



2016

ÅRSBERETNING
ÅRSREGNSKAP

INNHOOLD

OM FORENINGEN	side 3
Medlemstall	
Styret	
Handlingsplan	
INTERESSEPOLITIKK OG BRUKERMEDVIRKNING ...	side 5
OPPLYSNINGSARBEID	side 6
ME-FORSKNING	side 6
KONFERANSER OG MØTER	side 7
INTERNASJONALT SAMARBEID	side 8
FORENINGENS INDRE LIV	side 9
FYLKESLAGENES AKTIVITETER	side 11
Finnmark	
Troms	
Sør-Trøndelag	
Møre og Romsdal	
Hordaland	
Hedmark og Oppland	
Oslo og Akershus	
Buskerud	
Telemark	
Vestfold	
Østfold	
Rogaland	
Vest-Agder	
Aust-Agder	
STYRETS ÅRSBERETNING	side 20
REGNSKAP 2016	side 21
Aktivitetsregnskap	
Balanse	
Noter	
REVISORS BERETNING	side 29

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 2016 hadde foreningen 3166 medlemmer.

Per 31. desember var medlemstallet 3691.

Styret

Styret hadde frem til landsmøtet 2016 bestått 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 år)

Bente Elisabeth Lind, Sør-Trøndelag (2 år)

Martine Lystad, Oslo (1 år)

Landsmøtet 2016

Ble avholdt 3. november 2016 med 36 stemmeberettigede.

Etter valget er styret sammensatt av følgende personer:

Styreleder Bjørn K. Getz Wold, Oslo (1 år)

Nestleder Eirik Randsborg, Oslo (2 år)

Styremedlemmer:

Rune Hoddevik, Møre og Romsdal (2 år)

Nina Werring Lie, Vest-Agder (2 år)

Ingjerd F. Kulia, Aust-Agder (2 år)

Linda Bringedal, Hordaland (1 år)

Line Ernestussen, Nordland (1 år)

Bente Elisabeth Lind, Sør-Trøndelag (1 år)

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

Lene Loe, Hordaland (gjenvalg)

Jan Nygård, Sør-Trøndelag (gjenvalg)

Åse-Marie Lønning, Rogaland (gjenvalg)

Anne Mathilde Dignæs, Buskerud (ny)

Eivind Bergem, Østfold (ny)

Landsmøtet gjenvälte BDO AS som revisorselskap for ett (1) år.

Styremøter

Styret har avholdt ti styremøter i løpet av 2016. I tillegg har noen saker blitt behandlet og vedtatt per e-post.

Handlingsplan 2016

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

Målgruppene for styrets arbeid er politikere, sentrale myndigheter, personer som lider av ME og deres pårørende, leger og annet helsepersonell, samt folk flest. Styret vil oppmuntre til videreutvikling av fylkes- 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.

Styret vil ha seks hovedfelt de vil satse på i 2016:

Biomedisinsk forskning og innsamling

- 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 offentlige innsatser og egen innsamling gjennom ME-Forskning.no.
- Sikre etableringen av ME-foreningens Medisinske fagråd og søke om midler til en bredere etablering av fagrådet.

Helsefaglig arbeid

- Videreføre arbeidet i referansegruppen som brukerrepresentanter i Nasjonal Kompetansetjeneste.
- Følge opp etableringen av et tilbud til de aller sykeste ME-pasienter ved Oslo universitetssykehus.
- Samarbeide med Lærings- og mestringssentre om tilbud til ME-pasienter.
- Fortsette vår deltakelse i Hjernerådet og arbeidet i Europeisk ME Allianse (EMEA).
- Delta i nordisk samarbeid.
- Delta i utarbeidelsen av nye rehabiliteringstilbud for ME-syke.
- Arbeide for ME-pasientenes rettigheter i Nav-systemet.
- Påvirke offentlige myndigheter, politikere sentralt og på fylkesnivå.
- Søke om midler til å kunne utarbeide et hefte for de alvorlig ME-syke og deres pårørende.

Medlemmer

- Sette i gang en medlemskampanje, og jobbe for å få flere medlemsfordeler.
- Fortsette utvikling av likepersonarbeid.
- Rådgiving på sentralt og lokalt nivå. Her søker vi om støtte til å utarbeide en informasjonspakke til støtte for rådgiverne.
- Utvikle telefontjenesten.

Foreningen/Fylkeslag

- Sikre et godt samarbeid mellom styret og administrasjonen (lønnede og frivillige) gjennom fastsatte rutiner.
- Sikre et godt samarbeid mellom styret og ressurspersonene gjennom gode retningslinjer.
- Vedta retningslinjer for alle foreningens utvalg og representasjonsroller.
- Utarbeide retningslinjer for vedtektene vedtatt i 2015.
- Arbeide med strategiplan for 2017-2019.
- Søke om midler fra Extrastiftelsen, legater og fra andre mulige inntektskilder.
- Videreutvikle retningslinjer for fylkeslag og håndbok for fylkeslagene.
- Opprettelse/videreføring av nye fylkes- og lokallag.
- Oppmuntre til videreutvikling av fylkes- 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.
- Arrangere seminar for ledere av fylkeslag og tillitsvalgte.

Nettsidene og Facebook, generell informasjon

- 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.

Arrangementer og påvirkningsoppgaver

- Medvirke til markeringen av den internasjonale ME-dagen.
- Holde en fagkonferanse høsten 2016.

- Vurdere kandidater til ME-prisen og foreta overrekkelse ved spesielle anledninger.
- Drive påvirkningsarbeid mot sentrale/lokale politikere og andre aktører.

Fylkeslag

Norges ME-forening hadde ved utgangen av året 13 fylkeslag, som representerer 16 fylker. Mange av fylkeslagene har lokale likemannsgrupper. Det legges ned betydelig frivillig innsats i fylkeslagene. Egne aktivitetsrapporter for 2016 fra de fleste fylkeslagene blir presentert senere i årsberetningen.



ME-foreningen drives hovedsakelig av frivillige medarbeidere. Her er et knippe av dem i London i forbindelse med Invest in Me-konferansen.



Assisterende generalsekretær Trude Schei, generalsekretær Olav Osland på besøk på Stortinget. I midten: Tove Karoline Knudsen (Ap).



Den globale grasrotaksjonen Millions Missing hadde en markering foran Stortinget i oktober. Generalsekretær Olav Osland holdt appell.

ME-foreningen staker ut veien

ME-foreningen har i 2016 brukt mye tid internt med å få på plass retningslinjer for diverse utvalg og råd. Gjennom året ble det også arbeidet med nytt strategidokument og på landsmøtet i november, ble strategidokumentet for 2017-2019 vedtatt.

Representanter fra ME-foreningen har vært til stede ved mange konferanser og møter i inn- og utlandet. Vi har deltatt med flere representanter både på Invest in ME-konferansen i London og IACFS/ME-konferansen i Fort Lauderdale, USA.

Fylkeslagene drives av engasjerte medlemmer som ønsker å jobbe for ME-saken lokalt. Les om fylkeslagenes aktiviteter på side elleve. Et nytt fylkeslag i Vest-Agder, er nå etablert.

Vi vil i det følgende gå gjennom våre aktiviteter i 2016, 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

Olav Osland og Trude Schei hadde et møte med Helse- direktoratet i juni. Helsedirektoratet har invitert foreningen til å komme med forslag vedrørende endringer til Nasjonal veileder Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg.

Møte i Stortingets Helse- og omsorgskomite

Den 24. oktober holdt Stortingets Helse- og omsorgskomite en åpen høring angående utkast til statsbudsjett. Styreleder Bjørn K. Getz Wold og generalsekretær Olav Osland deltok for å legge frem foreningens innspill til helsebudsjettet 2017.

Møter med med stortingsrepresentanter

ME-foreningen har hatt møter med flere stortingsrepresentanter gjennom året: Olaug Bollestad, KRF; Tone Trøen, Høyre; Freddy de Ruitter, Arbeiderpartiet; Tove Karoline Knudsen og Lise Christoffersen, begge fra Arbeiderpartiet. I møtet med Lise Christoffersen var Trude Schei, Olav Osland og Eirik Randsborg til stede, og AAP-ordningen ble tatt opp.

Barne- og likestillingsminister Solveig Horne

Mette Schøyen, Eirik Randsborg og Olav Osland hadde et møte med barneminister Solveig Horne, den 7.juni. På møtet var også representanter fra Barne-, ungdoms- og familie- direktoratet.

Nav

Trude Schei og Olav Osland hadde møte med Navs ytelses- direktør Kjersti Monland i januar, hvor vi la frem Nav- rapporten, som foreningen har utarbeidet. Trude Schei har holdt flere foredrag for lokale Nav-kontor og rehabiliterings- bedrifter der hun presenterte funnene fra rapporten.

Rehabiliteringssentre

Generalsekretæren besøkte flere steder i løpet av høsten 2016: CatoSenteret, Unicare Friskvernklubben, Skogli Helse- og Rehabiliteringssenter og Rehabiliteringssenteret Air.

Innspill

Norges forskningsråd

10. april kom nyheten om at Norges forskningsråd ønsket inn- spill fra pasientene angående hvilke områder det bør satses på i forskningen på ME. Forskningsrådet mottok totalt 737 inn- spill fra pasienter, pårørende, behandlere og organisasjoner

i både innland og utland. ME-foreningen leverte også innspill til Forskningsrådet.

Arbeids- og sosialdepartementet

Departementets forslag til endringer i folketrygdloven om arbeidsavklaringspenger ble sendt ut på høring. ME-foreningen utarbeidet og sendte inn et høringsvar.

Brukerrepresentasjon

Referansegruppe for Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME.

Referansegruppen skal følge opp Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME. ME-foreningen er representert ved Trude Schei og med Bjørn K. Getz Wold som vararepresentant. Referanse- gruppen har hatt to møter i 2016.

Brukerpanelet for Norsk Forskningsråd

Forskningsrådet annonserte våren 2016 en satsning på bruker- identifisert forskning, BEHOV-ME. Brukere, både helse- personell og pasienter, ble bedt om å identifisere forsknings- områder som var aktuelle. ME-foreningen ble invitert til å delta i et brukerpanel, oppnevnt av Forskningsrådet. Styret oppnevnte Arild Angelsen og Trude Schei til å representere foreningen, med Jan Nygård og Nina Werring Lie som vara- representanter. Brukerpanelets oppgaver har vært utarbeidelse av utlysningstekster og innstilling til hvilke prosjekter som skulle gå videre til andre runde i søknadsprosessen.

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

Mette Schøyen har vært ME-foreningens representant i fag- rådet for Biobanken for ME/CFS, vararepresentant Elisabeth Waage-Nielsen. På slutten av året byttet disse to roller.

ME-foreningen er medlem av følgende paraplyorganisasjoner

- **Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)** er en paraplyorganisasjon med over 335 000 medlemmer fordelt på 83 organisasjoner. FFO hadde representantskapsmøte 26.11.2016. Generalsekretæren deltok.
- **Innsamlingskontrollen - IK.** ME-foreningen er registrert som medlem av IK i forbindelse med ME-Forskning.no.
- **Hjernerådet** driver opplysnings- og interessepolitisk arbeid knyttet til funksjoner og sykdommer i hjernen og øvrige deler av nervesystemet. Generalsekretæren var til stede ved årsmøtet.
- **Studieforbundet Funkis** er en paraplyorganisasjon for funksjonshemmede, kronisk syke og deres pårørende. Funkis har 80 medlemsorganisasjoner.

OPPLYSNINGSARBEID

Mediedekning og deltakelse

ME-foreningen hadde i 2016, som tidligere år, mange presseoppslag i følgende medier: Allers, Dagens Medisin, NRK nett, Aftenposten, NRK Ekko, NRK radio etc.

Nettsiden og sosiale medier

ME-foreningens nettside er flittig besøkt. Vårt formål er at den skal gi god kvalitativ informasjon. Foreningens Facebook-side hadde ved årets slutt ca. 8000 følgere. ME-foreningen driver også en rekke modererte Facebook-grupper, der brukerne kan utveksle erfaringer og støtte hverandre. Gruppene er beregnet på ulike alderstrinn, og to av gruppene er for pårørende. Den største gruppen er for voksne og har nesten 5000 følgere.

Brukerundersøkelse: ME-syke barn og unges erfaring med hjelpeapparatet

Med bakgrunn i manglende kunnskap om helsetilbud og tilrettelegging i skolen for barn og unge med ME, fikk vi midler av Helsedirektoratet til å iverksette en undersøkelse om barn og unges erfaringer med hjelpeapparatet og skolen. En egen prosjektleder ble engasjert for formålet. Undersøkelsen var nettbasert, og rekruttering foregikk gjennom sosiale medier og ME-foreningens nettside. I alt 635 personer svarte på undersøkelsen. En omfattende rapport ble utarbeidet og ferdigstilt av Isabel Bråthen på slutten av året.

Mestringsbok av Kristina Vedel Nielsen

ME-foreningen mottok i 2016 støtte fra Extrastiftelsen til å utgi boken «Når Livet sporer av – Å leve med ME.» Boken forteller en personlig historie om å bli syk med ME, samtidig som den gir praktiske råd om mestrings og om møtet med hjelpeapparatet. ME-foreningen retter en stor takk til forfatteren Kristina Vedel Nielsen for et stort og viktig arbeid. Trude Schei skrev også et kapittel om ME til boken.



Den internasjonale ME-dagen, 12. mai

Den internasjonale ME-dagen ble markert i flere fylker rundt i landet. Hovedkontoret markerte dagen ved å underskrive en avtale med advokatfirmaet Legalis, som skal gi et tilbud til våre medlemmer.

Millions Missing

Den 26. oktober ble det avholdt et Millions Missing-arrangement og demonstrasjon foran Stortinget. Det ble holdt flere appeller av blant annet stortingspolitiker Bollestad fra KRF, representant for MENIN og ME-foreningens generalsekretær. Den 11. juni ble det også avholdt et Millions Missing-arrangement i Bergen.

Fagkonferanser

Fylkeslagene har arrangert en rekke fagkonferanser for helsepersonell og andre faggrupper. Det har vært stor interesse og tilstrømming til disse konferansene.

Representanter for administrasjonen deltok ved blant annet fagkonferansene i Kristiansand og Hamar.

ME-FORSKNING

ME-Forskning

Takket være stor frivillig innsats har ME-Forskning oppnådd følgende i 2016:

Det ble samlet inn kr 220 850 i løpet av året.

ME-Forskning har fått ny nettside i 2016. Det er etablert VIPPS-nummer og muligheter for innbetaling via SMS.

ME-Forskning deltok på Millions Missing-arrangementet foran Stortinget høsten 2016.

ME-Forskning støttet en søknad til Extrastiftelsen fra Universitetet i Tromsø (UiT). Prosjektet omhandlet forskning på potensielle immunologiske faktorer for ME, og effekten av rehabilitering. I tillegg til at UiT søkte Extrastiftelsen gjennom ME-foreningen, bevilget ME-Forskning kr 120 000 til å dekke laboratoriekostnader og andre driftskostnader. Bevilgningen var betinget av at prosjektet fikk støtte fra Extrastiftelsen. Konkurransen om støtte fra Extrastiftelsen er stor, og prosjektet nådde dessverre ikke opp.

I tillegg støttet ME-Forskning en mastergradsoppgave i fysioterapi ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Kandidaten skal undersøke selvpålevde effekter etter fysisk aktivitet og trening hos pasienter med ME.

Prosjektet ble støttet med kr 7900, for å dekke utgifter til en programvare for å gjøre spørreundersøkelse. Resultatene fra prosjektet skal legges frem juni 2017.

ME-foreningens Medisinske fagråd

ME-foreningen og ME-Forskning etablerte Medisinsk fagråd høsten 2015. Fagrådet skal gi råd til både ME-foreningen og ME-Forskning. Det har vært to møter i 2016. En forskningskonferanse planlegges i løpet av 2017.

For ME-foreningen skal fagrådet 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 man best kan bidra til å sikre forskningsfinansiering. Samtidig skal de være en sentral partner for å fremme interessen for forskning på ME i de medisinske fagmiljøer.

KONFERANSER OG MØTER

Helsefaglige konferanser og møter i Norge

Flere av ME-foreningens fylkeslag avholdt fagkonferanser og foredrag. Les mer om dette på sidene 11-19.

Arendalsuken

Fylkeslaget i Aust-Agder i samarbeid hovedkontoret arrangerte i august en konferanse under Arendalsuken. Ola Didrik Saugstad og Mette Schøyen var innledere, holdt foredrag og debattkonferanse. Helsepolitikere fra AP, KRF og Høyre hadde innlegg og var med i debatten. Det var 200 personer til stede, og ME-foreningen sentralt var representert med flere deltagere.

Foredragskonferanse i Vest-Agder

Medisinsk avdeling ved Sørlandet sykehus i samarbeid med ME-foreningen, holdt en kveldskonferanse den 26. januar. Det var innledninger fra overlege Ole Rystad, Jørgen Jelstad og Nina Werring Lie.

Fagkonferanse i Stryn

Etter et privat initiativ ble det holdt fagdag i Stryn i april. Ola Didrik Saugstad, Jørgen Jelstad, Mette Schøyen og Trude Schei var foredragsholdere. Det var ca. 100 fremmøtte. Generalsekretær Olav Osland deltok. Kristine Schøyen Berdals informasjonsvideo om erfaringer fra de aller sykeste, ble vist.

Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME – konferanse om de aller sykeste

ME-foreningen deltok med flere representanter ved Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME sitt fagseminar i april. Mette Schøyen og Trude Schei var innledere. Kristine Schøyen Berdals informasjonsvideo om erfaringer fra de aller sykeste ble vist på konferansen.



Mette Schøyen, foreningens pårørendekontakt, snakket om barn og unge med ME på konferansen på Stryn.

Fagkonferanse i Tromsø

Universitetssykehuset i Tromsø (UiT) holdt tverrfaglig konferanse om CFS/ME 21.-22. september. Olav Osland var til stede.

Pårørendekvelder og foredrag av Mette Schøyen

April: Holdt innlegg under pårørendekveld i Oslo.

Mai: Holdt foredrag for helsesøstre i Sandefjord.

September: Holdt innlegg under pårørendekveld i Trondheim.

Internasjonale konferanser

Invest In ME

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

I tillegg var ME-foreningen representert med mange deltagere fra både styret og administrasjonen.



IACFS/ME-konferansen: Øystein Fluge (t.v) og Olav Mella (t.h), begge fra Haukeland Universitetssykehus, leder den pågående multisenterstudien på rituximab for ME.

IACFS/ME-konferansen

I oktober deltok Ellen V. Piro, Trude Schei og Rune Hoddevik på IACFS/ME-konferansen i Florida, USA. Forskerne Øystein Fluge og Olav Mella fra Haukeland universitetssykehus, samt stipendiat Katarina Lien fra Oslo universitetssykehus fikk stor internasjonal oppmerksomhet for sine studier. Norge ble sett på som verdensledende innen biomedisinsk forskning på ME.

Andre konferanser og møter

Landsmøtet 2016

Den 3. november hadde ME-foreningen sitt første landsmøte, som ble avholdt på Vettre. Det var 36 stemmeberettigede delegater fra hele landet til stede. Tidligere har ME-foreningen hatt årsmøter hver vår, hvor påmeldte medlemmer har kunnet avgi stemme.

Oppdaterte vedtekter og retningslinjer til vedtektene ble vedtatt. Landsmøtet vedtok et strategidokument for 2017-2019.

Representantskapsmøte i Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO)

Den 26. november var det representantskapsmøte i FFO. Olav Osland var foreningens representant.

Møter i Hjernerådet

Olav Osland deltok som ME-foreningens representant på årsmøtet 1. mars. Anne-Cathrine Rodriguez deltok på medlemsmøtet i september.

Møte i Pårørendealliansen

Bjørn K. Getz Wold deltok på møte i Pårørendealliansen 7. april.

ULOPA Independent Living Norge – BPA-konferansen

Mette Schøyen deltok på konferansen om borgerstyrt personlig assistanse 15. oktober.

INTERNASJONALT SAMARBEID



Foreningens internasjonale rådgiver og styremedlem i EMEA, Ellen V. Piro, på Invest in ME-konferansen i London. Her sammen med Ian Gibson, en britisk biolog, forsker og politiker.

Europeisk ME Alliansse (EMEA)

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

Årsmøtet i EMEA ble avholdt 4. juni i London, dagen etter den årlige Invest in ME-konferansen. NMEF ble representert ved internasjonal koordinator Ellen V. Piro. Hun ble valgt inn som styremedlem i EMEA. Generalsekretær Olav Osland ble valgt som varamedlem.

Det har vært et travelt år i EMEA med behandling av forskjellige aktuelle og viktige saker.



Årsmøtet i Europeisk ME Alliansse (EMEA) 4. juni 2016. Ellen V. Piro ble valgt inn som styremedlem og Olav Osland som varamedlem.

Brev til Queen Mary University London (QMUL) om data fra PACE-studien

EMEA sendte brev til QMUL i mars med anmodning om at data fra PACE-studien blir frigjort.

«Det går imot det nåværende klima om åpenhet og gir et dårlig inntrykk av hvilken som helst akademisk institusjon ved ikke å frigjøre dataene». «Holdningene som råv ved mange institusjoner over hele Europa fremmer skadelig behandling og vil fortsette å skade pasientene».

Innspill om forskningsstrategier til NIH i USA

I juni sendte EMEA et innspill til anmodningen fra National Institutes of Health (NIH) om forslag til nye forskningsstrategier for ME. EMEAs respons er en tilnærming til forskning, basert på internasjonalt samarbeid, å bruke muligheten til transatlantisk kooperasjon mellom NIHs konsortium av forskningslaboratorier og den Europeiske ME Research Group (EMERG).

Etter den siste Invest in ME-colloquium i London er det en følbart stemning og kraftmoment bak et samarbeide mellom forskere. EMEA skrev i november og oppfordret NIH til å dra nytte av denne nye atmosfæren som har oppstått, og som kan gjøre raske fremskritt innen forskning av høy kvalitet på denne sykdommen.

«Funksjonelle lidelser» i Danmark

I Danmark skal den danske arbeidsgruppen for funksjonelle lidelser avgjøre hvordan ME-pasientene skal vurderes og behandles. Dette har den danske helsekommissjonen besluttet. EMEA har vært opptatt av det sannsynlige utfallet av denne prosessen og har skrevet til arbeidsgruppen for å forklare hvordan de skal behandle ME.

Planlegging av frokostmøte i EU Parlamentet i 2017

I flere måneder har EMEA arbeidet med planleggingen av et frokostmøte i EU parlamentet i Brussels. Dato for møtet er 7. mars 2017. Det er et ønske at mange EU-ministre deltar for

å lære mer om ME og betydningen av midler til forskning. Forskjellige ME-spesialister skal holde innlegg og representanter fra EMEA skal være der for å besvare spørsmål. Dagen før, den 6. mars, skal det også avholdes en ME-konferanse. EMEA har samarbeidet med en minister i EU parlamentet og fått god hjelp.

WHO's utkast til ICD-11 (diagnosesystem, 11. utgave)

I løpet av året kom WHO's utkast (BETA Draft) til ICD-11 og det ble klart at diagnosekoden G93.3 for ME/postviralt utmattelsessyndrom er blitt fjernet. EMEA skrev til WHO for å få en avklaring, men fikk ingen respons. Et nytt brev ble sendt i november, med kopi til flere WHO representanter for forskjellige europeiske land, med utdypende forklaring om hvor vanskelig det vil bli for ME-pasienter uten en diagnosekode og konsekvensene av dette. Det er bekymring for at ME vil bli klassifisert under «Funksjonelle lidelser» eller «MUPS/MUS – medisinsk uforklarlig fysisk sykdom».

Informasjon om den europeiske ME alliansen (EMEA) og pressemeldingene finner man på: <http://euro-me.org>

EMERG (European ME Research Group)

I 2015 kunngjorde Invest in ME (IiME) at en ny europeisk ME-forskergruppe skulle dannes – European ME Research Group (EMERG). Det er et 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 en milepæl i riktig retning takket være IiME, medlemmer av EMEA, IiMEs forskningsfagråd og alle forskerne som er involvert i opprettelsen av EMERG.

Nordisk ME Nettverk (NOMENE)

NOMENE ble etablert i 2014 og representerer et samarbeid mellom ME-foreningene i Norden. Grunnet dårlig kapasitet har det ikke vært avholdt noen Skype-møter i 2016.

FORENINGENS INDRE LIV

Administrasjonen

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

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

Innringerer 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 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.



ME-foreningens kontor ligger i tredje etasje i Nedre Slottsgate 4, midt mellom Steen & Strøm og Akershus festning.

Generalsekretær Olav G. Osland er siviløkonom og har 20 års organisasjonserfaring fra bistandssektoren. Osland er tilsatt i full stilling. I 2016 hadde generalsekretæren spesielt fokus på organisasjonsutvikling og samarbeid med fylkeslagene.

Assisterende generalsekretær Trude Schei er arkitekt og har lang fartstid i foreningens styre som styremedlem og nestleder. I 2016 har Schei vært godt synlig i media og har bidratt i arbeidet med rapporten «Barn og unge med ME, og deres familier». Hun er aktiv på sosiale medier, administrerer hjemmesiden, holder foredrag, har kontakt med media og sitter i redaksjonen. Schei utfører sitt arbeid på frivillig basis.

Organisasjonskonsulent Anne-Cathrine Rodriguez er tilsatt i 70 % stilling. I tillegg er hun en del av medlemsbladets redaksjon og produserer foreningens trykksaker.

Regnskapsmedarbeider Ole Nielsen har jobbet på timebasis, med regnskapsføring og annet forefallende arbeid. Han avsluttet sitt engasjement i mars, og gikk over i pensjonistenes rekke, etter mange år i ME-foreningen.

Regnskapsmedarbeider Siri Waaland tok over jobben til Ole Nielsen i mars, og jobber 50%.

Kjersti Krog er utdannet revisor. Hun har vært ansvarlig for foreningens regnskap og gitt regnskapsfaglige råd til foreningen i mange år. Hun er blitt honorert på timebasis.

Frivillig innsats

ME-foreningen har stor glede av våre frivillige hjelpere og deres innsats. Dette er en uvurderlig hjelp foreningen vanskelig kunne vært foruten.

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.

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

Reidun Gran Alkanger har, ved anledning, bistått administrasjonen og besvart telefonhenvendelser.

Maja Heige har bistått kontoret med forefallende kontorarbeid og besvart telefonhenvendelser.

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!**

Åpen lunsj på foreningskontoret

Åpen lunsj ble arrangert to formiddager i 2016. Det ble servert en enkel lunsj for gjester og administrasjonen.

Informasjon til medlemmene

ME-foreningens Nyhetsbrev: I 2016 ga ME-foreningen ut to nyhetsbrev. 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.



Medlemsfordeler

I løpet av 2016 har administrasjonen arbeidet for å få på plass medlemsfordeler. ME-foreningen har gjort avtale med Finnskogtoppen velværesenter om rabatt på opphold. ME-foreningen har også inngått avtale med advokatfirmaet Legalis om en gratis første konsultasjon og fordelaktig timepris for medlemmene. I tillegg er det gjort avtaler med Color4care og Online Yoga

Likepersonseminar 2. – 4. november

Tillitsvalgte fra fylkeslagene, andre tillitsvalgte, sentralstyret og administrasjonen var samlet til seminar på Vetre i Asker. Et utvalg, som bestod av Anne-Cathrine Rodriguez, Olav Osland og Elisabeth Waage-Nielsen, hadde ansvaret for planlegging og gjennomføring av arrangementet.

50 tillitsvalgte og likepersoner fra hele landet deltok. Det ble utvekslet erfaringer fra året som har gått, og delt ideer og planer for fremtiden. Et gruppearbeid resulterte i et strategidokument for foreningens arbeid de neste to årene.

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

Representanter fra Funkis hadde foredrag den 3. november, og advokatkontoret Legalis fikk også presentert seg.



Med sentralstyrets utkast til strategiplan som utgangspunkt, arbeidet landsmøtedelegatene i grupper for å gjøre ferdig et strategidokument som skal ligge til grunn for sentralstyret og administrasjonens prioriteringer de neste to årene. Strategidokumentet ble deretter vedtatt på landsmøtet.



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. ME-foreningen hadde, ved utgangen av 2016, 13 fylkeslag som representerer 16 av landets 19 fylker. I tillegg hadde medlemmene i Troms fylke en kontaktperson i påvente av at et nytt styre kunne etableres. 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

Årsmøte ble avholdt på Altafjord Gjestegaard, onsdag 13.april. Det var 7 personer til stede.

Styret

Årsmøtet vedtok å velge et styre bestående av:
Magni Breivik, styremedlem (valgt for 1 år)
Kristine Holthe, styremedlem (gjenvolgt for 2 år)
Elisabeth Johnsen, styremedlem (valgt for 1 år)
Siv Hermansen, vara for styremedlem (gjenvolgt for 2 år)

Styret fikk i oppgave å selv velge leder og fordele rollene på et konstituerende styremøte.

Styret ble konstituert 28.oktober med følgende verv:

Kristine Holthe, styreleder
Magni Breivik, styremedlem
Elisabeth Johnsen, styremedlem
Siv Hermansen, vara

Aktiviteter

Det har vært holdt:
3 styremøter
1 arbeidsmøte
1 medlemsmøte

To delegater deltok på likepersonsseminar og landsmøte for Norges ME-forening (4.-6.november). Da styrets kapasitet har vært lav har fokus vært å holde i gang fylkeslaget. Vi har prioritert å avholde medlemsmøte med etterfølgende julemiddag. Mellom møtene har styret hatt kontakt pr. e-post og telefon.

Medlemsinformasjon

Det er sendt ut informasjon til medlemmene via brev og e-post i forbindelse med møter. Facebook har vært brukt til å minne om medlemsmøte, årsmøte og informere om ny ME forskning.

Medlemsarrangementer

Vi har fått flere medlemmer denne perioden. Det har kommet noen nye medlemmer på medlemsmøte, tema har vært erfaringsutveksling, informasjon om foreningens arbeid og ny ME forskning.

Antall medlemmer

Fylkeslaget har 42 medlemmer pr.31.12.16

Troms fylkeslag

v/kontaktperson Beate Kristoffersen

Årsmøte 2016 og drift av fylkeslaget

Det ble ikke avholdt årsmøte i Troms fylkeslag i 2016. Fylkeslaget fikk dispensasjon fra sentralstyret i Norges ME-forening til å ikke avholde årsmøte, samt at Beate Kristoffersen kunne fungere som kontaktperson også i 2016.

Hanne Hansen har hjulpet med regnskap.
Tom Dreyer har vært revisor.

Antall medlemmer

Per 31. des 2016 hadde fylkeslaget 92 medlemmer.

Møte med Kurbadet

Hanne Hansen, som tidligere har vært tillitsvalgt i fylkeslaget, tok initiativ til kontakt med Kurbadet i Tromsø.

Fylkeslaget tilbød lege Nikolaos Pangiotopoulos å dekke hans deltakelse på Invest in ME-konferansen i London, juni 2016. Retningslinjene til Kurbadet tillot ikke slik sponning, men kontakten førte til at foreningen ble invitert på møte ved Kurbadet 28. april.

Beate Kristoffersen og Hanne Hansen deltok fra ME-foreningen. Legene Nikolaos Panagiopoulos og Gro Eilertsen deltok fra Kurbadet. Vi ble informert om et planlagt forskningsprosjekt på ME ved Kurbadet og kom med innspill til dette.

Møte med UNN

Beate Kristoffersen deltok 12.oktober på møte på UNN. Fysioterapeut Elin Falkegard fra ME-teamet samt fire ME-syke deltok.

Vi fikk informasjon om en ny nasjonal informasjonsnettside om CFS/ME som er under konstruksjon. Det ble gitt tilbakemelding på innholdet. Etter møtet har foreningen fortsatt å gi tilbakemelding på innholdet, ettersom arbeidet med nettsiden har gått fremover.

Annen aktivitet

Våren 2016 ble det ut sendt infobrev til medlemmene i Troms. I mars sendte fylkeslaget ut «Barneheftet» til skoler, skolehelse-tjenesten, legesenter, PPT og barnevern i fylket.

I juli fikk fylkeslaget Vipps.

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 henholdsvis 203 og 57 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 videreformidle riktig og god informasjon om ME.

For andre år på rad har vi valgt et motto for året, og årets motto er: **MESTRING!**

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

Vi har medlemsmøter på Hårstad, kafé-treff på Krem kaffebar, og nytt i år er månedlige rusletter (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 september hadde vi pårørendekveld hvor foreningens pårørendekontakt Mette Schøyen holdt et foredrag.

I tillegg har vi hatt kafé-treff i Orkdal, sommerfest i Namsos, kunstutstilling/kafétreff på Inderøy og ungdomstreff i Trondheim.

I november arrangerte vi foredraget «**Treningsintoleranse og metabolske forstyrrelser ved ME**» med **Katarina Lien**.

I underkant av 100 personer deltok på dette foredraget.

Vi har i år hatt **to store sosiale tilstelninger**. I juni hadde vi sommerfest på Kvilhaugen hvor 25 personer deltok, og i desember julebord på Grenaderen hvor 26 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.

Årets motto MESTRING gjenspeiler at det i år for første gang er avholdt **mestringskurs både for barn/ungdom og 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)

Det er ikkje dei store forandringane i fylkeslaget vårt.

Det er stabilt oppmøte på dei **åpne samlingane** våre som vi har i Ålesund ca ein gong i mnd., på Lærings- og mestringscenteret. Dette ligg i «sykehusblokkene», Åsebøen 11, i 8. etasje.

Likepersonsgruppa fungerer godt, og vi har fått tilbakemeldingar som viser at det er veldig viktig å samlast på denne måten. Vi ser på dette arbeidet som veldig viktig. Her kan ein kome uten påmelding enten ein er ME-sjuk, trur ein er det, eller er pårørende. Vi snakkar om laust og fast, og prøver å vere til støtte og hjelp for kvarandre.

Det er ein stor fordel at fleire som har vore med frå starten enno er med, og dei som har komt til etterkvart har tilegna seg mykje kunnskap som er bra å ha i møte med nye.

Vi prøver så godt vi kan å gi nyttig informasjon vidare.

På siste samlinga i år arrangerte vi også i år **julebuffet** på Scandic Hotell, som la alt veldig godt til rette for oss.

Fleire 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.

Styret har valgt å ha mest kontakt på e-post og telefon, då vi har store avstandar mellom oss. To frå styret var på seminar/årsmøte på Vette.

Styret pr. 31/12-16:

Solveig Bjørlykhaug Hånes, *leder*

Jenny Valø, *kasserer*

Randi Hjelmeseth, *styremedlem*

Rikhard Radå, *styremedlem*

Therese Visnes, *styremedlem*

Turid Longva, *styremedlem*

Fylkeslaget for Møre og Romsdal har 125 medlemmar.



Generalsekretær Olav Osland besøkte Ålesund i april 2016 og møtte styret i Møre og Romsdal fylkeslag.

Hordaland fylkeslag

v/styret

Årsmeldingen gjelder for perioden 31.01.2016 - 10.2.2017.

Årsmøtet for 2016 ble avholdt 9. mars.
Dette styret enstemmig valgt:

Åge Rosnes, *leder og kasserer*
Linda Bringedal, *sekretær*
Merete Hauge, *styremedlem*
Mette Lambach, *styremedlem*
Kristine Nilsen Oma, *styremedlem*
Elisabeth Harkestad, *styremedlem*
Thomas Gerner, *varamedlem*
Per Rutledal, *varamedlem*

Valgkomite: Andreas Kamberg, Kirsti Haug og Reidar Aasgård
Revisor: Tore Sigurd Fitjar

Styrets arbeid

Styret har hatt 10 møter i perioden. Styret har også hatt hyppig kontakt per e-post og telefon. Det har vært stabilt godt oppmøte til styremøtene.

Medlemsinformasjon

Hordaland fylkeslag har en egen Facebook-side med nær 200 følgere, lokal administrator er Thomas Gerner og Åge Rosnes.

Ekstern informasjon

Det har vært sendt ut informasjon til kommuner, skoler, skolehelsetjenesten osv.

Medlemsarrangementer

Vi har hatt ett pårørendetreff 11. februar med 10 deltakere. Der har vært holdt 5-6 kafé-/hobbytreff med 2-12 deltakere. Vi har hatt ett åpent medlemsmøte, på Litteraturhuset 12. mai. Foredragsholder Ola Didrik Saugstad. Det var fullt hus.

Styret utpekte Anna Myklebust som teaterkontakt for Hordaland ME-forening.

Fagdag for helsepersonell

Foreningen arrangerte «Fagdag om ME» for helsepersonell 19. januar på Scandic Bergen City. Det kom ett bredt spekter med deltakere fra ulike profesjoner. Vi solgte 92 billetter.



«Fagdag om ME» i Bergen. Overlege Kristian Sommerfelt, barneklubben ved Haukeland Us, holdt foredrag om utredning av barn og unge.

Representasjon, kursdeltakelse

Vi har gitt innspill til brukerrepresentanten i Helse Vest, Claus Ingebrigtsen, i forbindelse med hans arbeid i Regionalt kompetansenettverk for CFS/ME i Helse Vest. Linda Bringedal deltok på IiME i London i juni.

Merete Hauge og Linda Bringedal deltok på Menin sitt 25-års jubileum i oktober, der «Please body follow» også var del av arrangementet.

Merete Hauge har blitt brukerrepresentant i Helse Vest, utpekt av FFO, hun er nå med i regionalt kompetansenettverk for CFS/ME i Helse Vest.

Mette Lambach og Merete Hauge deltok på Regionalt kompetansenettverk for CFS/ME i Helse Vest sin konferanse i Stavanger i november.

Merete Hauge og Linda Bringedal deltok på landsmøte i ME-foreningen, Åge Rosnes meldte forfall.

Linda Bringedal ble valgt inn i hovedstyret i Norges ME-forening. Åge Rosnes og Linda Bringedal deltok på årsmøte i FFO Hordaland.

Økonomi

Helse Vest har støttet oss med 5 000 kroner etter søknad. Kavlifondet har støttet oss med 50 000 kroner, primært til arrangementet 12. mai på Litteraturhuset. Sitat: «Vi vil gjerne at noe av disse midlene går til Saugstad sitt reisefond slik at han kan drive sin reisevirksomhet og holde folkemøter på en god måte». Sparebanken Vest har støttet oss med 5000 kroner etter søknad. ME-foreningen har overført medlemskontingent til oss med 9 000 kroner.

Grasrotandelen har gitt oss kr 7 767,- i 2016. Vi har støttet Millions Missing-arrangementet på Festplassen 10. juni og i Galleri 3,14 med kroner 2 500. Fagdagen i januar gav et pent overskudd. Vi har opprettet vår egen SPING-konto (Sparebankens Vipps-ordning). Grunnet støtten fra Kavli-fondet og overskudd etter fagdagen er regnskapet i volum mye større enn budsjett. Budsjettet ble ikke styrende.

Antall medlemmer

Per desember 2016 har vi 142 ordinære medlemmer og 58 familiemedlemmer, totalt 200.

Hedmark og Oppland fylkeslag

v/styret

Frem til årsmøte ble avholdt 13. februar 2016, bestod interimstyret av Elisabeth S. Mellestuen og Hege Guttormsen.

Årsmøtet

Årsmøtet ble avholdt 13. februar med 11 medlemmer til stede, i tillegg var generalsekretær Olav Osland og nestleder i sentralstyret, Eirik Randsborg, også til stede.

Etter valget på årsmøtet har styret bestått av:

Styreleder: Hege Guttormsen

Nestleder: Elisabeth S. Mellestuen

Styremedlem: Grete Nordhagen

Styremedlem: Sissel Dagfinnsdatter Hagen

Valgt revisor er Berit Engeseth.

Styremøter

Styret har avholdt 5 styremøter i løpet av 2016. I tillegg har det vært hyppig kontakt via sosiale medier/telefon for å forberede saker, planlegge og for å følge opp saker.

Kafétreff

Det har vært gjennomført fem kafétreff i Hamar i perioden mars-oktober.

Foredrag

1. september ble det i Hamar arrangert foredrag med overlege Hanne Thürmer og professor Tor Erling Lea.

Overveldende respons med over 110 fremmøtte. Det var et åpent arrangement uten påmelding. Foruten utsendelse av invitasjon til medlemmene og informasjon på fylkeslagets Facebook-side, ble det også sendt invitasjoner til fagfolk i regionen.

Likepersontreff og landsmøte

Grete Nordhagen og Hege Guttormsen deltok på likepersontreff og landsmøte som ble avholdt på Vetre 4-6. november.

Julebord

Julebordet som var planlagt 8/12-16 ble avlyst grunnet for få påmeldte.

Temadag

Temadag for barn/unge med ME og pårørende var det ikke kapasitet til å arrangere i 2016. Dette er flyttet til 11. februar 2017 og foredragsholderne blir Mette Schøyen og Ketil Jakobsen.

Til tider har styret vært halvert og det er svært ønskelig med flere styremedlemmer. Særlig ønskelig er det med medlemmer fra Oppland.

Oslo og Akershus

Årsmeldingen fra Oslo og Akershus fylkeslag var dessverre ikke klar da årsberetningen gikk i trykken.

Buskerud fylkeslag

v/leder Heidi Tokle Poverud

ME Buskerud har hatt et meget aktivt år i 2016 med godt oppmøte fra medlemmene på de fleste møtene, også ved Lærings- og mestringsenteret ved Drammen sykehus, der vi har hatt temaforedrag om både om Mindfulness i teori og praksis ved sykehusprest og mindfulnessinstruktør Tor Magne Handeland, og om siste nytt fra Rituximab forsøket.

Årsmøtet ble gjennomført fredag 30. september ved Drammen sykehus, LMS. Servering av gode snitter og sosialt samvær i etterkant av møtet.

Fylkeslaget organiserer 249 hovedmedlemmer og 67 familie-medlemmer pr 31.12., og er i vekst. Styret består av 7 medlemmer inkludert vara, og er både stabilt, motivert og engasjert.

Styret i 2016 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, *styremedlem vara*

Vi markerte **den internasjonale ME-dagen** 12. mai med pressemelding og vår årlige godt besøkte stand i vestibylen på Drammen sykehus. Vi gledet oss over muligheten til å promotere ME-saken ovenfor helsepersonell og andre. Representanter for styret deltok også på den fine konserten ved Månefisken i Oslo, som ble arrangert av Oslo og Akershus fylkeslag, samme kveld.

Det ble et stort oppmøte på **foredraget «ME og følelsesmessige utfordringer»** 13. april, ved psykolog Nils Erling Haugen.

Psykolog Haugen har god kjennskap til ME gjennom mestringskurs ved Bærum sykehus, og pasientbehandling. Haugen ga mange nyttige innspill, og brukte mye humor for å engasjere deltakerne. Vi fikk mange gode tilbakemeldinger på kvaliteten på både foredrag og foredragsholder. Vi skal videreføre dette arbeidet om psykiske aspekter ved ME.

Vi var heldige og fikk lege og doktorgradsstipendiat Katarina Lien til å komme og holde et spennende **foredrag om «Banebrytende ME forskning»** ved Høyskolen i Buskerud, avd Drammen, torsdag 10. november. Doktorgradsstudiet hennes bruker spirometri som metode der hun måler hva som skjer i kroppen til ME-syke ved fysiske belastninger. Det var et fullt auditorium med et stort lydhørt publikum som fikk innblikk i de siste forskningsresultene. Hun gjorde en god jobb med å belyse egen og andres forskning, og kom med flere interessante nye funn og teorier. Dette bidro til at vi nærmet oss å kunne bedre forstå sykdommen, og mulig behandling. Og ga nytt håp.

Vi inviterte til tilrettelagte treningsformer som **yogakurs og medisinsk Qi Gong** med profesjonelle dyktige instruktører, vår og høst, hvert år. Attraktive kurs som fylkeslaget støtter økonomisk.

På Hadeland Glassverk vistes **utstillingen med «Med saksen som pensel»** som var en fantastisk utstilling av den dansk/norske psaligrafi-kunsteren Karen Bit Vejle som selv er ME-syk, og derfor har hatt mange utfordringer med egen helse. Vi var tilstede på åpningen, og en gruppe medlemmer, inkludert lokalgruppa i Hønefoss, besøkte utstillingen i april. Alle var imponerte over den høye kvaliteten på kunstverkene som var klippet ut i syltynt papir. Inspirerende å se noen med ME som klarer å prestere på et så høyt kunstnerisk nivå.

Vi leide den flotte båten MS Eikern i juni, inviterte medlemmene og seilte fra Vestfossen nesten til Eidsfoss og tilbake, med nydelig rekebuffet underveis. Dessverre måtte vi være mye innendørs på grunn av dårlig vær, men vi som deltok hadde en fin opplevelse av den vakre naturen, en hyggelig sosial tur med god mat.

Vi arrangerte **hagefest med rosevandring** i juli i år igjen, med god drikke, nydelige kaker og bær, deilig søtpotetsuppe, og grillmat. Fint vær og stor stemning. Hagevandringen blant de duftende rosene er alltid populær.



Vått og kjølig, men veldig vakkert på turen fra Vestfossen med MS Eikern.

Vi koste oss med flott **sommeravslutning** med spekemat på den velholdte perlen Landfallhytta med kjempetinnsikt i august, og underholdning av vår egen **ME-trubadur Anette Gilje**.

Vi inviterte for første gang til **tur for å oppleve Knutehytta i Kongsberg** med flott utsikt og lunsj i september. Noe som var spesielt populært for vår lille turgruppe som gikk fra Sachsen og til Knutehytta, og brukte svært lang tid på turen. De fleste av deltakerne kjørte fornuftig nok bil hele veien. Fantastisk tur på høstens aller varmeste dag.

Vi har ellers hatt **to juletilbud** med et stort velsmakende vegetarjulebord i november, og nydelig julemiddag på den ærverdige Skjenkestua i Drammen i desember. Vår gode ME-trubadur Anette Gilje underholdt den siste julebordskvelden.

Vi har også hatt **juleavslutninger i lokalgruppene** våre på Ringerike, i Hurum og på Kongsberg. Lokalgruppene har hatt jevnlig møter siden oppstart. Styret gir viktig trekkraft for å få disse fine gruppene godt igang. Lokalgruppene gir medlemmene i Buskerud et bedre tilbud, og bidrar til at ME-foreningen får flere nye medlemmer. (Lokalgruppa i Ål var i hvilemodus i 2016).

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.

Fylkeslaget er **organisert i Brønnøysundregisteret og i FFO**. Vi deltok gjennom året på mange møter og kurs i regi av FFO og Funkis. **Mestringskurs for ME-syke** foregår ved Bærum sykehus.

Styret har avviklet 9 styremøter på dagtid, samt arbeidsmøter for å gjennomføre aktiviteten. Internarbeidet i styret er omfattende med tidvis mye medlemskontakt og rådgivning. Styret har avviklet kurs på Finnskogtoppen i september med temaene organisasjonsutvikling, de alvorlig syke og hvordan informere så enkelt som mulig, og forståelig rundt sykdommen ME, til familie, venner, kollegaer og eventuelt presse. Styret har også vært på tur til Oslo i forbindelse med kurset i organisasjonsutvikling som ble ledet av generalsekretær Olav Osland.

Fylkeslaget har en aktiv **Facebookside** med nær 500 følgere der vi legger ut info om egne tilbud og arrangement, siste nytt i forskning og mulighet for spørsmål.

UngVoksengruppa har en lukket Facebookside og kafétreff.

Vi har sponset de fleste aktivitetene i 2016 og egenandelene har vært lave. Det har vært mulig på grunn refusjon fra kurs registrert i Funkis, voksenopplæringstilskudd fra fylkeskommunen, midler fra fond og legat, og fordi vi er blitt lotteriverdige. Økonomien har vært god av samme årsak, og vi overfører midler til 2017.

Telemark fylkeslag
v/styret

Antall medlemmer: 171

Styret i Telemark ME-forening har 2016 bestått av:

Leder: Anne Marit K Landsverk

Nestleder: Gun Myhre

Øvrige medlemmer:

Ann Kristin Bakken

Elisabeth Lone

Rahila Vangen

Jan Runar Åmås

Gry Lisbeth Møller Johannesen

Trine Rabben

Kjersti Skilbred Langerød.

Arrangementer i regi av ME foreningen Telemark i 2016:

8. februar: Foredrag ved Hanne Thürmer, Notodden.

14. mars: Foredrag/likepersonstreff. Tema: Kosthold. ved Anne Mari Lenes, Notodden.

16.mars: Foreningen arrangerte halv fagdag for Nav ansatte i samarbeid med Sykehuset Telemark ved Hanne Thürmer, LMS og NAV Telemark.

6.april: Årsmøte og likepersonstreff i Skien.

2.mai: Likepersonstreff på Notodden Tema: «Oppmerksomhet/Mindfulness».

19. mai: Foredrag med Ola Didrik Saugstad på Ælvespeilet i Porsgrunn.

9. juni: Sommeravslutning/Likepersonstreff, Skien.

14. september: Likepersonstreff i Skien med fokus på «Ergoterapi og hjelpemidler».

15. september: Likepersonstreff i Notodden «Hvordan har sommeren vært?».

20. oktober: Likepersonstreff Notodden «Å akseptere sykdommen».

9. november: Likepersonstreff i Skien med tema «Tankevirus».

17. november: Likepersonstreff Notodden, tema: «Ung med ME».
23. november: Tverrfaglig kurs for helsepersonell og ansatte innen oppvekst, LMS i Skien.
30. november: Julebord i Bamble.

Styremøter 2016:

12/1, 27/1, 29/2, 29/3, 2/5, 24/8, 5/10 og 17/11.

Arbeidsgruppemøter for kursgruppa (inkludert samarbeids- møter med representanter for Nav samt Porsgrunn kommune):
7/1, 19/1, 25/1, 1/2, 3/2, 10/3, 19/3, 9/5, 11/5, 13/5, 2/6, 29/8, 27/9 og 18/10.

Mestringskurs på LMS i Skien:

21/4, 9/6 og 23/6

Kursvirksomhet

Foreningen har inneværende år prioritert kurs for faggrupper som er i kontakt med ME-syke i fylket vårt. Vi har hatt samarbeids- møter med Nav Telemark og vi har hatt kurs for Nav ansatte. Vi har arrangert **fagdag for helsepersonell og ansatte i oppvekst**, i samarbeid med Sykehuset Telemark ved Hanne Thürmer og LMS.



23. november: Tverrfaglig kurs for helsepersonell.

Foreningen hadde også en vellykket **forelesningskveld** på Ælvespeilet med Professor Ola Didrik Saugstad. Denne kvelden førte blant annet til mange nye medlemmer i foreningen.

Foreningen hadde i oktober et **dialogmøte** for foreningens medlemmer med NAV for å informere om plikter og rettigheter som syk.

Kursvirksomheten har åpnet for samarbeid med Nav, Grep og Kysthospitalet. I tillegg er foreningen invitert til Sykepleiekafe i Skien i mars 2017. Her er det ME-koordinator i Vestfold, Elin Myklebust som vil holde innlegg.

Kort om foreningen i Telemark:

Foreningen har satt seg som mål å nå ut med informasjon om ny forskning til helsepersonell og andre berørte i fylket. Foreningen har et godt samarbeid med overlege Hanne Thürmer, ved Sykehuset Telemark avd Notodden, som også er medlem av ME-foreningens medisinske fagråd. Ved hjelp av dette samarbeidet har foreningen fått til kurs og dialog med et bredt spekter av fagpersoner med tilknytning til ME-syke. Vi har fått gode tilbakemeldinger på kursene våre, og opplever at det er en etter- spørsel etter oppdatert kunnskap om sykdommen.

Foreningen har også vært opptatt av å øke medlemsmassen for å stå sterkere og bedre kunne vise det reelle antallet syke i fylket. Rekrutteringen har foregått via mestringskurs, nettsider på Facebook og på kurs/foredrag. Foreningen har også benyttet media i sin markedsføring av kurs og rekruttering til foreningen. Vi har hatt representanter på både radio og TV. Foreningen har økt fra ca. 100 til 171 medlemmer.

Vestfold fylkeslag

v/styret

Årsmøtet ble avholdt 11. januar.

Styret har i 2016 bestått av:

Elisabeth Røyseth, *leder*
Kristina Vedel Nielsen, *nestleder*
Oddbjørg Karlsen, *kasserer*
Grete Østerberg Borgersen, *sekretær*
Hilde Nilsen, *styremedlem*
Ann Therese Karlsen, *styremedlem*

Styremøter:

Styret hadde fem styremøter i 2016, og ett møte på Skype.

Et møte med LMS i Tønsberg.

Et åpent møte med generalsekretæren i Norges ME-forening.

Søknader:

Vi fikk innvilget 2 av våre 6 søknader om penger i 2016:

1. Kronprinsesse Märthas Minnefond : 5000 kr til sommerlunsj.
2. Kiwanis i Tønsberg : 5000 kr til informasjonsarbeid.

Grasrotandelen:

2015: 3190,65 kr. Spillere: 14

2016: 9080,76 kr. Spillere: 37

Vi har nesten triplet støtten vi får av grasrotandelen fra 2015 til 2016.

Halvårsplaner 2016:

Halvårsplanen for våren fokuserte på barn/unge og informasjon. Halvårsplanen for høsten fokuserte på alvorlig syke, pårørende og medlemsøkning.

Informasjonsarbeid:

To informasjonsmøter med NAV-kontorer i samarbeid med LMS og foreningen sentralt.

Ett informasjons møte med Fønix AS, som jobber med arbeids- rettede tiltak, i samarbeid med LMS.

Ett informasjons møte med helsesøstrene i Sandefjord i samarbeid med pårørendekontakt Mette Schøyen, brukerstemme Tonje Waitz og fysioterapeut Hilde Nilsen.



Elin Myklebust fra ME-poliklinikken (t.v.), og Kristina Vedel Nielsen fra Vestfold fylkeslag (t.h.) på Nav Larvik sitt seminar om ME.

Sommeravslutning:

Sommerlunsj i Tønsberg.

Pårørendefokus:

Vi har hatt pårørendemøte og pårørendekurs i samarbeid med LMS.

Likepersonsmøter:

Vi har hatt 9 likepersonsmøter med ulike temaer: Video om Rituximab studien, utfordringer ved å være langtdssyk, filmen *Forgotten plague*, besøk av ME-sykepleier/koordinator Elin Myklebust, forskningsoppdatering fra konferansen i London (Invest in ME), MillionsMissing, konsert med Anette Gilje og informasjon om Katarina Liens forskning.

Konferanser:

Elisabeth Røyseth representerte NMEF Vestfold fylkeslag på Invest in ME-konferansen i London i juni.

Informasjon til medlemmer:

Vi har en oppdatert Facebookside, en treffgruppe på Facebook og nyhetsbrev. Vi forteller også om foreningen til de som går på mestringskurs på LMS og deler ut informasjon.

Kurs:

Styret har gjennomført et 8 timers kurs med generalsekretær Olav Osland i organisasjonsarbeid.

Aksjoner:

Vi deltok på MillionsMissing-aksjonen i Bergen og i Oslo.

Støtte til prosjekter:

Boken «Når livet sporer av - Å leve med ME», skrevet av Kristina Vedel Nielsen, ble gitt ut før jul. Prosjektet er støttet økonomisk av Norges ME-forening og Extrastiftelsen. Vestfold støtter prosjektet ved å promotere boken på ulike måter.

Film: Laget av Kristina Vedel Nielsen, bildene tatt av fotograf Tom Lund, musikk komponert av Frode Meland. Prosjektet er støttet økonomisk av Norges ME-forening Vestfold fylkeslag.

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

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 foreningen i fylket. Det er sendt egne invitasjoner til sommer- og juleavslutningene.

Fylkeslaget har ikke lenger noen kontaktperson for likemannsgruppen i Halden, men fortsatt er det en gruppe som samles der.

Den internasjonale ME-dagen 12. mai ble markert med stort arrangement på Blå Grotte i Fredrikstad. Det var ca 300 deltakere, og professor Olav Mella som foredragsholder. Aleksander Hermansen var leid inn som konferansier og for å ha kulturelle innslag. I forbindelse med dette møtet fikk vi også mye god pressedekning, særlig gjennom NRK Østfold både i radio og TV.

I november arrangerte vi et foredrag om følelsesmessige reaksjoner med psykolog Nils Erling Haugen. Vi leide aulaen på

St. Olav videregående i Sarpsborg og også her var det mer enn 100 deltakere. Dette arrangementet var ment for ME-syke og deres pårørende.

På våren ble det igjen arrangert en egen samling for menn. Bare en håndfull deltakere, men en viktig samling for de som kom.

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.

Samarbeidet med ME Ungdom har blitt både sterkere og viktigere i løpet av året. Vi har fortsatt en felles dialog med Sykehuset Østfold om et poliklinisk tilbud for ME-pasienter. ME Ungdom har vært medarrangør på begge de to store arrangementene i løpet av året. På starten av året hadde vi et felles styremøte, og Eivind Bergem har vært med på flere planleggingsmøter.

Gruppe for unge voksne

Et av temaene for felles styremøte med ME Ungdom har vært tilbud til unge voksne. En slik gruppe kom i gang i 2016 med Ingvild Hornes Pedersen som kontaktperson fra ME Ungdom og Karoline Tatjana Tønnesen fra fylkeslaget. Karoline har deltatt på styremøtene til Fylkeslaget etter sommeren.

Anders Løken, Vibeke Olstad og Eivind Bergem representerte Østfold fylkeslag på fylkesledersamlingen til Norges ME-forening på Vettre i oktober. I den forbindelse ble det også arrangert et landsmøte for ME-foreningen.

Styret har bestått av:

Leder: Eivind Bergem (Fredrikstad)

Sekretær: Hanne Eli Nordstrand (Fredrikstad)

Kasserer: Anders Løken (Fredrikstad)

Styremedlem: Vibeke Olstad (Sarpsborg)

Styremedlem: Ann Kristin Nybakken (Indre Østfold)

Rogaland fylkeslag

v/styret

2016 har vært et aktivt år for Rogaland ME Forening.

Årsmøtet ble avholdt 24. mai.

Valg av **nytt styre** ble som følgende:

Leder: Åse Marie Lønning

Nestleder: Synnøve Rasmussen

Styremedlem og foreldrekontakt: Anne Kristin Skjørestad

Styremedlem: Astrid Meyer-Knutsen

Styremedlem: Reidun Torkelsen

Styremedlem/kasserer: Per O. Navestad

Varamedlem: Berit Hamre

Organisasjon

Norges ME Forening Rogaland Fylkeslag ble stiftet i 2003.

Vi har i 2016 avholdt 5 styremøter.

Styret har i 2016 hatt stor aktivitet mot helseforetakene og lokale myndigheter. I 2016 har gjennomføringen av kartleggingsprosjektet i Rogaland medført betydelig arbeid. Den planlagte store økningen av lokal aktivitet gjennom nytt kontor ble i 2016 ikke gjennomført på grunn av vanskelige kontorforhold på Østerlide. Dette medfører at foreningen flytter til andre lokaler på Østerlide i begynnelsen av 2017. Det planlegges fra våren 2017 en betydelig aktivitetsøkning mot eksisterende og nye medlemmer.

Aktivitet ut mot medlemmer mm

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

I april arrangerte foreningen foredrag med professor Tor Erling Lea på Folkets hus, med over 250 deltagere.

Det er i løpet av året gjennomført flere foreldremøter og det er gjennomført en svært vellykket familiedag på Sola Strandhotell for familier med ME-syke barn. Dette var mulig å gjennomføre takket støtte fra Stavanger kommune.

Fylkeslaget har igangsatt et 3-årig skoleprosjekt som skal gi elever, lærere og skoleadministrasjon verktøy for tilpasset undervisning for ME-syke elever. Prosjektet starter her i Rogaland, men vil på sikt bli et nasjonalt tilbud. I denne forbindelse er det også laget en kort informasjonsfilm om ME, «En god dag... og mange dårlige», som er tilgjengelig på Youtube. Den har blitt svært populær og er til nå sett av rundt 5.000 personer. Vi får tilbakemeldinger om at filmen brukes i skoleklasser for å belyse situasjonen til ME-syke medelever.



Fylkeslaget har arrangert to sosiale medlemsmøter i 2016 hvor vi har fortalt om arbeidet vårt, hatt konsert, innlegg om siste nytt innen forskning på ME, samt orientering fra Lassa om poliklinisk ME-tilbud.

Det er som før løpende 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 Rogaland ble iverksatt i 2014/2015 etter en bekymringsmelding fra Rogaland ME Forening. I arbeidet så har foreningen i tillegg til Fylkeslegen, Stavanger Universitetssykehus ved barneklubben, samt rehabiliteringsklubben på Lassa, Stavanger kommune og Rogaland fylkeskommune deltatt. Dette arbeidet har blitt slutført i 2016 og vil være et viktig bidrag til helseforetakenes videre tilnærming mot denne gruppen.

Foreningen har samarbeid og dialog med lokale helsetjenester som den tverrfaglige CFS/ME-poliklinikken ved avdeling for fysikalsk medisin Lassa, Helsehuset, PPT, Lærings- og mestringscenteret samt Fylkeslegen i Rogaland.

Foreningen 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.

Foreningen har videre vært aktivt med som aktør på fagdager og også forelest og orientert i diverse møter med ulike faggrupper. Leder og nestleder har deltatt på den internasjonale ME-konferansen i London sammen med en lege fra Stavanger universitetssykehus.

Foreningskontor i Stavanger

I 2015 investerte foreningen i oppussing og møbler/utstyr til nytt kontor og møterom for foreningen på Østerlide i Stavanger. På grunn av oppussingsarbeid hos Røde Kors har denne etableringen ikke fungert godt i 2016, men foreningen har i begynnelsen av 2017 flyttet sin aktivitet til en større og mer hensiktsmessig plass på Østerlide. Dette vil medføre at foreningen på en bedre måte kan bidra med løpende aktiviteter for de ME-rammede i området.

Økonomi

Styret har i 2016 arbeidet videre for å styrke foreningens økonomi og dermed legge grunnlaget for en løpende høy aktivitet i årene fremover. Styret vil rette en stor takk til den støtten foreningen i løpet av året har fått fra ulike organisasjoner. Denne støtten vil bidra til at foreningen kan gjennomføre nye viktige tiltak for de ME-rammede i 2017 og videre fremover.

Foreningen vil også i 2017 ha en meget stor aktivitet og det vil fortsatt være stort behov for ekstern økonomisk støtte for å sikre viktige og langsiktige aktiviteter for å bedre de ME-rammedes situasjon.

Vest-Agder

Årsmeldingen fra Vest-Agder fylkeslag var dessverre ikke klar da årsberetningen gikk i trykken.

Aust-Agder

v/styret

Årsmøte 2016

Årsmøte ble holdt på Kroverten på Hisøy 9. mars, med 13 medlemmer til stede. Vi hadde besøk av generalsekretæren, og markerte fylkeslagets 10-årsjubileum. **Styret ble gjenvalgt:**

Hege Sander, *leder*

Vigdis Mørland, *kasserer*

Ole Gledje Bekkvik, *styremedlem og kontakt til ungdomsgruppe og foreldregruppe*

Elin Skaug, *styremedlem og kontakt til likemannsgruppa i Arendal*

Styrets arbeid:

Det har vært avholdt 2 styremøter i løpet av året. Mellom møtene har styret hatt kontakt pr telefon og e-post, samt på møter/arrangementer.

Medlemsaktiviteter:

Likepersonstreff

Vi har hatt 10 likepersonstreff i løpet av året, første onsdag i

måneden kl 13 – 15 på Kroverten på Hisøy. Det har kommet ca 8 personer på hvert treff. I løpet av året har vi hatt kontakt med 16-18 personer. De fleste som kommer 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 2016. Det har vært kontakt mellom medlemmene i gruppa på tlf, på nett og med besøk.

Foreldregruppe

Foreldregruppa har ikke hatt faste møter i 2015, men har holdt kontakt på tlf og nett.

Kurs i Qigong

Vi har fortsatt samarbeidet med Merete Sparre om Qigongkurs vår og høst. Kursene annonseres til alle medlemmer, på foreningens hjemmeside, og med jungeltelegrafen. Flertallet av deltakerne har ME-diagnose og er medlemmer i foreningen. Vi har også fått med noen som skal utredes for ME eller som av andre grunner har nytte av trening med slik tilrettelegging.

Hver samling har vært på 90 minutter. Først et tema knyttet til hvordan en kan leve best mulig med begrensninger som sykdom gir, deretter øvelser og tilslutt en runde med ledet avspenning. Det legges vekt på at hver deltaker skal finne sitt treningsnivå. I kursperioden legger vi opp til trening hver uke, og har fylt inn med noen treninger i gruppa med øvelser fra Merete og refleksjon/diskusjoner. Trening i gruppa ledes av erfarne deltakere.

På vårens kurs hadde vi 9 deltakere, og totalt 8 samlinger, 6 med Merete som instruktør og 2 ganger trening i gruppa. På høstens kurs hadde vi 5 deltakere, og totalt 7 samlinger, 6 med Merete som instruktør og 1 med trening i gruppa. Flere tidligere deltakere var interessert i høstens kurs, men måtte av ulike helsemessige grunner ha en pause.

Turer

3. august var vi invitert til skjærgårdstreff på Tellefs hytte på Gjervoldsøy. 5 personer møtte til hyggelig samvær. På initiativ fra en deltaker på ME-treff, dro 7 medlemmer på tur til Hesnes gård 14. september.

Julebord

Julebord ble avholdt 2. desember, for medlemmer og pårørende. 13 personer deltok. Vi ble invitert hjem til Martin og Åshild. Det legges vekt på en uformell, rolig ramme på våre julebord, dog god stemning. Maten var tilrettelagt i forhold til matintoleranser.

Foredrag for ME-rammede, pårørende og helsepersonell

11. oktober arrangerte vi foredrag i Arendal kino: «Nytt om rituximab-studiene» med prof.dr.med. Olav Mella. Han professor, forsker og kreftlege ved Haukeland Universitetssykehus. Sammen med overlege Øystein Fluge har han ved en tilfeldighet oppdaget at medikamenter mot kreft også kan ha effekt på ME-symptomer. De har vist et stort engasjement for å finne ny kunnskap om ME, som en mulig autoimmun sykdom. De to leder forskningsgruppa for ME på avdeling for kreftbehandling og medisinsk fysikk. Gruppa arbeider med kliniske studier på mulig medikamentell

behandling for ME/CFS, og studier på de biologiske mekanismene bak symptomene.

Vi sendte invitasjoner til alle medlemmer i Aust-Agder og i Vest-Agder, alle almenlegekontor i Aust-Agder, aktuelle avdelinger ved Sørlandet sykehus, Sørlandet rehabiliteringssenter og NAV-kontorer i Aust-Agder.

Det møtte ca. 130 personer.

«Hva er det ME meg» - paneldebatt under Arendalsuka

To fedre, Atle Leira og Ole Gledje Bekkvik, tok initiativ til paneldebatt med politikere og fagfolk under Arendalsuka, med fokus på barn- og unge med ME. De etablerte samarbeid med foreningen sentralt, ved generalsekretær Olav Osland.

Debatten startet med innledninger av professor dr. med. Ola Didrik Saugstad og foreldrekontakt i Norges ME-forening, Mette Schøyen.

I tillegg til innledeerne besto panelet av:

- Tone Wilhelmsen Trøen, Stortingsrepresentant (H)
- Freddy de Reuiter, Stortingsrepresentant (A)
- Olaug V. Bollestad, Stortingsrepresentant (KrF)
- Marianne Borg Stoveland, leder av brukerrådet ved ME-poliklinikken, Sørlandet sykehus, Kristiansand
- Elin Okkenhaug Brattland, sosionom, tidligere ved barneavd, Sørlandet sykehus, Arendal
- Eli Gotteberg, seniorrådgiver Pasient- og brukerombudet i Agder

Ole Gledje Bekkvik hadde en kort appell om møtet med hjelpeapparatet. Debattleder var journalist og forfatter Jørgen Jelstad.

Det ble en konstruktiv debatt, der politikerne viste stor vilje til å jobbe med tiltak for å bedre situasjonen for barn- og unge med ME. De fikk innspill fra øvrige paneldeltakere, og var interessert i videre samarbeid med foreningen og fagfolk.

På grunn av svikt i beregnede sponsorinntekter, og utilstrekkelig ansvarsavklaring på prosjektet, endte fylkeslaget med et betydelig underskudd som ikke var budsjettert.

Kontakt med Sørlandet sykehus:

Vi har gjennom året hatt noe kontakt med representanter i brukerråd og ansatte ved brukerstyrt ME-poliklinikk ved Sørlandet sykehus, Kristiansand. Leder for brukerrådet stilte opp i paneldebatt på vårt arrangement under Arendalsuka.

Diverse

Kurs/Møter/Media:

- Fylkeslegens dialogmøte med brukerorganisasjoner i Arendal 13. september: Hege Sander
- Likepersonsseminar og årsmøte i Norges ME-forening 4. – 6. november: Elin Skaug og Hege Sander
- Intervju i NRK sørlandssendinga ang brev fra Fylkesmannen til kommunene om registrering av barn og unge med alvorlig ME, 9. november: Hege Sander

Medlemstall

31.12.2016 har vi 86 medlemmer, 76 hovedmedlemmer og 10 familiemedlemmer.

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 2017.

Sum anskaffede midler var på kr 3 039 324 i 2016 mot kr 2 840 704 i 2015. Heri inngår innsamlede midler til ME-Forskning med kr 220 850 mot kr 301 045 i 2015. Når en ser bort fra de innsamlede forskningsmidlene er de anskaffede midlene kr 278 815 høyere i 2016 enn året før.

Andre administrasjonskostnader ligger litt lavere i 2016 enn i 2015. 2014 var første året foreningen presenterte et aktivitetsregnskap og fordelingen av kostnader på de enkelte aktivitetene var ikke fullstendig, men 2016 som i 2015 viser nå et riktigere bilde. Lønnskostnadene er høyere i forhold til 2015, noe som skyldes at ny generalsekretær tiltrådte i oktober 2015.

Det ble i 2016 ikke gitt gaver til ME-Forskning mot kr 200 000 i 2015. De innsamlede midler går i stedet inn som båndlagt kapital på kr. 176 945. Samlet aktivitetsresultat viser et overskudd på kr 174 001.

Foreningen har ikke hatt kostnader til forsknings- og utviklingsaktiviteter i 2016.

Pr. 31.12.2016 har foreningen kr 1 813 606 i omløpsmidler. Kortsiktig gjeld kan uten vanskeligheter innfris, og den likvide situasjonen er tilfredsstillende.

Fri formålskapital er pr 31.12.2016 på kr 1 174 148 mot kr. 1 177 093 for 2015.

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

Foreningen har som mål å være en arbeidsplass der det råder full likestilling mellom kvinner og menn, og hvor det ikke forkommer forskjellsbehandling grunnet kjønn. Styret består av 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. 31.12.2016.

Oslo, 24. april 2017



Bjørn K. G. Wold
Styrets leder



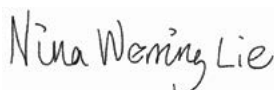
Eirik Randsborg
Nestleder



Line Ernestussen
Styremedlem



Rune Hoddevik
Styremedlem



Nina Werring Lie
Styremedlem



Ingjerd F. Kulia
Styremedlem



Bente Elisabeth Lind
Styremedlem



Linda Bringedal
Styremedlem



Olav G. Osland
Generalsekretær