

# 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 2020 hadde foreningen 5 043 medlemmer.

Per 31. desember var medlemstallet 5 467 medlemmer.

## STYRET

Styret besto frem til landsmøtet i 2020 av følgende personer:

**Styreleder** Bjørn K. Getz Wold

**Nestleder** Eirik Randsborg

### Styremedlemmer:

Rune Hoddevik

Arild Angelsen

Linda Bringedal

Line Ernestussen

Gro Mesna Andersen

## STYREMØTER

Styret har avholdt tolv styremøter i løpet av 2020. Noen saker har vært behandlet og vedtatt per e-post.

## HANDLINGSPLANEN FOR 2020

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

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

Styret hadde tre hovedprioriteringer i 2020:

1. Omdømmeforbedring
2. Kvalitetssikre et eventuelt pakkeforløp for ME-pasienter og jobbe for eget kompetansesenter for ME
3. Innsamling til ME-forskning

### Informasjon og påvirkning

- Videreføre arbeidet i referansegruppen som brukerrepresentant i Nasjonal Kompetansetjeneste.
- Jobbe for en egen Nasjonal kompetansetjeneste for ME-pasienter.
- Påvirke arbeidet med utarbeidelse av et pakkeforløp for ME-pasienter.
- Utvikle digitale kurs for helsepersonell og andre aktører.
- Arbeide for ME-pasientenes rettigheter i Nav-systemet.
- Påvirke politikere sentralt og på fylkesnivå vedrørende behandling av ME-pasienter.
- Arbeide for eksperimentelle studier for ME-pasienter.
- Arbeide med utvikling av brosjyre til hjelp for pårørende.
- Utvikle nye prosjekter for foreningen og innsending av prosjektsøknader.

### Forskning

- Egne forskningsdager i november 2020.

- 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 bio-medisinsk ME-forskning gjennom offentlig innsats og egen innsamling.
- Få tydeligere frem i Norge det som foregår av nybrottsarbeid på ME-forskning i utlandet.

### Organisasjon og omdømme

- Rådgiving på sentralt og lokalt nivå. Her bør vi utarbeide en informasjonspakke til støtte for våre tillitsvalgte.
- Få flere medlemsfordeler.
- Utvikle likepersonkurs i foreningen.
- Få flere administratorer til Facebook-gruppene.
- Fortsette vår deltakelse i Hjernerådet og fortsette arbeidet i Europeisk ME Allians (EMEA).
- Søke om medlemskap i Stiftelsen Dam.
- Analysere foreningens omdømme utad og gjøre tiltak for å bedre dette.

### Fokus på barn og unge

- Fortsette arbeidet for større fokus på barn og unge via et eventuelt landsforum.
- Bidra til at skoleprosjektet brukes nasjonalt.
- Fortsatt delta i FFOs nettverk for skole og utdanning og nettverk for barnevernssaker.
- Utvikle en brosjyre til hjelp for pårørende.

### Fokus på de aller sykeste

- Forbedre behandlingsopplegg for ME-pasienter inkludert symptomlindring.
- Arbeide for etablering av ambulerende team i alle helseforetak.

## LANDSMØTET 2020

Landsmøtet ble avholdt 24. oktober med 44 stemmeberettigede til stede. Etter valget er styret sammensatt av følgende personer:

**Styreleder** Bjørn K. Getz Wold (1 år igjen av valgperioden)

**Nestleder** Eirik Randsborg (valgt for 2 år)

### Styremedlemmer:

Rune Hoddevik (1 år igjen av valgperioden)

Linda Bringedal (1 år igjen av valgperioden)

Line Ernestussen (1 år igjen av valgperioden)

Gro Mesna Andersen (1 år igjen av valgperioden)

Hege Guttormsen (valgt for 2 år)

Arild Angelsen (valgt for 2 år)

### Varamedlemmer:

Victoria Schei (1 år igjen av valgperioden)

Tariq Eide (valgt for 2 år)

Heidi Wangen Aarhus (valgt for 1 år)

Følgende ble oppnevnt som medlemmer av **valgkomiteen**:

Jan Nygård, Trøndelag (gjenvalg, 1 år)  
Åse-Marie Lønning, Rogaland (gjenvalg, 1 år)  
Monica Pedersen, Finnmark (gjenvalg, 1 år)  
Elisabeth Schwencke, Buskerud (ny, 1 år)

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

## FYLKES- OG REGIONLAG

Norges ME-forening hadde ved utgangen av året 15 fylkes- og regionlag, som dekker hele landet. Mange av fylkes- og regionlagene har lokale likemannsgrupper. Det legges ned betydelig frivillig innsats i lagene. Egne aktivitetsrapporter for 2020 blir presentert senere i årsberetningen.

## ME-foreningen og et annerledes år

ME-foreningen har, som resten av landet, prøvd å tilpasse seg den nye virkeligheten etter at korona-pandemien gjorde sitt inntog i 2020. Bruk av hjemmekontor har vært normen i administrasjonens hverdag og styremøtene har for det meste blitt avholdt via Zoom. Vi har likevel fått gjennomført en del prosjekter som å lage nettkurs for likepersoner, en brosjyre for pårørende, utviklet podkast og avholdt webinarer. En stor kunnskapskampanje, med fokus på barn og unge, ble kjørt på internett i hele november.

ME-foreningen har vært tilstede på webmøter fra inn- og utland, blant annet «IACFSME»-konferansen i USA. Vi avholdt også vår egen åpen fagdag i november med Peter Rowe, professor fra Johns Hopkins University School of Medicine.

Fylkes- og regionlagene er foreningens motor og drives av engasjerte og dyktige medlemmer. De har hatt et lavere aktivitetsnivå i 2020 på grunn av utfordringene med å møtes under pandemien. Les om fylkeslagenes aktiviteter på side 11. Vi ser igjen en økning i medlemstallet, som i stor grad skyldes at vi er mer synlige.



*Dialogmøte i dag med statssekretær Anne Grethe Erlandsen i Helse- og omsorgsdepartementet.*



*I Generalsekretær, Olav Osland, og assisterende generalsekretær, Trude Schei, på besøk hos Tuva Moflag, Ap, på Stortinget i februar.*

# INTERESSEPOLITIKK OG BRUKERMEDVIRKNING

## HELSEPOLITISKE MØTER

### Helsedirektoratet

Olav Osland, Trude Schei og Nayana Geetha Ravi hadde møte med våre kontaktpersoner i Helsedirektoratet i februar. Trude Schei og Olav Osland hadde møte med Helsedirektoratet i oktober sammen med Petter Borchewink i forbindelse med utvikling av pakkeforløpet.

### Stortingets Helse- og omsorgskomiteé

Trude Schei deltok på budsjettføring i Helsekomiteen den 26. oktober.

### Arbeids- og sosialdepartementet

Olav Osland og Trude Schei hadde et møte med statssekretær Saida Begum i oktober for å diskutere de urimelige kravene som stilles til ME-syke som søker uføretrygd.

### Helse- og omsorgsdepartementet

Olav Osland og Trude Schei hadde i august et dialogmøte med statssekretær Anne Grethe Erlandsen.

### Storingsrepresentanter

ME-foreningen har hatt kontakt med flere stortingsrepresentanter om ME-relaterte saker, blant annet hadde vi møte med Tuva Moflag i Arbeiderpartiet i februar 2020. Vi har hatt korrespondanse med Venstre, SV og Høyre om et mulig seminar på Stortinget, men koronaen har satt midlertidig stopp for det.

### Evalueringsseksjonen i Helse Sør-Øst

Januar hadde Bjørn Wold, Olav Osland og Arild Angelsen møte med evalueringsseksjonen i Helse Sør-Øst vedrørende evaluering av kompetansetjenesten.

## INNSPILL OG HØRINGSSVAR

### Helse- og omsorgsdepartementet

Vi sendte også innspill til HOD om utkast til ny Likeverdsreform (bedre støtte til pårørende til barn med funksjonsnedsettelse) i juni 2020.

### Kunnskapsdepartementet

Foreningen nedsatte et utvalg i april bestående av Lilli-Ann Gravingen, Tonje Lovang, Gro Mesna Andersen, Mette Schøyen og Olav Osland som tok for seg høringsutkastet til ny opplæringslov. Etter diskusjoner og finpuss av Tonje Lovang, ble et høringssvar sendt til Kunnskapsdepartementet. Høringssvaret ble også lagt ut på vår Facebook-side.

Sammen med Unge funksjonshemmede og flere andre organisasjoner sendte foreningen et felles høringssvar til ny universitets- og høyskolelov i mai. Foreningen sendte i tillegg et eget notat.

## BARN, UNGE OG PÅRØRENDE

Foreningens kontaktperson for pårørende, Mette Schøyen, har deltatt i FFOs nettverk for barnevern, sammen med Olav Osland.

## RØYSUMTUNET - DE SYKESTE ME-PASIENTENE

Høsten 2019 startet foreningen en dialog med Røysumtunet om et mulig nytt botilbud for de sykeste ME-pasientene. En arbeidsgruppe, bestående av Mette Schøyen, Ola D. Saugstad og Olav Osland samt to representanter fra Røysumtunet, har gjennom mange møter jobbet frem en samarbeidsavtale som ble signert i desember 2020. Et tilbud for ME-pasienter planlegges å være klart våren 2021.

## BRUKERREPRESENTASJON

### Referansegruppe for Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME

Referansegruppen skal følge opp Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME. ME-foreningen har vært representert ved Arild Angelsen (Nayana Geetha Ravi tok over desember 2020). Bjørn Wold er vararepresentant. Referansegruppen har hatt tre møter i 2020.

### Helsedirektoratet

Trude Schei og Tonje Waitz ble oppnevnt som foreningens representanter i en ekspertgruppe for utvikling av pakkeforløp for ME-pasienter i regi av Helsedirektoratet. Første møte var i desember 2020.

### Nasjonalt fagnettverk for utmattelse

Trude Schei deltar på møter i nettverket.

### Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO)

FFO etablerte «Nettverk for oppvekst og utdanning» i 2017. ME-foreningen, ved Tonje Lovang og Olav Osland, deltok på nettverkets møter i 2020. Temaet som gikk igjen var den nye opplæringsloven.

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

Elisabeth Waage-Nielsen har representert ME-foreningen i fagrådet til Biobanken for ME/CFS, med Mette Schøyen som vararepresentant.

### Statlig spesialpedagogisk tjeneste (Statped)

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

## MEDLEMSKAP I PARAPLYORGANISASJONER

**Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO)** er en paraplyorganisasjon med over 335 000 medlemmer, fordelt på 84 organisasjoner. FFO planla kongress 22. november, men den ble utsatt til 2021 på grunn av korona. Tariq Eide, styremedlem i Oslo og Akershus regionlag, er også styremedlem i FFO.

**Innsamlingskontrollen - IK.** ME-foreningen er registrert som medlem av IK i forbindelse med ME-fondet.

**Hjernerådet** driver opplysnings- og interessepolitisk arbeid knyttet til sykdommer i hjernen og nervesystemet. Generalsekretæren var til stede på årsmøtet.

**Studieforbundet Funkis** er en paraplyorganisasjon for funksjonshemmede, kronisk syke og deres pårørende. Funkis har 93 medlemsorganisasjoner med over 350 000 medlemmer.

## OPPLYSNINGSARBEID

### MEDIEDEKNING OG DELTAKELSE

ME-foreningen hadde i 2020 en del presseoppslag og intervjuer blant annet i Dagbladet, VG, Utdanningsnytt, Fedrelandsvennen, NRK radio. ME-foreningen, ved leder for Nordland fylkeslag Hege Johannessen, deltok på debattmøtet «Lytring: Kan man tenke seg frisk?» i forbindelse med Forskningsdagene i Bodø.

### NETTSIDEN OG SOSIALE MEDIER

Vårt formål med nettsiden er at den skal gi god og kvalitetsmessig informasjon og kunnskap. Foreningens Facebook-side hadde ved årets slutt over 13 000 følgere. ME-foreningen har 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.

### PROSJEKTER

#### Prosjektet «ME og skole»

Skoleprosjektet til Rogaland fylkeslag fikk et vanskelig år ettersom man ikke kom seg ut til skoleaktørene etter at koronapandemien slo til i mars. Før det hadde Per Navestad, Kristian Sommerfeldt, Kjetil Jakobsen og Olav Osland hatt et møte med statsminister Erna Solberg i februar. Der ble skoleprosjektet presentert og statsministeren viste stor interesse for prosjektet. I oktober ble Elin Myklebust ansatt slik at foreningen sentralt kan bidra til å få «ME og skole» ut i hele landet.

### Forløpsrapport

NMEF publiserte rapporten «Sykdomsforløp for ME: Hva er typiske forløp, og hva forverrer eller forbedrer forløpet?», av Trude Schei og Arild Angelsen. Rapporten er en analyse av foreningens undersøkelse fra 2019. Hele 5 822 ME-pasienter besvarte undersøkelsen. Rapporten inneholder viktige funn for hva som er typiske forløp, og essensielt aktivitetstilpassing er for et godt forløp.

### Digitalt mestringskurs for ME-syke i Vestre Viken

Som følge av korona fikk Stiftelsen Dam tildelt ekstra midler fra myndighetene. I samarbeid med Lærings- og mestringssenteret ved Bærum sykehus ble vi tildelt kr. 75 000 til utvikling av et digitalt mestringskurs. Trude Schei og Nayana Geetha Ravi var med i prosjektgruppen. Tonje Waitz og Mette Schøyen deltar i kurset med brukererfaringer.

### Podkast



Med 100 000 kroner i «korona-midler» fra Stiftelsen Dam fikk foreningen utviklet podkasten «Leve med ME». Prosjektgruppen bestod av Trude Schei, Nayana Geetha Ravi og Halvor Bjørntvedt.

I løpet av høsten 2020 ble det laget fem episoder:

- Hva er ME?
- Tilpassing av energi og aktivitet i hverdagen
- Pasienthistoriene
- Slik kan det være å ha ME i familien
- Barn og unge med ME

Podkasten vil bli utviklet videre i 2021.

### Nettkurs for nye likepersoner

Prosjektet med å utvikle et digitalt kurs for opplæring av nye likepersoner ble tildelt kr. 280 000 fra Helsedirektoratet i februar. Kristina Vedel Nielsen ledet prosjektet som ble ferdig før jul.

### Informasjonsmaterieell for pårørende

I mai fikk vi tildelt midler fra Helsedirektoratet på kr. 130 000 for å lage informasjonsmaterieell for pårørende. En brosjyre for pårørende ble utarbeidet av Nayana Geetha Ravi.

## DEN INTERNASJONALE ME-DAGEN, 12. MAI

Den internasjonale ME-dagen ble ikke så tydelig markert dette året på grunn av korona. Vi annonserte tildeling av forskningsmidler for 2020, som gikk til ME-teamet på Haukeland og prosjektet «The Comeback study» ved Universitetet i Tromsø. Foreningen inviterte også til webinar med Ola Didrik Saugstad om forskning.

## KUNNSKAPSKAMPANJEN «#MEkunnskap2020»

Kunnskapskampanjen handlet om barn og unge med ME. I løpet av november presenterte ME-foreningen en serie webinarer som tok opp ulike temaer som er aktuelle for alle som kommer i kontakt med barn og unge med ME:

- Pårørende til ME-syke barn – hva bør de vite om ME?
- Skole, kognitive utfordringer og tilrettelegging
- Rettigheter i skolen for ME-syke barn
- ME-syke barn og sosialt liv

Det ble også laget en artikkel om det å være ung med ME og ha kjæreste.

## LIKEPERSONSARBEID

### FYLKES- OG REGIONLAGENE

Hoveddelen av foreningens likepersonsarbeid utføres av frivillige under ledelse av fylkes- og regionlagene. Dette likepersonsarbeidet er beskrevet nærmere på sidene 11-19.

### NASJONALT LIKEPERSONSARBEID

#### Støttetelefonen

ME-foreningens likepersonstilbud på telefon ble i 2020 betjent av syv likepersoner. I hele 2020 har støttetelefonen vært en stor bidragsyter med hjelp til ME-syke som trenger noen å snakke med.

#### Kontaktperson for pårørende til barn og unge med ME, og for de sykeste ME-pasientene

Mette Schøyen innehar begge rollene og har i 2020 hatt jevnlig kontakt med familier og ME-syke med store utfordringer. Hun er også involvert i prosjektet «ME og skole» som rådgiver i referansegruppen.

## FONDET FOR ME-FORSKNING

### FONDET FOR ME-FORSKNING (ME-FONDET)

ME-fondet (tidligere ME-Forskning), har også i 2020 vært aktiv med innsamling av midler til prosjekter og stipender. ME-fondet tildelte forskningsgruppen for ME/CFS ved

Haukeland Sykehus kr. 200 000. Midlene går til et forprosjekt for studier med immunmodulerende behandling, blant annet til metoder for objektiv måling av aktivitet.

Fondet har også støttet prosjektet «The Comeback study» med kr. 350 000. Dette er en randomisert, placebokontrollert og dobbeltblindet studie som inkluderer deltakere med ME og som undersøker effekten av fekal mikrobiota transplantasjon (FMT), altså overføring av tarmflora fra en frisk donor til en studiedeltaker.

Annonseringen av tildelingene skjedde den 12. mai.

ME-fondet har i løpet av 2020 samlet inn kr. 977 146. Det har vært jevnt tilsig av donasjoner hele året og det førte til et godt resultatår for ME-fondet. Trenden med individuelle innsamlingskampanjer via Facebook fortsatte, og det kom også mye inn via Vipps, SMS, bankoverføringer.

## MEDISINSK FAGRÅD

Fagrådet har to års funksjonsperioder for medlemmene og hvert år er halvparten på valg. Medlemmene kan imidlertid gjenoppnevnes flere perioder.

Hovedoppgaven til det medisinske fagrådet er å gi ME-foreningen og ME-fondet råd om hvilke prosjekter som bør støttes direkte og hvilke som bør søke om støtte fra Stiftelsen Dam.

Fagrådets hovedmøte legges vanligvis i månedsskiftet april/mai for å kunne behandle forskningssøknader til ME-fondet og søknader via ME-foreningen til Stiftelsen Dam.

Fagrådets medlemmer var fra januar 2020: Ola Didrik Saugstad, Tor Lea, Katarina Lien og Kristian Sommerfelt.

Valgkomiteen, har bestått av Nina Werring Lie, Hanne Thurmer og Anne-Cathrine Rodriguez. Valgkomiteen kom ikke med noen forslag om nye kandidater.

## KONFERANSER OG MØTER

### HELSEFAGLIGE KONFERANSER OG MØTER ARRANGERT AV NORGES ME-FORENING

#### Arendalsuka

Foreningen var påmeldt til Arendalsuka og planla en fagdag som tidligere år, men dette ble avlyst på grunn av koronapandemien.

#### Webinarer

I store deler av 2020 var det ikke mulig å avholde foredrag og møter for medlemmene og andre som er interessert i kunnskap om ME. Foreningen arrangerte en serie nettmøter/webinarer som et smittevennlig alternativ:

- *12.mai*: Ola D. Saugstad med oppdatering om forskning på ME.
- *Juni*: Arild Angelsen og Trude Schei med fokus på foreningens mange rapporter.
- *September*: FAFO med oppdatering på deres prosjekt om livskvalitet for ME-syke.
- *Desember*: Uføretrygd ved Legalis.

I tillegg ble det laget webinarer i forbindelse med Kunnskapskampanjen og Tillitsvalgeseminaret.

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

ME-foreningen hadde planlagt å arrangere forskningsdager i november sammen med NKT og FHI, men dette ble – som mange andre arrangementer – avlyst på grunn av korona.

## **INTERNASJONALE HELSEFAGLIGE KONFERANSER**

### **Invest In ME Research**

I slutten av mai hvert år avholdes ME-konferansen «Invest in ME» i London. Dette er den største ME-konferansen i Europa. Konferansen ble i 2020 avlyst på grunn av korona-pandemien.

### **IACFSME Conference, USA**

Foreningen deltok på den digitale konferansen som ble avholdt august 2020 og flere fra foreningen var tilstede på kontoret under sendingen.

## **ANDRE KONFERANSER OG MØTER**

### **Kongress i FFO**

Den årlige kongressen i FFO ble utsatt til 2021.

### **Møter i Hjernerådet**

Generalsekretær Olav Osland deltok som ME-foreningens representant på årsmøtet 2020.

### **Landsmøte i Norges ME-forening**

Det ble avholdt landsmøte den 24. oktober 2020. På grunn av korona-pandemien ble landsmøtet avholdt via Zoom, med kun styret og administrasjonen tilstede på Scandic Asker. 44 stemmeberettigede deltok. Sentralstyret ble gjenvalgt.

## **INTERNASJONALT SAMARBEID**

### **EUROPEISK ME ALLIANCE (EMEA)**

Medlemsorganisasjonene/gruppene EMEA består av kommer fra Belgia, Danmark, Finland, Frankrike, Irland, Island, Italia, Kroatia, Nederland (2 grupper), Norge, Spania, Sveits, Sverige, Storbritannia, Tsjekkia og Tyskland. Nord-Irland er assosiert medlem.

NMEF er representert ved Ellen V. Piro og Rune Hoddevik.

**EMEA's mål** er å føre sammen europeiske lobbygrupper for å drive kampanjer for finansiering av biomedisinsk forskning for å etablere en forståelse for etiologien, patogenesen og epidemiologien ved ME/CFS. EMEA ønsker å gi et korrekt bilde av ME til helsepersonell, offentlige institusjoner, media, pasienter og det offentlige generelt.

Pandemien har skapt problemer for EMEA også. Planlagte arrangementer i 2020 ble kansellerte eller flyttet. Generalforsamlingen og alle møter ble gjennomført via nett.

Men et nytt momentum for samarbeid har imidlertid startet.

- Siden generalforsamlingen i august 2020 har EMEA fått seks nye medlemsorganisasjoner, og tre til har søkt om medlemskap. Dette gir en bredere støtte i Europa. EMEA har opprettet arbeidsgrupper for å bringe medlemmene sammen og styrke samarbeidet. Videre er egen konto opprettet og det kreves nå kontingent for å være medlem av alliansen. Formelt er alliansen nå registrert i Sverige.
- NMEF har innledet et samarbeid med EMEA for å gjennomføre en paneuropeisk pasientundersøkelse i løpet av 2021, med utgangspunkt i spørreskjemaet som ble brukt i den norske forløpsundersøkelsen i 2019.
- EMEA er blitt bedt om å være en del av Cochrane Review of Exercise for ME. EMEA Finland vil være vår representant i denne arbeidsgruppen. Videre har EMEA bidratt til aktiviteter i EFNA – «One Neurology» kampanjen og til utvikling av EMERG (European ME Research Group).



### **NORDISK ME-NETTVERK (NOMENE)**

NOMENE består av Danmark, Finland, Island, Norge og Sverige. NOMENE har avholdt seks virtuelle møter i løpet av året. Covid19 har vært et tema på alle møtene, og spørsmålet om likheter mellom C19 og ME/CFS ble diskutert.

Det planlagte flyplassmøtet i Helsinki i september ble utsatt til neste år, mens konferansene i Stockholm og Gøteborg i oktober ble virtuelle og med videooptak.

De skandinaviske landene sliter alle med spesielle problemstillinger rundt hvordan ME blir forstått og behandlet. NOMENE fungerer som et godt diskusjonsforum, spesielt fordi de nordiske landene har mye til felles.

## FORENINGENS INDRE LIV

### ADMINISTRASJONEN

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

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

**Generalsekretær Olav G. Osland** er siviløkonom og har over 20 års organisasjonserfaring fra bistandssektoren. Han er ansatt i 100 % stilling.

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

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

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

**Helsefaglig rådgiver Nayana Geetha Ravi** ble ansatt i februar 2020 i 60 % stilling. Hun arbeider med informasjonsmateriell og deltar som brukerrepresentant i faglige utvalg.

**Rådgiver Elin Myklebust** har vært ansatt i 50 % stilling siden oktober 2020 som rådgiver for «ME og skole»-prosjektet til Rogaland fylkeslag. Intensjonen er at foreningen sentralt skal bidra til å spre informasjonen i hele landet.

**Kommunikasjonsrådgiver Halvor Bjørntvedt** har vært ansatt i 75 % stilling siden oktober 2020 og har som oppgave å bidra til å forbedre kommunikasjonsarbeidet i foreningen.

**Prosjektmedarbeider Håvard Gatevold** har vært ansatt i 15 % stilling siden september 2020 og har som oppgave å se på fremtidige kanaler foreningen kan søke om prosjektmidler samt koordinere prosjektsøknadsoppsettet.

#### Frivillig innsats

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

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

**Mette Schøyen** gjør en betydelig innsats som foreningens pårørendekontakt for barn og ungdom og som foreningens rådgiver vedrørende de alvorligste syke. Hun er varamedlem i fagrådet i Biobanken.

Frivillige likepersoner betjener **Støttetelefonen** og **modererer Facebook-gruppene** våre. Frivillige deltar også i **utvalg** og er **brukerrepresentanter**. ME-foreningen har mange hjelpere som vi setter utrolig stor pris på.

**Vi vil få rette en stor takk til dere alle!**

### INTERNE MØTER FOR ADMINISTRASJONEN OG TILLITSVALGTE

#### Årsmøter

Olav Osland var tilstede på årsmøtene til Østfold, Vestland, Innlandet, Vest Agder og Buskeruds fylkes- og regionlags i 2020. Nayana Geetha Ravi var tilstede på Finnmark regionlags årsmøte.

#### Forum for barn og unge

En ressursgruppe har i noen år jobbet med å danne et underorgan i foreningen, for barn og unge. Gruppen bestod i 2020 av Tonje Lovang, Linda Andresen, Mette Schøyen, Lilli-Ann Gravingen og Olav Osland. I november 2020 hadde vi et møte med barn- og unge-kontaktene i fylkes-/regionlagene, som da ga klarsignal til å opprette forumet i 2021.

#### Seminar for tillitsvalgte 23.–25. oktober

Administrasjonen og styret var samlet på Scandic Asker for å arrangere det årlige seminaret og landsmøtet, hvor alle delegatene deltok via Zoom.

Et utvalg, som bestod av Anne-Cathrine Rodriguez, Olav Osland, Tonje Waitz, Nayana Geetha Ravi og Rune Hoddevik, hadde ansvaret for planlegging og gjennomføring av arrangementet.

Seksti delegater, tillitsvalgte og likepersoner fra hele landet deltok enten via zoom eller fysisk. Det ble informert om administrasjonens og sentralstyrets arbeid. Kristina Vedel Nielsen, Nayana Geetha Ravi og Jonas Berquist holdt foredrag.

### ÅRETS ME-ILDSJEL



Anne Marit Landsverk, styreleder for Telemark regionlag, ble tildelt prisen «Årets Ildsjel». Landsverk har vært styreleder i Telemark regionlag siden 2016. Av sine regionlagsfeller blir hun beskrevet som positiv, kunnskapsrik og målrettet, med en egen evne til å fange opp muligheter og etablere gode kontakter for foreningens beste.

## MEDLEMSSERVICE

### INFORMASJON TIL MEDLEMMENE

#### ME-foreningens Nyhetsbrev

I 2020 ga ME-foreningen ut to medlemsblader. Redaksjonen ledes av Ole Løkkevik og besto ellers av Trude Schei, Victoria Schei og Anne-Cathrine Rodriguez. Ansvarlig redaktør er Olav Osland. Tusen takk til alle skribenter som gir av sin kunnskap og tid!

#### Facebook

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

- «Norges ME-forening – Ungdom»
- «Norges ME-forening – Unge voksne»
- «Norges ME-forening – Samfunn og forskning»
- «Norges ME-forening – Likeperson»
- «Norges ME-forening – Gruppe for menn»
- «Norges ME-forening – Pårørende til ME-syke barn»
- «Norges ME-forening – Pårørende»

#### *Et annerledes landsmøte og seminar for tillitsvalgte*

*Vanligvis treffes delegater og tillitsvalgte fra hele landet til seminar og landsmøte. Det er viktig å møtes for å bli kjent med hverandre og utveksle ideer og tanker. Samlingen er en viktig inspirasjonskilde for frivillige som bruker av sine begrensede ressurser for å fremme interesse til ME-syke.*

*Dessverre gjorde pandemien det umulig å treffes slik vi pleier. Mye kan løses via nett, men det blir ikke helt det samme!*



I tillegg drifter flere av fylkeslagene egne Facebook-sider.

#### Hjemmesiden

Representanter fra styret og administrasjonen legger jevnlig ut nyhetssaker på me-foreningen.no.

#### Youtube

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

### MEDLEMSFORDELER

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



## FYLKES OG REGIONLAGENES AKTIVITETER

Fylkes- og regionlagene i Norges ME-forening står for en stor del av ME-foreningens arbeid, og sentralforeningen er svært takknemlig for innsatsen til alle våre tillitsvalgte. ME-foreningen hadde, ved utgangen av 2020, 15 fylkes- og regionlag som geografisk dekker hele landet. Her følger en kort oppsummering av aktiviteten i fylkes og regionlagene, fra nord til sør:

### FINNMARK REGIONLAG

**Årsmøtet 2020** ble avholdt 27/5-2020.

Styret var representert med 5 medlemmer til stede. Ett styremedlem deltok digitalt og det samme gjorde Nayana Geetha Ravi fra sentraladministrasjonen.

#### Styret

Styret har hatt følgende sammensetning:

|              |  |
|--------------|--|
| Leder:       | Cate-Elin Mathisen Haga                      |
| Nestleder:   | Kristine Holthe                              |
| Sekretær:    | Magni Breivik                                |
| Kasserer:    | Mona W. Vonheim                              |
| Styremedlem: | Mona Mathisen, måtte fratre i løpet av året. |
| Styremedlem: | Amanda Eldnes                                |
| Vara:        | Siv Jorunn Skog Pedersen                     |

Ungdomsrepresentant utnevnt av styret: Ingvild Aasheim  
Kontaktperson likepersonsarbeidet: Siv Jorunn Skog Pedersen

#### Styrets arbeid

Etter en evaluering, valgte styret å dele styrearbeidet slik at enkelte saker ble behandlet av en styringsgruppe (leder, nestleder og sekretær) og en del saker med hele styret. Dette for å få redusert antall styremøter og samtidig ha kontinuitet i arbeidet.

Styremøtene har blitt digitalt via Messenger/Facebook.

Det har vært avholdt 6 styremøter med alle styremedlemmer, inkludert kurs om forberedelser til årsmøte og har behandlet 22 saker. Mellom møtene har styringsgruppa på 3 personer fra styret hatt møter Messenger, hvor møteplan og oppgavefordeling samt satsningsområder er drøftet mellom leder, nestleder og sekretær.

De viktigste sakene har vært:

- Informasjon fra sentralledet.
- Gjennomført 8 timers kurs «Opplæring i årsmøtearbeid» i studieforbundet FUNKIS
- Det har vært utarbeidet ny aktivitetsplan og strategiplan.
- Planlegging av deltagelse i Temadag om ME for vekstbedrifter i Lakselv.
- Kursing i «ME og skole» internt i styret.
- Arbeid med planlegging av oppstart skoleprosjektet.
- Leder har deltatt på digitale fylkesledermøter via Zoom.
- Leder deltok på Landsmøtet som ble arrangert via Zoom.
- Leder har deltatt på web via Norges Me forening via Zoom.
- Leder deltok i ressursgruppen for utvikling av Kunnskapskampanjen fra Norges ME-forening
- Styremedlemmer har deltatt i kurs i Styrewebb

#### Representasjon/samarbeid

- Leder deltok i samarbeidsprosjekt med LMS Kirkenes, men arbeidet ble nedlagt av våren p.g.a. liten interesse fra pasientorganisasjonene.
- Kurset om «Fatigue», som var planlagt sammen med pasientorganisasjoner hvor vi skulle være medarrangør ble avlyst p.g.a Covid - 19 restriksjoner
- 2 styremedlemmer deltok på årsmøte i FUNKIS og FFO møter i Alta
- 1 styremedlem deltatt på FUNKIS sitt kurs i Admin

#### Medlemsinformasjon

Informasjon til medlemmene har i hovedsak vært formidlet via e-post og via Facebook -siden til regionlaget. Medlemmer uten epost, får info tilsendt i posten fra ME-kontoret.

#### Medlemsarrangement

Det har ikke vært avholdt fysiske eller digitale medlemsmøter i 2020.

#### Likepersongrupper/ likepersonsarbeid

Det har vært drevet likepersonsarbeid via telefon, og ved hjemmebesøk. Aktiviteten har vært begrenset.

#### Utadrettet virksomhet

Det har vært delt ut brosjyrer ved Helsecenteret i Vadsø og på infotavle i Lakselv.

#### Media

Det har vært lagt ut forskningsartikler, mestringskurstilbud og nyheter innenfor ME området fra Norges ME-forening o.a. på fylkets Facebook side og promotert via diverse oppslagstavler, fysisk og digitalt.

#### Antall medlemmer

Per 31. desember 2020 har fylkeslaget 90 medlemmer

### TROMS REGIONLAG

#### Årsmøte/styre

Årsmøtet ble avholdt den 12. juni på Nordkjosbotn. Styret ble:

|              |                       |
|--------------|-----------------------|
| Leder:       | Camilla Solheim Adams |
| Sekretær:    | Ann-Katrin Tobiassen  |
| Styremedlem: | Scott Edward Adams    |

Styret har hatt 3 styremøter i løpet av året.

#### Antall medlemmer

Per 31.12 2020 hadde fylkeslaget 152 medlemmer.

## Aktiviteter

Vi har ikke hatt så mange aktiviteter i 2020 som ønsket pga. pandemien.

## Kontakt med kommunelegene i Troms

Vi også i 2020 hatt jevnlig e-post korrespondanse med kommunelegene i Troms. De har vært flinke til å formidle informasjon videre om kurs og lignende fra oss.

## Lærings og mestringssenteret UNN

Camilla har jevnlig hatt kontakt med LMS. Vi har blant annet hjulpet dem med brukerrepresentantrekuttering.

## Møter i arbeidsgruppa til ME-nettverket til Helse Nord

Arbeidsutvalget til regionalt fagnettverk ME til Helse Nord har jevnlig hatt møter selv om det har vært pandemi. Møtene har foregått på Teams. Camilla sitter i arbeidsutvalget til fagnettverket og jobber for alle i regionen. Arbeidsutvalget har hatt 4 møter i løpet av året og løpende kontakt på e-post. Arbeidsutvalget har planlagt en workshop til høsten for helsepersonell i regionen. Arbeidsutvalget har også hatt opplæring for helsepersonell ved Finnmarksykehuset siden Finnmark holder på å sette sammen sitt eget team som skal ta seg av utredning av voksne. Til neste år er det planlagt en større konferanse.

## Medlemsmøter

Det har pga. pandemien ikke vært medlemsmøter i 2020.

## NORDLAND FYLKESLAG

### «ME og skole»

2020 startet med å få skoleprosjektet i gang.

Første stopp var Mo i Rana etter ønske fra Helgeland lokalgruppe. Styreleder Hege Johannessen og Barn- og ungekontakt Elisabeth-S. Olsen holdt kurs for grunnskolen med Habiliteringstjenesten, BUP, PPT og skolehelsesøstre fra fem ulike grunnskoler i området. Dagen etter var det Polarsirkelen videregående skole med PPT og helsesykesøstre som fikk kurs. Tilbakemeldingen var strålende positiv og deltagerne takket for et godt verktøy til bruk i møte med elever som har sykdommen ME.

Uken etter hjemkomsten slo Koronaen til og det ble stille under nedstengelsen av landet. Helse Nord holdt jevnlig brukerorganisasjonene oppdatert om tilstanden i regionen.

September 2020 ble Norges ME-forening sentralt kontaktet av gravejournalist Anki Gerhardsen, som ønsket en debattant til Lytring «Kan man tenke seg frisk?» i forbindelse med forskningsdagene i Bodø. Det ble besluttet at styreleder i Nordland fylkeslag, Hege, skulle delta. I debatten deltok en ung jente med ME, Hege Johannessen fra NMEF Nordland fylkeslag, leder for Recovery Norge, Henrik Vogt, professor i biomedisin fra Haukeland sykehus, Carl Johan Tronstad, en forsker i sosiologi samt en psykolog i privat praksis fra Bodø. Debatten ble streamet og ligger på Youtube.

Samtidig ble fylkeslaget kontaktet av en pårørende som ønsket kurs i «ME og skole» ved Bodin vgs. Kurset fikk nok en gang veldig god mottagelse, og ønske om at vi kom tilbake for å avholde kurs for de andre avdelingene i den videregående skole.

Så deltok Nordland fylkeslag på Kunnskapskampanjen 2020, hvor temaet var Barn og unge med ME.

Ellers så var styremedlemmene tilgjengelig for kontakt med medlemmer som trengte støtte og veiledning i sin situasjon rundt det å ha ME.

## TRØNDELAG FYLKESLAG

Ved årets start var vi 360 medlemmer, ved årets slutt var vi 425 medlemmer.

**Styret** har bestått av Anne-Berit Formo, Kathrine Berg, Kristin Glein og Jan Nygård.

**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 Grasrotandelen og får noe midler derfra.

**Møter og ulike treff** er hovedaktiviteten til fylkeslaget.

12. mars ble vi som resten av landet rammet av at det meste ble stengt ned i Norge for å forsøke å bekjempe koronaviruset. Pandemien gjorde at all utadrettet aktivitet opphørte fra den dagen og det har vedvart ut året. Alle planlagte møter, treff og foredrag ble avlyst.

For å kompensere litt for manglende mulighet til å treffes fysisk, har vi etablert 3 nye lukkede Facebook-grupper som er knyttet til de områder vi skulle hatt kafé- og likepersonstreff. Vi har totalt 5 slike grupper.

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

Trondheim er hovedbasen vår, og vi når mange medlemmer herfra. Vi har normalt medlemsmøter/likpersonstreff på Hårstad skole, og i tillegg kafe-treff/likemannstreff i Trondheim, Brekstad, Orkdal, Namsos og Levanger/Steinkjer.

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

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

Hovudaktiviteten vår i Ålesund i året som gjekk skulle etter planen vere likepersonstreff. Vi brukar å samlast den siste mandagen i måneden på Lærings- og mestringscenteret i Ålesund.

27. januar var dato for årets første treff, men det var berre leder som kunne kome.

24. februar var det treff igjen. Då kom det eit foreldrepar til ein ME-sjuk ung gut. Foreldra var veldig glade for samtalen vi fekk, og det var berre vi tre som var der.

Det er store avstandar i fylket vårt, og det kan vere tidkrevande og slitsomt å kome seg til og frå treffa, spesielt om vinteren, så det er ikkje alle som klarer det.

Som vi alle veit, blei landet nedstengt pga Corona-pandemien. Vi fekk beskjed om at Lærings- og mestringscenteret i Ålesund var stengt til pandemien er over, så derfor hadde vi ikkje samlingar resten av året.

Styret pr. 1/1-20:

Solveig Bjørlykhaug Hånes (leder)  
Jenny Valø (nestleder/kasserer)  
Therese Visnes (styremedlem)  
Turid Longva (styremedlem)  
Rikhard Radå (styremedlem)  
Rannveig Strømmen (styremedlem)

## VESTLAND FYLKESLAG

På årsmøtet 2020 ble følgende styre valgt:

Heidi Melum, leder  
Linda Bringedal, nestleder  
Mette Lambach, kasserer  
Anita Sæløen Hop, sekretær  
Merete Hauge, styremedlem  
Björg Wangen, styremedlem

Esteban Mundoz, varamedlem  
Heidi Wangen, varamedlem

### Styrets arbeid

Styret har hatt 9 møter i perioden på Zoom.  
Styret har også hatt kontakt per e-post og telefon.

Det har blitt gjennomført kurs i «ME og skole» både i Vik, Knarvik, Lofthus og på Sangotna skole.  
Det er gjennomført 3 digitale kurs i «ME og skole».

Styret har bedt om møte med ledelsen på Haukeland Universitetssykehus vedr. utredning ved mistanke om ME ved nevrologisk avdeling. Dette har blitt satt litt på vent både grunnet korona og andre ting.

### Medlemsinformasjon

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

### Medlemsarrangementer

På grunn av Covid-19 situasjonen dette året har det ikke vært medlemsarrangementer. Det har vært noen «kafetreff» på Zoom, med seks-syv deltagere i snitt.

### Representasjon, kursdeltakelse

*Brukerrepresentant i Helse Vest:* Merete Hauge  
*Leder for Brukerutvalget i Helse Bergen:* Anita Sæløen Hop  
*Brukerrepresentant i Helse Fonna:* Mette Lambach, vara  
*Medlem av Brukerpanelet på Kvinneklinikken i Bergen:* Anita Sæløen Hop

På landsmøte for Norges ME-forening 2020 deltok Heidi Melum, Mette Lambach og Anita Sæløen Hop, via storskjerm på Ørnen Hotell, Bergen sentrum.

## INNLANDET FYLKESLAG

Frem til årsmøtet ble avholdt 19.08.20 besto styret av Grete Nordhagen, Gunhild Nordberg, Aina Elle Nitteberg, Mette Dordi Gjellan og Ada-Mari Sand Lien.  
Vara til styret var Trine Røstelién.



*Avtroppende styreleder Grete Nordhagen underviste det påtroppende styret i «ME og skole», som er et kurs for skolepersonell om hvordan man best kan tilrettelegge for ME-syke elever.*

### Årsmøte

Årsmøte ble avholdt på Velferden på Hamar med 7 medlemmer til stede. Gjestet generalsekretær Olav Osland.

Etter valget bestod styret av:

*Styreleder:* Ida Askjellerud (2 år)

*Nestleder:* Cathrine Teigen (konstituert på styremøte) (2 år)

*Kasserer:* Gunhild Nordberg (gjenstår ett år av valgperiode)

*Sekretær:* Aina Elle Nitteberg (gjenstår ett år av valgperiode)

*Styremedlem:* Ida B. Håseth (2 år)

*Styremedlem:* Roar Walmsness (2 år)

*Varamedlem:* Jane Kalfoss (1 år)

*Varamedlem:* Grete Nordhagen (1 år)

Valgkomité:

Anne Kristine Sørum Seegaard og Sonja Irene Jordet (2 år)

Valgt revisor er Hege Guttormsen (1 år)

### Styremøter

Styret har avholdt 5 styremøter i løpet av 2020. I tillegg har det vært kontakt via sosiale medier/telefon.

### Likepersonsaktivitet

Alle styremedlemmer fungerer som likepersoner. I tillegg har vi hatt god hjelp av likeperson Marit Seielstad, spesielt i forbindelse med pårørendearrangementet i mars. Likepersoner fra fylkeslaget har hatt 19 samtaler/møter på kafé, telefon eller ved hjemmebesøk i løpet av 2020.

Medlemmer av vårt fylkeslag har hatt ukentlige vakter i ME-foreningens Støttetelefon.

På grunn av pandemien ble det avholdt færre likepersonstreff enn tidligere år. Totalt 4 treff gjennom året.

### Digital fylkesledersamling og landsmøte høsten 2020

Disse deltok på landsmøtet: Ida Askjellerud, Ida Benedicte Håseth, Gunnhild Nordberg, og Roar Walmsness.

### Representanter fra fylket har deltatt i ulike satsingsområder/grupper

Representant i nasjonal ressursgruppe barn/unge:

Anita Aasterud

Likepersonansvarlig: Roar Walmsness

Barn/unge kontaktperson i Fylkeslaget: Hege Guttormsen

### Representanter i kommunale råd

Grete Nordhagen er vara i Kommunalt råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne, Elverum kommune.

Jane Kalfoss er medlem i Kommunalt råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne, Åsnes kommune.

### Medier

Fylkeslaget har en facebook-side der vi har hatt som mål å informere våre medlemmer om nyheter innenfor ME, samt informasjon om aktiviteter i fylkeslagets regi.

Jane Kalfoss har, i forbindelse med den internasjonale ME-dagen, blitt intervjuet i Solør-radioen samt innlegg i Solørs sin nettavis.

### Prosjektet «ME og skole»

På grunn av pandemien ble det avholdt kun ett kurs.

Roar Walmsness holdt kurs for Hamar Katedralskole oktober med 15 deltakere. Vi har vært i kontakt med flere, de ønsker å avvente da de heller vil ha kurset fysisk og ikke over nett.

Prosjektets innhold ble presentert for hele styret i møte høsten 2020 slik at flere skal være rustet til å gjennomføre kurs og holde orienteringer om innholdet til interesserte.

### Pårørendeprosjekt

Marit Seielstad har bidratt som frivillig prosjektmedarbeider i arbeidet. Det ble gjennomført en samling på Lillehammer 7. mars hvor 15 møtte. Her var det besøk av Fafo/Sintef som presenterte en forskningsrapport om pårørende. Etter presentasjonen ble det gjennomført samtalegrupper med de fremmøte. Flere samtalegrupper for pårørende under planlegging.

### Annet arbeid

Fylkeslaget har lenge jobbet med planlegging av ny fagdag. Programmet har vært klart og dato for fagdagen har blitt flyttet på flere ganger grunnet koronasituasjonen. Ny dato for fagdag er satt til 18.11.21. Det er brukt mye tid på planlegging, søknader om kursgodkjenninger for ulike yrkesgrupper, avtaler med foredragsholdere osv.

### Antall medlemmer

Per 31.12.20 har fylkeslaget Innlandet totalt 382 medlemmer.

## OSLO OG AKERSHUS REGIONLAG

Året som har gått har som kjent vært et veldig spesielt år. Vi har måtte avlyse flere arrangementer vi har tradisjon på som blant annet sommerfesten og julebordet. Men vi har likevel jobbet i kulissene.

### Bartreff

Da det var så populært at flere samlet seg på en bar etter et julebord vi hadde for noen år siden, bestemte styret seg på å forsøke å arrangere flere liknende treff. Dette har resultert i at vi har arrangert noen bartreff i året. Vi rakk å arrangere et treff før covid slo til.

### Brukeruttalelse til LP studien til Live Landmark

Live Landmark ønsker å starte en studie på LP i Norge, i samarbeid med blant annet NTNU, Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester og Folkehelseinstituttet. 20 kommuner i Viken er blitt kontaktet angående mulig samarbeid. Regionlaget har fulgt dette og har blant annet sendt en brukeruttalelse til kommunene som er involvert der vi stiller en del kritiske spørsmål vedrørende studien. Vi har også sendt inn en klage til REK (Regional Etisk forsknings komiteer for medisiner og helsefag), men valgte å opprettholde godkjenningen så klagen ble sendt videre til NEK som er et nasjonalt organ.

### Digitalt julebord for ung-voksen gruppen

Vi fikk ikke hatt vårt tradisjonelle julebord, men ung-voksen

gruppen hadde et lite julebord digitalt over Zoom. Dette var veldig hyggelig og flere satte pris på å være med på julebord fra sofaen hjemme.

### Medlemsavtale med Yogahaven

Vi har inngått en avtale med Yogahaven slik at medlemmene skal få rabatterte tilbud hos Yoghaven med tilpasset ME-syke. Denne går fra periode til periode.

### Juleinnsamling til ME-forskning

Siden covid satte en stopper for mange av planene våre satt vi igjen med en større sum enn vi normalt har gjort tidligere. Vi ønsket med de å samle inn og matche opp til 75.000 kr. Vi fikk inn totalt 58 000 kr men siden vi likevel hadde satt av 75 000 så totalt sendte vi over 133 000,- til ME-foreningens forskningsfond.

### Digitalt foredrag med Björn Bragée

Björn Bragée er smertelege og gründer av ME-Center i Stockholm, med 40 ansatte hvorav femten er leger. De tar hver måned imot omtrent 150 henvisninger og 100 nye pasienter. De har et titall seniorforskere som jobber på klinikken og som står bak 900 vitenskapelige artikler innen sine spesialfelt. Han holdt et spennende foredrag for oss om forskning rundt hypermobilitet, årsaker og mulig tilknytning til ME.

## BUSKERUD REGIONLAG

Buskerud regionlag har hatt et annerledes år med godt oppmøte fra medlemmene på de få eventene vi kunne gjennomføre i løpet av året. Vi sendte ut informasjon i form av innbydelse info i ME Buskerud nytt nr 1 – 5 2020.

Fylkeslaget organiserte 450 medlemmer pr 31.12., og er i fortsatt vekst. Styret bestod av 6 faste medlemmer og 2 varamedlemmer. Vi ble organisert under Viken fra 1.1.2020, og endret da navn til Buskerud regionlag.

Styret i 2020 har bestått av:  
Heidi Tokle Poverud, leder  
Anne Stræte, nestleder og kasserer  
Randi Nordvi, sekretær  
Ina Odrun Aasen, styremedlem  
Åse Stabell, styremedlem  
Tom Amsen, styremedlem  
Anette Narverud, vara  
Elisabeth Schwencke, vara

Mestringskurs for ME syke i Buskerud, Vestre Viken Helseforetak, gjennomføres ved Bærum sykehus med minst to kurs pr år og ca 15 deltakere pr kurs. De måtte endres til online kurs på grunn av smittesituasjonen i Viken.

Vi inviterte til tilrettelagte treningsformer som både yoga og medisinsk qigong med profesjonelle instruktører, i vår- og høstsemesteret. Dette er attraktive kurs som fylkeslaget støtter

økonomisk slik at de blir mye rimeligere enn markedspris. De ble lagt online fra mars i det samfunnet stengte ned på grunn av covid. Yoga treningen ble formidlet via direktesending og video i en lukket facebookgruppe opprettet for kurset. Qigong treningen ble sendt via direktesending og video på messenger. Vi fikk på denne muligheten for å gi tilbud om fortsatt tilrettelagt trening for medlemmene på tross av smittesituasjonen i Viken.

Årets sommerfest ble hyggelig picnic utendørs på historiske Gulskogen gård i Drammen med catering og flott oppmøte av medlemmene. Vi tok nødvendig smittevern hensyn. Årsmøtet ble gjennomført 24.9. ved Lierkroa. Godt oppmøte. Servering av middag i forbindelse med møtet. Generalsekretær Olav Osland deltok.

Hurumgjengen har hatt noen møter i løpet av året.

4 delegater fra styret deltok på online landssamlingen og landsmøtet for Norges ME-forening 23. – 24.10.

Styret har avviklet 5 styremøter på dagtid, samt noen arbeidsmøter. Internarbeidet i styret er omfattende med tidvis mye medlemskontakt og rådgivning. Alt ble redusert i 2020. Medlemmer av styret deltok på noen møter i forbindelse med paraplyorganisasjonene FFO og Funkis i 2020. I tillegg har vi hatt verv i valgkomiteen til Funkis Buskerud i 2020. Regionlaget har en facebook side med mange følgere. Det legges ut info om egne tilbud og arrangement, intervjuer rundt ME, litt om siste nytt innen forskning med mulighet til å stille spørsmål og få svar via meldinger.

På grunn av fylkessammenslåingen har vi samarbeidet med Østfold og Oslo/Akershus fylkeslag om veien videre og samarbeidsformer i det nye storfylket Viken med 1,2 millioner innbyggere fra 1.1.2020.

Vi har sponset alle aktivitetene i 2020 og egenandelene har vært meget lave. Økonomien har vært god av samme årsak, og vi overfører midler til 2021.



Styret i Buskerud regionlag, f.v.: Heidi Tokle Poverud, Randi Nordvi, Tom Amsen, Ina Odrun Aasen, Anne Stræte og Åse Stabell.

## TELEMARK REGIONLAG

Foreningen har 291 medlemmer.

**Styret** i Telemark ME forening har 2020 bestått av:

Leder: Anne Marit K Landsverk

Nestleder: Gun Myhre

Sekretær: Stål Wik Sture

Kasserer: Randi Torjussen

Øvrige medlemmer: Ingrid Volltveit Kaasa og Bjørn Skogen

Varamedlemmer: Karl Fredrik Johansen, Gry Lisbeth Johansen og Kjersti Skilbred Langerød

### Arrangementer i regi av ME-foreningen Telemark

10/1 Yoga/QI Gong i Skien (Avlyst fra 13/3).

04/2 Likepersontreff v/LMS Sykehuset Telemark.

11/6. Årsmøte ME-foreningen i Telemark.

15/9 Likepersontreff i Bamble.

22/9 Likepersontreff i Skien.

12/10 Temakveld ME i Notodden m/Hanne Thürmer.

Foreningen har opprettholdt kontakt med medlemmer via e-post og brev.

### Mestringskurs på LMS i Skien

Mestringskurs i regi av Sykehuset Telemark høst 2020 i Skien, representanter fra styret har deltatt på 3 kursdager.

### Politisk

Representanter fra styret har også deltatt på:

Tilsvar til Gisle Roksund's artikkel i Varden «En ulykkelig konflikt».

Representasjon ved FFO Vestfold og Telemarks årsmøte.

Representasjon ved Landsmøtet, Norges ME-forening.

### Annet

18/3 videomøte m/fylkesledere Norges ME-forening.

07/5 videomøte m/fylkesledere i Norges ME-forening.

09/9 Møte med Hanne Thürmer i Skien.

15/10 Nettkurs for barnevernet i Skien Kommune m/barnelege Kristian Sommerfeldt om observasjon av ME-syke barn.

04/12 Vardens julekringle delt ut til Anne Marit Landsverk

14/12 Årets ME-ildsjel pris deles ut til Anne Marit Landsverk i Telemark ME-forening!

### Kursvirksomhet

Vi har ikke fått til å arrangere noen kurs i år av forståelige årsaker.

### Kort om fylkeslaget i Telemark

Vi har et godt samarbeid med overlege Hanne Thürmer, ved Sykehuset Telemark avd. Notodden, som har ført til kurs og dialog med et bredt spekter av fagpersoner.

Vi samarbeider med fysioterapeut Elin Fidjeland Lervik som arrangerer mestringskurs på Sykehuset i Telemark.

Vi arrangerer likepersontreff og har kontakt med syke og

pårørende rundt i fylket. Vi har også en til en samtaler med syke og pårørende, samt bistått medlemmer i møte med Nav, fastlege, barnevern og kommune.

Fylkeslaget har god økonomi og et økende antall medlemmer.

## VESTFOLD REGIONLAG

### Styremøter

Styret har hatt jevnlig styremøter, de fleste på zoom. I tillegg har vi ukentlig kommunikasjon på Messenger og via mail.

### Grasrotandelen

2019: Spillere:93

2020: Spillere:111

Støtten vi får fortsetter å øke og var i 2020 på kr. 50.625,-.

### Informasjonsarbeid

Corona-situasjonen har gjort det svært vanskelig, til dels umulig, å reise rundt å drive informasjonsarbeid.

For medlemmer og privatpersoner som ønsker informasjon, er vi flere fra styret som følger opp både messenger- og mailkontoen til regionlaget.

«ME og skole», utarbeidet av fylkeslaget i Rogaland, er fortsatt et fokusområde for oss. Vi hadde en presentasjon for flere ressurspersoner hos Thor Heyerdahl VGS i mars, men så kom pandemien. Vi ønsker å presentere opplegget fysisk, og avventer til samfunnet åpner igjen.

Fagdagen for barn/unge har som det meste annet blitt utsatt, men styringsgruppen for dette prosjektet, har planlagt at fagdagen skal gjennomføres våren 2022.

### Pårørendefokus

Vi har fortsatt fokus på pårørende, men som så mye annet, har de fysiske møtene måttet utgå i 2020. Det finnes dog egne grupper for pårørende, blant annet på Facebook.

En representant fra styret deltok nå nylig i planleggingsmøte for pårørendekurs hos LMS.

### Likepersonsmøter

Likepersonsgruppene som ble etablert i 2018 på ulike steder i fylket har vist seg å fungere godt, og selv om disse heller ikke har fått til noen fysiske treff i 2020, holder de dialogen digitalt.

### Konferanser

Som vanlig deltok vi på landsmøtet for ME-foreningen i oktober, som denne gangen ble avholdt via zoom.

### Informasjon til medlemmer

På grunn av den pågående corona-pandemien, har vi (stort sett) måttet forholde oss til å dele informasjon digitalt. Vi har en oppdatert facebookside, en treffgruppe på facebook og nyhetsbrev.

Så snart situasjonen tillater det, vil vi igjen være mer

aktive når det kommer til informasjon under mestrings- og pårørendekurs, samt andre typer arrangement.

### Kurs

Det er fortsatt ikke kommet til noen endelig løsning rundt den nye organiseringen av mestringskurset, som nå Kysthospitalet har overtatt ansvaret for. Vi har tidligere uttrykt vår bekymring, og har nylig fulgt opp dette – også mot ledelsen hos SiV.

### Aksjoner

På grunn av corona-pandemien, ble det vanskelig å gjennomføre aksjoner «som vanlig». Millionsmissing ble markert 12. mai, men primært digitalt.

### Støtte til prosjekter

Vi har mottatt støtte også i 2020, totalt 10000,- 5000,- fra Tjøme Løpeklubb 5000,- fra anonymgiver

### Medlemmer

Vi har fortsatt å øke medlemsantallet, og er nå 384 medlemmer i Vestfold regionlag.

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

## ØSTFOLD REGIONLAG

Østfold regionlag har i 2020 lagt vekt på arbeidet med lokale **likepersongrupper** gjennom jevnligesamlinger. På grunn av Covid-19-utbruddet i mars, ble mange av de planlagte møtene avlyst eller gjennomført digitalt.

**Sarpsborg** hadde fire fysiske treff og fem digitale møter, **ung voksen** hadde seks fysiske treff, **Fredrikstad** tre fysiske møter, **Halden** to fysiske treff, og **Indre Østfold** tre fysiske treff, mens juleavslutningen ble gjennomført digitalt. I tillegg har vi i styret vært tilgjengelig for uoffisielle møter, samtaler, chat'er og gåturer med ME-syke som har ønsket eller trengt kontakt. Informasjon om endringene i likepersontreff har vi delt på Facebook-siden og -gruppene våre, og/eller direkte til medlemmer som har meldt sin interesse for kontakt via SMS og mail.

**Årsmøtet** ble avholdt på Scandic Brennemoen hotell i Indre Østfold i september, med både en håndfull oppmøtte medlemmer og deltagelse via Zoom. Generalsekretær Olav Osland deltok også, og informerte om hovedforeningens mange prosjekter.

I november hvert år arrangerer ME-foreningen en landsdekkende **kunnskapskampanje** som vi tidligere har lagt stor vekt på. I 2020 hadde vi ingen lokale arrangementer knyttet opp mot denne kampanjen grunnet stor variasjon i smittesituasjonen i vår region. I stedet delte vi webinarer og podcastene utarbeidet av hovedforeningen på Facebook-siden vår. Tema i 2020 var barn og unge med ME.

Vår **viktigste informasjonskanal** er fortsatt Østfold regionlags Facebook-side. Der deler vi vesentlig informasjon for medlemmene, og antall følgere fortsetter å stige.

På grunn av Covid-19 har mange av våre planlagte treff og arrangement blitt avlyst eller endret. Det store 12. mai-arrangementet med ME Ung ble i sin helhet avlyst, det samme med høstmøtet. Vår deltagelse på ME-konferansen i Rogaland ble utsatt til høsten 2021, og årsmøtet vårt ble flyttet fra april til september, da med digital løsning. Landsmøtet ble også gjennomført digitalt, og Hanne-Eli og Linda deltok fra Østfold.

Året har unektelig vært annerledes og utfordrende for oss i styret. Mange hensyn og lokale og nasjonale restriksjoner har gjort vårt arbeid med å være tilgjengelig svært utfordrende. Alle nåværende medlemmer av styret er selv ME-syke, og med familie, hjemmeskole og generelt redusert form i en vanskelig tid, har vi løst oppgavene etter beste evne. Vi ser dog frem imot bedre tider.

### I 2020 har vi i tillegg arrangert/deltatt på:

- Viken-møte, ME-foreningens kontor i Oslo
- Møte med ME Ung, Helsehuset i Sarpsborg
- Brukerrepresentant, Lærings- og mestringscenteret, Moss sykehus
- Foreningens representant, Lærings- og mestringscenteret, Moss sykehus
- Telefonmøte med generalsekretær Olav Osland
- Telefonmøte med Elin Myklebust om skoleprosjektet
- 18 fysiske likepersontreff fordelt i vår region
- 6 digitale likepersontreff fordelt i vår region
- 5 fysiske styremøter
- 5 digitale styremøter
- Faglig forum om etablering av barn og unge-konferanse

Østfold regionlag hadde 385 medlemmer pr. 31.12.2020.

### Styret har bestått av:

|              |  |
|--------------|--|
| Leder:       | Linda Andresen (Indre Østfold)   |
| Nestleder:   | Karoline Tatjana Tønnesen (Sarpsborg/Ung voksen)                       |
| Kasserer:    | Wenche Abrahamsen (frem til årsmøte i september), (Sarpsborg)          |
| Kasserer:    | Christine Johanne Bjørnerud (fra årsmøte i september), (Indre Østfold) |
| Sekretær:    | Hanne Eli Nordstrand (Fredrikstad)                                     |
| Styremedlem: | Ann Kristin Nybakken Skau (Indre Østfold)                              |
| Varamedlem:  | Lene Kristine Holstangen Ruyter (Fredrikstad)                          |

I tillegg deltok Hanne Granholt (Halden) som hospitant i begynnelsen av 2020, men pga endringer privat, valgte hun å ikke tiltre i styret. Hun har imidlertid overtatt som likeperson for Halden-gruppa.

## ROGALAND FYLKESLAG

### Styret

2020 ble et spesielt år for alle. Rogaland fylkeslag hadde planlagt stor aktivitet for året, med egen internasjonal fagdag som et av høydepunktene. Dessverre satte pandemien en stopper for mange av aktivitetene.

I 2020 hadde Rogaland fylkeslag 3 styremøter.

Årsmøtet ble avholdt 01.10.2020 og følgende styre valgt:

Leder: Åse Marie Lønning

Nestleder/kasserer: Per O. Navestad

Styremedlem og foreldrekontakt: Trine Jannike Rovik

Styremedlem og sekretær: Astrid Meyer-Knutsen

Styremedlem: Synnøve Rasmussen

Styremedlem: Reidun Torkelsen

Varamedlem: Berit Hamre

Varamedlem: Tone-Lise Kindervåg

### «ME og skole» om tilrettelagt undervisning for ME-syke

5. februar hadde prosjektleder Per O. Navestad og leder Åse Marie Lønning et møte med statsminister Erna Solberg sammen med Kristian Sommerfelt, Ketil Jakobsen og generalsekretær Olav Osland. Det ble et positivt møte hvor statsministeren ble orientert om situasjonen for barn og unge med ME samt fikk en presentasjon av kurset i tilrettelegging av undervisning for ME-syke elever.

Det var planer for mange gjennomføringer av kurset rundt om i landet, men av naturlige årsaker ble disse avlyst. I 2020 har vi derfor jobbet med å få digitalisert kurset, og det er nå tilgjengelig som nettkurs.

En viktig ressurs i dette arbeidet har vært Elin Myklebust som er ansatt i deltidsstilling i Norges ME-forening for å jobbe med gjennomføring av kurs.

I tillegg har det blitt lagt ned stor innsats for å oversette og tilgjengeliggjøre kurset i Danmark, samt skrevet kontrakter med pasientorganisasjoner i Sverige og Finland for lansering også i disse landene.

### Lærings- og mestringskurs

Rogaland fylkeslag har gjennom 17 år holdt innlegg og vært til stede på alle Lærings- og mestringskurs ved SUS. Samarbeidet har alltid vært godt og det var derfor overraskende når Lassa vedtok å overta kurset uten å konsultere brukerorganisasjonen samt å ta inn Recovery Norge som ny brukerorganisasjon.

Etter et møte med Lassa som Åse Marie Lønning og Per O. Navestad deltok på, vedtok vi at vi dessverre ser oss nødt til å gå ut av samarbeidet med Lassa. Dette ble kunngjort offentlig på Facebooksiden til fylkeslaget.

Samarbeidet med HABU om LMS-kurs for foreldre til ME-syke barn derimot går veldig bra med god dialog.

### Pårørende-/foreldretreff og Ungdomstreff

Vi har avholdt 1 pårørende/foreldretreff og 1 ungdomstreff.

### Onsdagstreff

Vi avholdt 3 onsdagstreff. Et med innlegg fra Geir Berge som presenterte boken «Livsglede på tross av ME».

### E-postkorrespondanse, telefoner, sosiale media

På daglig basis besvares og følges opp henvendelser på telefon og e-post fra medlemmer og andre som søker kontakt med og informasjon fra Fylkeslaget. Vi oppdaterer også følgere på sosiale media om nyheter med 1 700 følgere på Facebook og 600 følgere på Twitter, herunder flere helsearbeidere, politikere og organisa-sjoner.

### Andre aktiviteter

- 1 møte med Habu v. Åse Marie Lønning og Trine Jannike Rovik
- 1 foreldrekurs med Habu
- Digitalt Landsmøte i Norges ME-forening v. Åse Marie Lønning, Per O. Navestad, Reidun Torkelsen og Astrid Meyer-Knutsen
- 3 LMS-kurs (2 digitale og et fysisk) hos Lassa v. Åse Marie Lønning

### Økonomi

Styret har i 2020 arbeidet videre for å styrke fylkeslagets økonomi og dermed legge grunnlaget for en løpende høy aktivitet i årene fremover.

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



Fra møtet i med statsministeren om "ME og skole". Fra venstre: barne-nevrolog Kristian Sommerfelt, prosjektleder Per O. Navestad, statsminister Erna Solberg, leder i Rogaland fylkeslag Åse Marie Lønning, psykologspesialist Ketil Jakobsen og generalsekretær Olav Osland.



## VEST-AGDER REGIONLAG

Ved utgangen av 2020 hadde regionlaget 200 medlemmer.

**Årsmøtet** ble holdt 30. januar, på møterom Hennig-Olsen Is. Det var 16 stk til stede, deriblant generalsekretær Olav Osland, hvorav 13 stk med stemmerett.

**Styrets sammensetning** ble som følger:

Styreleder: Harald Eriksen  
Nestleder: Hanne Apalstø  
Kasserer : Svein Arild Strædet  
Sekretær: Tove Voldseth  
Styremedlemmer: Inger Lise Ravndal  
Kristin Norum  
Morten Eriksen  
Varamedlem: Dag Inge Svendsen

**Styret** har i 2020 kun hatt ett styremøte, den 27. februar, noen dager før koronaen kom til Norge og stengte oss ned. Her gjennomgikk vi kurset «ME og skole» Harald Eriksen og Inger Lise Ravndal hadde gjennomført dagen før.

Inger Lise Ravndal ble valgt til likepersonsansvarlig.

Det ble planlagt en økt hos Harald 12. mars, hvor resten av styret skulle få opplæring i skoleprosjektet «ME og skole». Vi diskuterte mulighetene for en fagdag i samarbeid med Region Aust og diskuterte mulig gjennomføring av ME-dagen 12. mai. Alle aktiviteter ble imidlertid lagt på is i henhold til smittevernsreglene som kom rett etterpå.

Kommunikasjonen styremedlemmene imellom foregikk etter dette på styrechat på messenger.

Inger Lise og Harald gjennomførte et kurs i «**ME og skole**» for skole, PPT, foresatte den 26. februar. Det deltok 17 personer på denne kurskvelden.

Flere i styret, Harald, Svein Arild og Kristin og Inger Lise, fikk digital opplæring i StyreWeb 7.-8. mai av ME-foreningen sentralt.

### Kafétreff

Målet til regionlaget er å opprettholde kafétreffene. Vi rakk ett kafétreff i Kristiansand, Foodcourt på Sørlands-senteret den 28. januar med 8 deltakere. Inger Lise har vært kontaktperson for treffene her.

Det ble ett kafétreff i Mandal også, Kastellet Restaurant, den 6. februar. Harald har vært kontaktperson for treffene her.

Styreleder hadde møte med generalsekretæren 02.02.2020 angående informasjon rundt overtakelsen som nyvalgt leder.

Styreleder har hatt faste ledermøter med ME-foreningen sentralt på zoom gjennom året 2020:

- Fylkeslagslederene videomøte 18.03
- Fylkeslagslederene videomøte 07.05
- Fylkeslagslederene videomøte 23.06
- Fylkeslagslederene videomøte 18.11 Her var temaet **barn- og unge kontakt**. Beate K Ose ble vår kontaktperson og var med på dette møtet.
- Fylkeslagslederene videomøte 09.12

Landsmøtet ble gjennomført digitalt 23-25.10.2020

Midler fra Grasrotandelen kommer inn til Regionlaget og gjør at økonomien er solid.

Styrets planlagte arbeidsprogram for 2020 ble dessverre veldig amputert. Det var ikke mulig å forutsi om og når til enhver tid gjeldende smittevernstiltak kunne gjøre det mulig å gjennomføre de planlagte aktiviteter.

Styret ønsker å minne om at vi også har en aktiv facebookside «Norges ME-forening - Vest-Agder regionlag», som drives av laget. Den har over 350 følgere og med ca 50 besøkende per måned. For mange ME syke er dette eneste og den letteste måte å ha kontakt med, og følge, ME-foreningen lokalt.

## AUST-AGDER REGIONLAG

### Årsmøte 2020

Årsmøte ble avholdt 25 februar på menighetshuset, Nyli terrasse Arendal. 6 medlemmer til stede.

### Styrets arbeid

Det er avholdt 3 styremøte i løpet av året, og i tillegg hatt jevnlig kontakt via telefon og e-post. Det er blitt sendt ut 2 medlemsbrev i 2020.

### Likepersonstreff

Det ble arrangert 2 likepersonstreff i 2020, i januar og februar. Og vi møttes også til gåturer i mars og september.

Det har dessverre vært for høy corona-smitte i Aust-Agder til at vi har kunne arrangere treffene våre etter dette.

### Ungdomsgruppe og foreldregruppe

Det har ikke vært noe faste møter i 2020. Akkurat nå er det ikke en egen ungdomskontakt, men leder i styret har denne oppgaven. Det ønskes å få en ny ungdomskontakt. Kunne du tenke deg å hjelpe oss? Eller vet du om noen som passer? Da ønsker vi at du kontakter oss.

### Diverse

Likepersonsseminar/landsmøte i oktober: Lill-Tove Heggelund og Hege Sander deltok på Digital møte.

### Medlemstall

31.12.2020 hadde Aust-Agder regionlag 153 medlemmer.

## STYRETS ÅRSBERETNING

Norges ME-forening holder til i leide lokaler i Nedre Slottsgate 4M, 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 2021.

Sum anskaffede midler var på kr 5 592 274 mot kr 5 635 118 i 2019. Heri inngår innsamlede midler til ME-fondet med kr 977 146 mot 1 750 892 i 2019.

Administrasjonskostnader ligger litt høyere i 2020 enn i 2019. Men siden sum forbrukte midler også er høyere i 2020 er administrasjonsprosenten lavere, 11,5% i 2020 mot 12,7% i 2019.

Lønnskostnadene er noe høyere i 2020, noe som skyldes midlertidige stillinger pluss regulering i henhold til statens regulativ.

ME-fondet bevilget i 2020 kr 530 000 til forskning på ME, mot kr 350 000 i 2019. Innsamlede midler som går inn som båndlagt kapital er på kr 407 899. Samlet aktivitetsresultat viser et overskudd på kr 851 546.

Pr. 31.12.2020 har foreningen kr 6 387 212 i omløpsmidler. Kortsiktig gjeld kan uten vanskeligheter innfris, og den likvide situasjonen er tilfredsstillende.

Fri formålskapital er pr 31.12.2020 på kr 2 343 740 mot kr 1 900 093 for 2019.

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

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

Etter styrets og generalsekretærens oppfatning gir årsregnskapet en rettvise oversikt over utvikling og resultat av foreningens virksomhet og dens stilling pr. 31.12.2020.

Oslo, 29. april 2021

Bjørn K. G. Wold  
Styrets leder

Eirik Randsborg  
Nestleder

Line Ernestussen  
Styremedlem

Rune Hoddevik  
Styremedlem

Arild Angelsen  
Styremedlem

Gro Mesna Andersen  
Styremedlem

Linda Bringedal  
Styremedlem

Hege Guttormsen  
Styremedlem

Olav G. Osland  
Generalsekretær