerlide i Stavanger.

Aktivitet ut mot medlemmer

Fylkeslaget har deltatt på planlegging, gjennomføring og evaluering av flere Lærings- og mestringskurs.

I mars arrangerte fylkeslaget foredrag med professor Saugstad. Interessen var så stor at over 100 personer måtte avvises i døren fordi arrangementet ble fullt. Det var derfor gledelig at Saugstad

kunne gjennomføre nok et foredrag i mai. Totalt deltok over 400 personer på disse foredragene.

Det er i løpet av året gjennomført flere foreldremøter hvorav ett med forelesning fra psykologspesialist Kjetil Jakobsen fra Trøndelag. Det har i 2015 også for første gang vært avholdt ungdomstreff, noe som har vært svært vellykket.

18. november 2015 gjennomførte fylkeslaget, i samarbeid med Stavanger Universitetssykehus (SUS) og med støtte av Fylkeslegen i Rogaland, en stor Fagdag for helsefagarbeidere på SUS. Fagdagen ble godkjent som kurs av Den Norske Legeforening, Norsk Psykologforbund, Norsk Ergoterapiforbund samt Norsk Sykepleierforbund. Foredragsholdere var blant annet professor Mella fra Haukeland Universitetssykehus, Dr. Bansal fra Epsom and St. Helier University Hospitals, barnelege Dr. Speight fra England samt psykologspesialist Jakobsen fra St. Olavs Hospital. I tillegg bidro foredragsholdere fra SUS samt Jørgen Jelstad som foredragsholder og konferansier. På Fagdagen deltok over 200 helsefagarbeidere fra hele landet, hvorav over 60 leger. Samme dag ble det også avholdt en stor Foredragskveld som var åpent for alle i Stavanger Forum, med over 400 deltagere. Fylkeslaget fikk også filmet Foredragskvelden og utgitt en DVD.



Det er som før stor pågang på telefonen fra fortvilte pårørende og ME-syke.

Aktivitet ut mot helseforetak, lokale myndigheter mm

Kartlegging av ME-syke barn og ungdom opp til 25 år i samarbeid med Fylkeslegen har fortsatt i 2015.

Fylkeslaget har videre hatt flere møter med Fylkeslegen samt Fagdirektør på SUS for å bedre og utvide tiltakene mot de ME-rammede.

Fylkeslaget har hatt løpende kontakt med de ledende politikerne innen Helse og omsorg i Stavanger og Sandnes for å sette fokus på behovet hos de ME-rammede.

Fylkeslaget har videre vært aktivt med som aktør på fagdager og også forelest og orientert i diverse møter med ulike faggrupper. Det har også vært gjennomført forelesninger for Sanitetskvinnene i Madla og Bryne lokallag.

Etablering av Foreningskontor i Stavanger

I 2015 har fylkeslaget investert i oppussing og møbler/utstyr til nytt kontor og møterom for Foreningen på Østerlide i Stavanger. Denne etableringen vil medføre at fylkeslaget på en bedre måte kan bidra med løpende aktiviteter for de ME-rammede i området.

Økonomi

Styret har i 2015 arbeidet videre for å styrke fylkeslagets økonomi og dermed legge grunnlaget for en fortsatt høy aktivitet i årene fremover. Styret vil rette en stor takk til den støtten fylkeslaget i løpet av året har fått fra ulike organisasjoner. Denne støtten samt sterk prosjekt- og økonomistyring har medført at fylkeslaget i 2015 har et positivt resultat til tross for rekordstor aktivitet. Dette vil bidra til at fylkeslaget kan gjennomføre nye viktige tiltak for de ME-rammede i 2016 og videre fremover.

I desember vedtok også politikerne i Sandnes og i Stavanger å støtte fylkeslaget økonomisk for 2016. Fylkeslaget anser dette som en anerkjennelse av det viktige arbeidet som gjennomføres lokalt for de ME-rammede i distriktet.

Aust-Agder

v/styret

Årsmøte 2015

Årsmøtet ble avholdt 11/3, med 10 medlemmer til stede.

Styret ble gjenvalgt:

Hege Sander, *leder*

Vigdis Mørland, *kasserer*

Ole Gledje Bekkvik, *styremedlem*

Elin Skaug, *styremedlem*

Styrets arbeid

Det har vært avholdt tre styremøter i løpet av året, et før årsmøtet og to etter. Mellom møtene har styret hatt kontakt pr telefon og e-post, samt på møter/arrangementer.

Medlemsaktiviteter

Likepersonstreff

Vi har hatt 9 likepersonstreff i løpet av året, på Hisøy. Det har kommet ca 10 personer på hvert treff. De fleste som kan komme på treffene bor i Arendal eller de nærmeste nabokommunene. Treffene er en viktig arena for erfaringsutveksling om hvordan man kan leve med sykdommen og diskusjoner om forståelse av sykdommen og nyheter.

Ungdomsgruppe

Ungdomsgruppa har ikke hatt fast møter i 2015 fordi mange har vært for syke til å komme. Det har vært kontakt mellom medlemmene i gruppa på telefon, på nett og med besøk.

Foreldregruppe

Foreldregruppa har hatt møter samtidig med at ungdomsgruppa har møttes. De har heller ikke hatt faste møter i 2015, men har holdt kontakt på telefon og nett.

Foreldregruppa arrangerte et møte med sykepleiere ved ME-poliklinikken ved Sørlandet Sykehus, Kristiansand 4. november. Her var også andre medlemmer invitert, samt kontaktpersoner i kommunehelsetjenesten. 17 personer møtte opp. Representantene informerte om poliklinikken og fikk innspill om erfaringer og behov.

Kurs i Qigong

Vi har fortsatt samarbeidet med Merete Sparre om Qigongkurs vår og høst. Hver samling varer 90 minutter og har først et tema

knyttet til hvordan en kan leve best mulig med sykdom, deretter en økt med øvelser og tilslutt avspenning. Det legges vekt på at hver deltaker skal finne sitt treningsnivå. På vårens kurs hadde vi 7 deltakere, og totalt 8 samlinger. På høstens kurs hadde vi 8 deltakere, og totalt 9 samlinger.

Turer

Martin Andreassen inviterte til hageselskap 1.juli. 12 personer møtte til en hyggelig formiddag med nydelig grillmat.

5. august var vi invitert til skjærgårdstreff på Tellef Johan Tellefsens hytte på Gjervoldsøy. 7 personer møtte til utsikt og lukt av hav, og hyggelig samvær.

16. september inviterte Tellef Johan Tellefsen til omvisning i motorsykkelsamlingen sin. Etterpå ble det kafébesøk. 6 personer deltok.

Julebord

Julebord ble avholdt 28. november, for medlemmer og pårørende. 12 personer deltok. Vi fikk leie Kirkekjelleren i Trefoldighet i Arendal rimelig, og kunne ha arrangementet på et rolig sted uten annen aktivitet i samme rom.

Det legges vekt på en uformell, rolig ramme på våre julebord.

Maten var tilrettelagt i forhold til matintoleranser.

Foredrag for ME-rammede, pårørende og helsepersonell

3. desember arrangerte vi foredrag i Arendal kino: «Nytt lys på ME» med Ola Didrik Saugstad. Han er professor, forsker og barnelege ved Oslo universitetssykehus, har i mange år hatt et sterkt engasjement for sykdommen ME og har hatt kontakt med mange av de sykeste ME-pasientene i Norge. Vi sendte invitasjoner til bl.a. alle medlemmer i Aust-Agder og i Vest-Agder, alle almenlegekontor i Aust-Agder og aktuelle avdelinger ved Sørlandet sykehus.

Det møtte ca. 230 personer. I forkant av foredraget ble foredragsholder og leder intervjuet av NRK Sørlandet.

Kontakt med Sørlandet sykehus

Vi har gjennom de siste årene jevnlig hatt kontakt med personer som har vært frustrert over mangelfull utredning og oppfølging for ME-pasienter ved Sørlandet sykehus. Tidligere har vi samarbeidet med Lærings- og mestringssenteret, men vi har ikke hatt kontakt de siste årene.

Våren 2015 fikk vi ved en tilfeldighet høre at det var planer om en brukerstyrt ME-poliklinikk ved Sørlandet sykehus, Kristiansand. I løpet av året har vi knyttet kontakt med representanter for brukerrådet og med sykepleiere på poliklinikken.

I november arrangerte foreldregruppa møte med sykepleiere ved poliklinikken, se omtale under foreldregruppa.

Vi ser fram til videre samarbeid med brukerråd og ansatte på poliklinikken.

Diverse kurs/møter

- Kurs i tilskuddsportalen og søknadsskriving, v/ Arendal kommune, 3 mars 2015: Hege
- Ledermøte FFO Aust-Agder 9. mars: Hege
- Likepersonsseminar Norges ME-forening 23. – 25. oktober: Elin og Hege

Medlemstall

31.12.2015 har vi 83 medlemmer.

Økonomi

Styret har i 2015 arbeidet videre for å styrke fylkeslagets økonomi og dermed legge grunnlaget for en fortsatt høy aktivitet i årene fremover. Styret vil rette en stor takk til den støtten fylkeslaget i løpet av året har fått fra ulike organisasjoner. Denne støtten samt sterk prosjekt- og økonomistyring har medført at fylkeslaget i 2015 har et positivt resultat til tross for rekordstor aktivitet. Dette vil bidra til at fylkeslaget kan gjennomføre nye viktige tiltak for de ME-rammede i 2016 og videre fremover.

I desember vedtok også politikerne i Sandnes og i Stavanger å støtte fylkeslaget økonomisk for 2016. Fylkeslaget anser dette som en anerkjennelse av det viktige arbeidet som gjennomføres lokalt for de ME-rammede i distriktet.

Aust-Agder

v/styret

Årsmøte 2015

Årsmøtet ble avholdt 11/3, med 10 medlemmer til stede.

Styret ble gjenvalgt:

Hege Sander, *leder*

Vigdis Mørland, *kasserer*

Ole Gledje Bekkvik, *styremedlem*

Elin Skaug, *styremedlem*

Styrets arbeid

Det har vært avholdt tre styremøter i løpet av året, et før årsmøtet og to etter. Mellom møtene har styret hatt kontakt pr telefon og e-post, samt på møter/arrangementer.

Medlemsaktiviteter

Likepersonstreff

Vi har hatt 9 likepersonstreff i løpet av året, på Hisøy. Det har kommet ca 10 personer på hvert treff. De fleste som kan komme på treffene bor i Arendal eller de nærmeste nabokommunene. Treffene er en viktig arena for erfaringsutveksling om hvordan man kan leve med sykdommen og diskusjoner om forståelse av sykdommen og nyheter.

Ungdomsgruppe

Ungdomsgruppa har ikke hatt fast møter i 2015 fordi mange har vært for syke til å komme. Det har vært kontakt mellom medlemmene i gruppa på telefon, på nett og med besøk.

Foreldregruppe

Foreldregruppa har hatt møter samtidig med at ungdomsgruppa har møttes. De har heller ikke hatt faste møter i 2015, men har holdt kontakt på telefon og nett.

Foreldregruppa arrangerte et møte med sykepleiere ved ME-poliklinikken ved Sørlandet Sykehus, Kristiansand 4. november. Her var også andre medlemmer invitert, samt kontaktpersoner i kommunehelsetjenesten. 17 personer møtte opp. Representantene informerte om poliklinikken og fikk innspill om erfaringer og behov.

Kurs i Qigong

Vi har fortsatt samarbeidet med Merete Sparre om Qigongkurs vår og høst. Hver samling varer 90 minutter og har først et tema

knyttet til hvordan en kan leve best mulig med sykdom, deretter en økt med øvelser og tilslutt avspenning. Det legges vekt på at hver deltaker skal finne sitt treningsnivå. På vårens kurs hadde vi 7 deltakere, og totalt 8 samlinger. På høstens kurs hadde vi 8 deltakere, og totalt 9 samlinger.

Turer

Martin Andreassen inviterte til hageselskap 1.juli. 12 personer møtte til en hyggelig formiddag med nydelig grillmat.

5. august var vi invitert til skjærgårdstreff på Tellef Johan Tellefsens hytte på Gjervoldsøy. 7 personer møtte til utsikt og lukt av hav, og hyggelig samvær.

16. september inviterte Tellef Johan Tellefsen til omvisning i motorsykkelsamlingen sin. Etterpå ble det kafébesøk. 6 personer deltok.

Julebord

Julebord ble avholdt 28. november, for medlemmer og pårørende. 12 personer deltok. Vi fikk leie Kirkekjelleren i Trefoldighet i Arendal rimelig, og kunne ha arrangementet på et rolig sted uten annen aktivitet i samme rom.

Det legges vekt på en uformell, rolig ramme på våre julebord.

Maten var tilrettelagt i forhold til matintoleranser.

Foredrag for ME-rammede, pårørende og helsepersonell

3. desember arrangerte vi foredrag i Arendal kino: «Nytt lys på ME» med Ola Didrik Saugstad. Han er professor, forsker og barnelege ved Oslo universitetssykehus, har i mange år hatt et sterkt engasjement for sykdommen ME og har hatt kontakt med mange av de sykeste ME-pasientene i Norge. Vi sendte invitasjoner til bl.a. alle medlemmer i Aust-Agder og i Vest-Agder, alle almenlegekontor i Aust-Agder og aktuelle avdelinger ved Sørlandet sykehus.

Det møtte ca. 230 personer. I forkant av foredraget ble foredragsholder og leder intervjuet av NRK Sørlandet.

Kontakt med Sørlandet sykehus

Vi har gjennom de siste årene jevnlig hatt kontakt med personer som har vært frustrert over mangelfull utredning og oppfølging for ME-pasienter ved Sørlandet sykehus. Tidligere har vi samarbeidet med Lærings- og mestringssenteret, men vi har ikke hatt kontakt de siste årene.

Våren 2015 fikk vi ved en tilfeldighet høre at det var planer om en brukerstyrt ME-poliklinikk ved Sørlandet sykehus, Kristiansand. I løpet av året har vi knyttet kontakt med representanter for brukerrådet og med sykepleiere på poliklinikken.

I november arrangerte foreldregruppa møte med sykepleiere ved poliklinikken, se omtale under foreldregruppa.

Vi ser fram til videre samarbeid med brukerråd og ansatte på poliklinikken.

Diverse kurs/møter

- Kurs i tilskuddsportalen og søknadsskriving, v/ Arendal kommune, 3 mars 2015: Hege
- Ledermøte FFO Aust-Agder 9. mars: Hege
- Likepersonsseminar Norges ME-forening 23. – 25. oktober: Elin og Hege

Medlemstall

31.12.2015 har vi 83 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 2016.

Sum anskaffede midler var på kr 2 840 704 i 2015 mot kr 3 337 332 i 2014. Heri inngår innsamlede midler til ME-Forskning med kr 301 045 i 2015 mot kr 1 161 876 i 2014. Når en ser bort fra de innsamlede forskningsmidlene er de anskaffede midlene ca kr 300 000 høyere i 2015 enn året før.

Andre administrasjonskostnader ligger ca kr 450 000 lavere i 2015 enn i 2014. 2014 var første året foreningen presenterte et aktivitetsregnskap og fordelingen av kostnader på de enkelte aktivitetene var ikke fullstendig. Kostnader som skulle vært fordelt på aktiviteter, ble i stedet bokført som administrasjonskostnader dette året. Lønnskostnadene er noe redusert i forhold til 2014, noe som skyldes ventetid fra den forrige generalsekretærens avgang til ny generalsekretær tiltrådte.

Det ble i 2015 gitt gave til ME-Forskning på kr 200 000 mot kr 1 500 000 i 2014. Disse er kostnadsført i regnskapet. Når en ser bort fra disse gavene ligger de totale kostnadene på samme nivå som i 2014. Samlet aktivitetsresultat viser et overskudd på kr 375 597. Overskuddet er overført med kr 65 242 til formålskapital båndlagt ME-Forskning og kr 310 355 til annen formålskapital.

Foreningen har ikke hatt kostnader til forsknings- og utviklingsaktiviteter i 2015.

Pr. 31.12.2015 har foreningen kr 1 599 095 i omløpsmidler. Kortsiktig gjeld kan uten vanskeligheter innfris, og den likvide situasjonen er tilfredsstillende.

Fri formålskapital er pr 31.12.2015 på kr 1 177 093 mot kr 866 738 for 2014.

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 forekommer forskjellsbehandling grunnet kjønn. Styret består av fem kvinner og tre 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. 31.12.2015.

Oslo, 19. april 2016

Bjørn K. G. Wold
Styrets leder

Eirik Randsborg
Nestleder

Line Ernestussen
Styremedlem

Rune Hoddevik
Styremedlem

Anne Mathilde Dignæs
Styremedlem

Elisabeth Waage-Nielsen
Styremedlem

Bente Elisabeth Lind
Styremedlem

Martine Lystad
Styremedlem

Olav G. Osland
Generalsekretær