



2024

ÅRSBERETNING
ÅRSREGNSKAP



INNHold

OM FORENINGEN	side 3
Medlemstall	
Styret	
Handlingsplan	
INTERESSEPOLITIKK OG BRUKERMEDVIRKNING ...	side 5
OPPLYSNINGSARBEID	side 6
LIKEPERSONSARBEID	side 7
ME-FORSKNING	side 7
KONFERANSER OG MØTER	side 7
INTERNASJONALT SAMARBEID	side 8
FORENINGENS INDRE LIV	side 9
MEDLEMSSERVICE	side 10
FYLKES-/REGIONLAGENES AKTIVITETER	side 11
Aust-Agder	
Buskerud	
Finnmark	
Innlandet	
Møre og Romsdal	
Nordland	
Oslo og Akershus	
Rogaland	
Telemark	
Troms	
Trøndelag	
Vest-Agder	
Vestfold	
Vestland	
Østfold	
STYRETS ÅRSBERETNING	side 20
REGNSKAP 2023	side 21
Aktivitetsregnskap	
Balanse	
Noter	
REVISORS BERETNING	side 29

Forsidefoto: Ralphs_Fotos/Pixabay

OM FORENINGEN

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 2024 hadde foreningen 6 293 medlemmer.
Per 31. desember var medlemstallet 6 541 medlemmer.

STYRET

Styret ble valgt på landsmøtet høsten 2023 og består, frem til landsmøtet våren 2025, av følgende personer:

Styreleder Linda Bringedal (1 år igjen av valgperioden)
Nestleder Eirik Randsborg

Styremedlemmer:

Rolf Rønning (1 år igjen av valgperioden)
Kjersti Skilbred Langerød (1 år igjen av valgperioden)
Gro Mesna Andersen (1 år igjen av valgperioden)
Hege Guttormsen (til og med juni 2024)
Rune Hoddevik
Arild Angelsen

Varamedlemmer:

Therese Karlsen Alexander
Victoria Schei (permisjon fra høsten 2024)
Tariq Eide

Valgkomité:

Følgende personer ble oppnevnt fram til landsmøtet 2025:
Jan Nygård (gjenvalg), valgt i 2013
Åse-Marie Lønning (gjenvalg), valgt i 2014
Elisabeth Schwencke (gjenvalg), valgt i 2020
Bjørn K. G. Wold (gjenvalg), valgt i 2021
Line Ernestussen (ny)

LANDSMØTET

Landsmøtet ble avholdt 25. mai 2024 med 47 stemmeberettigede til stede.
Det var ikke valg av styremedlemmer i 2024.
Landsmøtet gjenvalgte BDO AS som foreningens **revisorselskap** for ett år.
Ansattrepresentant i styret velges av de ansatte. Ansattes representant i 2024 var Nina Røstad.

STYREMØTER

Styret har avholdt åtte styremøter i løpet av 2024.
Noen saker har vært behandlet og vedtatt per e-post.

HANDLINGSPLANEN FOR 2024

2024 kan bli et avgjørende år for ME-saken i Norge.
Veilederen skal revideres, og dette er noe vi må ha som hovedsak i løpet av året. Vi bør også ha flere medlemskampanjer i løpet av året.

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

Styret har tre hovedprioriteringer i 2024:

1. Påvirke revidering av ny veileder for ME-pasienter.
2. Jobbe for ME-pasientenes rettigheter.
3. Avholde flere medlemskampanjer gjennom året.

Ny veileder for ME basert på NICE retningslinjene og diagnosekriterier der PEM er obligatorisk. Vi skal:

- Delta i en ekstern gruppe arrangert av Helsedirektoratet sammen med andre brukerrepresentanter.
- Opprette en egen intern gruppe som bidrar med råd.
- Se på andre påvirkningsmuligheter.

Tilpasset skoleundervisning/hjemmeundervisning skal være tilgjengelig for ME-syke barn og unge i hele landet:

- Vi setter opp en sentralplan for skoleprosjektet for 2024 for å koordinere og gjennomføre.
- Fylkes-/region lagene lager en lokal plan for de neste årene for å nå målet om 5 arrangementer per år.

Forbedret omsorgstilbud for de aller sykeste gjennom flere ambulerende team og ME-tilpassede omsorgs- og pleiesentre. Vi skal:

- Sette opp kriterier for kommunene om tilbud. Ha klar en modell. Administrasjonen og eksterne involveres.
- Jobbe for styrking av ambulante team. Administrasjonen kontakter helseforetakene.
- Fortsette samarbeidet med Røysumtunet.

Økt forskning på ME og flere ME-forskere. Vi skal:

- Vi må bli mer målbevisst på innsamling. ME-fondet og administrasjonen ser på mulighetene.
- Gjennomføre en forskningskonferanse.

Nav må behandle ME-pasienter med respekt og oppdatert kunnskap, samt ivareta lovfestede rettigheter. Vi skal:

- Fortsette å kreve at Navs rundskriv, som ble flyttet til en kunnskapsbank, blir fjernet eller oppdatert. Ha en ny runde på Stortinget og påtrykk mot myndighetene. Generalsekretær og administrasjonen følger opp møter med alle politiske partier i løpet av våren 2024, både om Nav og med info om ME.
- Nedsette et Nav-utvalg som koordinerer og jobber med ulike problemstillinger.

Fortsatt styrke ME-foreningen og informasjons- og påvirkningsarbeidet. Vi skal:

- Videreutvikle likepersonarbeidet gjennom støttetelefon, forum og møteplasser for ME-syke og pårørende. En plan for utvikling av dette arbeidet settes opp av administrasjonen.
- Øke medlemsmassen til 6 900 ved hjelp av målrettede vervekampanjer og økt informasjon om ME og foreningens arbeid. Dette vil gi grunnlag for en videre styrking av foreningens sentrale administrasjon. Administrasjonen vurderer ulike tiltak og kommer opp med plan for medlemskampanjer i løpet av året.

- Styrke kontakten mellom ME-foreningen sentralt og fylkes- og regionlagene. Retningslinjer for Landsrådet ferdiggjøres og to landsrådsmøter gjennomføres.
- Fortsette aktiv jobbing med formidling av informasjon om ME via sosiale medier, tradisjonelle mediekkanaler, webinarer, podkaster og informasjonsmateriell. Administrasjonen setter opp en plan for webinarer og podcaster. Nettsiden utvikles videre.
- Satse på brukermedvirkning. Vi legger opp til nytt kurs med erfaring fra det forrige.
- Få i stand et nordisk treff for styrever og administrasjoner fra ME-foreninger i Norden.
- Delta aktivt i de nettverk og organisasjoner vi er medlem av.
- Videreutvikle «Forum for barn og unge». Organisasjonsrådgiver er vår kontakt.
- Utvikle frivilligheten i foreningen. Organisasjonsrådgiver ser på muligheter.

FYLKES- OG REGIONLAG

Norges ME-forening hadde ved utgangen av året 15 fylkes- og regionlag, som dekker hele landet. Fylkes- og regionlagene drives av dyktige medlemmer og det legges ned betydelig frivillig innsats i lagene. Aktivitetsnivået var høyt i 2024 og egne aktivitetsrapporter blir presentert senere i årsberetningen.



Tillitsvalgte og frivillige deltok høsten 2024 på ME-foreningens likepersonsseminar.

Endringer på gang

2024 ble et år med mye aktivitet, spesielt opp mot offentlige aktører. Vi fikk en netto vekst på 248 medlemmer; deltok i en ekstern arbeidsgruppe som skal rådggi Helsedirektoratet rundt nye retningslinjer for ME; arbeid mot rundskriv fra Nav der ME og rusavhengighet var nevnt spesielt ble plassert i egen kunnskapsbank hos Nav og Landsmøtet ble for første gang avholdt digitalt.

Nye vedtekter ble vedtatt på Landsmøtet i Oslo den 25. mai. Landsmøtet ble avholdt digitalt med kun et lite sekretariat til stede fysisk. Likepersonseminaret ble, som vanlig, arrangert om høsten og i år lagt til Thon Hotel Linne i Oslo. Årets likepersonseminar inneholdt en del gruppearbeid der flere temaer ble tatt opp. Vi hadde foredrag av Trude Schei om foreningens spørreundersøkelser, utviklingen av FUNCAP som er et skjema for å kartlegge funksjonskapasitet. Og informasjon om hjelpemidler av ergoterapeut Ingrid Pernille Søbstad.

Anja Vesterhus Knustad fikk prisen som «Årets ildsjel» og Frøydis Lilledalen ble tildelt «ME-prisen». Velfortjent heder til begge to.

Det andre brukermedvirkningskurset i foreningen ble avholdt i løpet av året og et seminar for våre tillitsvalgte i Støttetelefonen ble gjennomført om våren.

Vi vil kort gå gjennom våre aktiviteter i 2024: 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 BRUKERMEDVIRKNING

HELSEPOLITISKE MØTER

Stortingets Helse- og omsorgskomiteé

Trude Schei og Olav Osland deltok på budsjettthøring i helsekomiteen den 14. oktober.

Stortingets arbeids- og sosialkomité

Trude Schei og Olav Osland deltok på budsjettthøring i arbeids- og sosialkomiteen den 17. oktober.

Storingsrepresentanter og politiske partier

Trude Schei og Olav Osland hadde møter på Stortinget det første halvåret med FrP, Høyre, Ap og KrF. Hovedmålet var å informere om situasjonen for ME-pasienter, spesielt i tilknytning til Nav og behovet for mer forskning. Kommunikasjonsrådgiveren var også med på møtet med KrF.

Helse- og omsorgsdepartementet

Trude Schei, Olav Osland, Ola Didrik Saugstad og Nina Røstad hadde møte med statssekretær i Helsedepartementet, Karl K. Bekeng, for å presentere siste undersøkelser og hvordan bedre situasjonen for de sykeste ME-pasientene.

Nav

Olav Osland og Trude Schei var i møte med Nav-overlege Marit Hermansen den 6. juni, der de snakket om hvordan ME-pasienter blir møtt hos Nav og kravene for å søke uføretrygd.

INNSPILL OG HØRINGSSVAR

Helse- og omsorgsdepartementet

Foreningen sendte et direkte innspill til «Stortingsmelding om allmennlegetjenesten for fremtiden» i august.

Kunnskapsdepartementet

FFO hadde to møter om Kunnskapsdepartementets «Forslag til regler om bruk av fysisk inngripen for å avverge at en elev utsetter noen for psykiske krenkelser eller vesentlig forstyrrer undervisningen for andre elever». ME-foreningen ga innspill og stilte spørsmål ved personvernet i disse sakene.

Helse Sør-Øst

Nina Røstad deltok på en innspillskonferanse om rehabilitering våren 2024.

FFO og Unge funksjonshemmede lanserte «likhetsløftet» som krever reell likestilling for funksjonshemmede og kronisk syke. Vi signerte og Margrethe Gustavsen representerte foreningen på demonstrasjonen foran Stortinget 3. desember.

Statistisk Sentralbyrå (SSB)

Margrethe Gustavsen deltok 28. februar på dialogmøte hos SSB om å inkludere en tilleggsundersøkelse om funksjons-

nedsettelse i Arbeidskraftundersøkelsen (AKU).

Hjernerådet

Nina deltok også på innspillsmøter hos Hjernerådet om ny hjernehelsestrategi.

BARN, UNGE OG PÅRØRENDE

Nasjonalt Forum for barn og unge voksne

Nasjonalt forum for barn og unge voksne startet opp i 2021. Kenneth Kronstad ledet arbeidsutvalget gjennom 2024.

DE SYKESTE ME-PASIENTENE

En samarbeidsavtale med **Røysumtunet** ble signert i desember 2020. Ved slutten av 2024 var seks pasienter innlagt.

Dag Storla Gundersen er ansatt som tilsynslege og Ola Didrik Saugstad er rådgiver for ME-enheten ved Røysumtunet. Det ble avholdt et referanseutvalgsmøte den 18. mars der Eirik Randsborg, Olav Osland, Linda Bringedal og Nina Røstad deltok. Olav Osland og Linda Bringedal var i møte med ledelsen i september. I august gikk Nordengen av og Kine Hellerud Ravndal tok over som daglig leder.

Røysumtunet har økonomiske utfordringer da kommunenes dårlige økonomi begrenser inngåelse av avtaler.

Det ble opprettet et **utvalg for alvorlige syke** i 2024. Dette består av Nina Røstad, Gro Mesna Andersen, Eirik Randsborg og Margrethe Rognstad, og de hadde to møter høsten 2024.

BRUKERREPRESENTASJON

Referansegruppe for Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME

Referansegruppen skal følge opp Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME og har hatt fire møter i 2024. Nina Røstad har representert ME-foreningen.

Norsk register for langvarig utmattelse uten kjent årsak (NoRU)

Nina Røstad har vært foreningens representant i utviklingen av et kvalitetsregister, en på grunn av mangel på reell brukermidvirkning har hun bare deltatt på ett møte.

Helsedirektoratet

Trude Schei har vært foreningens representant i en ekstern arbeidsgruppe for utvikling av nye retningslinjer for ME-pasienter, i regi av Helsedirektoratet. Gruppen hadde flere møter gjennom året.

Nasjonalt fagnettverk for utmattelse av ukjent årsak

Trude Schei deltar på møter i nettverket.

Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO)

Nettverk for oppvekst og utdanning

Olav Osland har deltatt på nettverkets møter på vegne av ME-foreningen.

Biobanken for ME/CFS ved ME-senteret, OUS

Karl Erik Giercksky har vært ME-foreningens representant i fagrådet til biobanken for ME/CFS.

Statlig spesialpedagogisk tjeneste (Statped)

Lilli-Ann Gravingen har representert ME-foreningen i Statpeds brukerutvalg. På slutten av året tok Gro Mesna Andersen over den rollen.

MEDLEMSKAP I PARAPLYORGANISASJONER

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) er en paraplyorganisasjon med nærmere 400 000 medlemmer fordelt på 88 organisasjoner.

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.

Studieforbundet Funkis er en paraplyorganisasjon for funksjonshemmede, kronisk syke og deres pårørende. Funkis har 103 medlemsorganisasjoner med rundt 350 000 medlemmer.

Stiftelsen Dam er en stiftelse som deler ut midler til frivillige organisasjoner. ME-foreningen ble medlem i slutten av 2020.

Unge funksjonshemmede er et samarbeidsorgan for funksjonshemmedes ungdomsorganisasjoner og har 38 medlemsorganisasjoner med til sammen rundt 25 000 medlemmer.

Frivillighet Norge er frivillig sektors interessepolitiske samarbeidsforum med over 350 medlemsorganisasjoner. ME-foreningen ble medlem i juni 2024.

OPPLYSNINGSARBEID

MEDIEDEKNING OG DELTAKELSE

ME-foreningen hadde i 2024 presseoppslag, kronikker og intervjuer blant annet i TV2, NRK, Dagsavisen, Dagbladet, Forskning.no og TrønderNytt.

NETTSIDEN OG SOSIALE MEDIER

Vårt formål med nettsiden er at den skal gi god og riktig informasjon om sykdommen.

Foreningens Facebook-side har omtrent 16 000 følgere, vi har drøye 2 000 følgere på Instagram og ca. 800 på X. For unge drifter foreningen en server på Discord med ulike kanaler delt inn etter alder og tema: for barn, unge og unge voksne, og Instagram-kontoen Ung med ME.

Foreningens Youtube-kanal legger ut informasjonsfilmer og opptak fra webinarer.

PROSJEKTER

Øversette brosjyrer til samisk og urdu

Nina Røstad leder prosjektet med å oversette brosjyrer til samisk og urdu. Det ble tildelt kr. 188 000,- av Helsedirektoratet i april 2023 og prosjektet ble videreført i 2024.

MECOV

Brukerundersøkelsen startet i 2021 og ble fullført i 2024. Bjørn G. K. Wold var prosjektleder og flere av foreningens tillitsvalgte bidro. I 2024 ble Wolds artikkel «Symptom-based survey diagnoses may serve to identify more homogenous subgroups of fatigue and postviral diseases» publisert i tidsskriftet *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*; en sluttrapport ble publisert; tre webinarer med funn fra undersøkelsen ble gjennomført med Wold. Arbeidet med å lage nye nettsider til prosjektet, for å få til samarbeid og videre bruk av rådata, ble satt i gang.

ME og skole – et kurs for tilrettelagt undervisning

Kursprosjektet utviklet av Rogaland fylkeslag lå litt nede frem til august 2023 på grunn av sykefravær, men ble styrket med en 20 % stilling fra august '23 til juni '24 og økt til 25 % fra september 2024. Det er avholdt 15 kurs, digitalt eller fysisk, med rundt 200 deltakere.

Spørreundersøkelse om utredning og diagnose

Våren 2024 gjennomførte vi en spørreundersøkelse hvor tema var ME-sykes erfaringer med utredning og diagnostisering, og hvilke råd de fikk før og etter at diagnosen var satt. Vi fikk mer enn 3 500 svar som viste at det tar svært lang tid å få diagnose og at feil råd tidlig i forløpet ser ut til å bidra til unødige forverring. En midlertidig rapport ble sendt til Helsedirektoratet i oktober.

FUNCAP

FUNCAP-skjemaet, utviklet av Trude Schei og Kristian Sommerfelt, brukes til vurdering av funksjonskapasitet ved ME og andre sykdommer med PEM. Skjemaet ble publisert i juni 2024. Skjemaet har fått en egen nettside, FUNCAP.no

DEN INTERNASJONALE ME-DAGEN, 12. MAI

Markering av den internasjonale ME-dagen 12 mai ble gjennomført på forskjellige måter over hele landet. En oversikt over arrangementer ble delt på sosiale medier i forkant, bilder og stemningsrapporter som ble delt i etterkant.

Oslo og Akershus fylkeslag tok initiativ til å intervju ME-forsker Karl Johan Tronstad, i samarbeid med foreningen sentralt. Dette ble gjort tilgjengelig for alle fylkeslag på selve dagen og senere lagt ut i våre kanaler.

Styreleder Linda Bringedal skrev en hilsen til ME-syke som vi publiserte i alle våre kanaler.

I uken opp mot 12. mai gjennomførte vi en stor kampanje, «Foten ned», hvor vi ba ME-syke og pårørende å fortelle historier fra dårlige møter med offentlige tjenester. Vi fikk enorm respons og delte denne uka over 70 sitater fra ME-pasienter. Instagram-profil og ME-syk Luna Anette –@lunaanette – laget en humoristisk video hvor hun spilte ut noen av sitatene.

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-foreningen startet et likepersontilbud på telefon i 2020. I 2023 ble tilbudet forsterket med flere nye frivillige. For å bedre tilgjengeligheten utvidet vi åpningstiden og telefonen betjenes nå av flere likepersoner samtidig. Så langt er det gode erfaringer med endringene.

Discordserver for ME-syke

I 2024 samarbeidet foreningen sentralt med fylkeslagene i Aust-Agder, Oslo og Akershus og Vestland om et gaming-webinar. I forlengelsen av webinarer har det blitt etablert en Discordserver for ME-syke, med ulike kanaler: for gaming, likepersonsgrupper, og diskusjonsgrupper for forskning og interessepolitikk. Denne skal utvikles videre som et alternativ til grupper på Facebook.

Nasjonalt forum for barn og unge voksne

Forumet har etablert en konto på Discord for utveksling mellom unge i målgruppen, samt Instagram-kontoen Ung med ME.

ME-FORSKNING

FONDET FOR ME-FORSKNING (ME-FONDET)

ME-fondet har i 2024 samlet inn nærmere kr. 800 000 kroner fra innsamlinger og donasjoner via Vipps, SMS og bankoverføringer.

Utvalget i ME-fondet består av Bjørn K. Getz Wold (leder), Hege Guttormsen, Rune Hoddevik, Kenneth Kronstad, og Torbjørn Tynning.

Utvalget har gjennom året oppgradert informasjonen om fondet på ME-foreningens nettsider, samt fulgt opp både forskere og bidragsytere.

Tildelinger i 2024

FAFO og Sintef sine analyser av registerdata for pasienter med G93.3-diagnose.

ME-fondet bidro i 2023 til at prosjektmiljøet i FAFO og Sintef kunne fortsette sine analyser av registerdata for pasienter med G93.3 diagnose. De ønsker nå å se på alle årskullene fra Norsk pasientregister fra 2009, og samtidig følge opp alle årskullene i flere enn tre år. ME-fondet videreførte støtten i 2024 med kr 150 000 til en utvidet analyse av registerdata.

Støtte til EU-søknad for ME-BRICKS: ME/CFS – Biomedical Research, Innovation, Clinical Knowledge, and Social impact. Et internasjonalt team med prof. Karl Johan Tronstad i spissen søkte om støtte til å utarbeide søknad til ME-BRICKS. ME-fondet bevilget 120.000 kroner til arbeidet med søknaden. Dessverre fikk ikke prosjektet videre støtte, men det kan være aktuelt for senere utlysninger.

MEDISINSK FAGRÅD

Hovedoppgaven til det medisinske fagrådet er å gi ME-foreningen og ME-fondet råd om hvilke prosjekter som bør støttes, både direkte av ME-fondet og/eller ved å søke Stiftelsen Dam gjennom ME-foreningen. Fagrådet har møter tilpasset søknadsfristene for DAM-forskning i januar) og ME-fondet i første halvdel av april og oktober.

Det medisinske fagrådet bestod i 2024 av Ola Didrik Saugstad, Tor Lea, Kristian Sommerfelt og Marte Viken. Valgkomiteen var ikke aktiv i 2024.

KONFERANSER OG MØTER

HELSEFAGLIGE KONFERANSER OG MØTER ARRANGERT AV NORGES ME-FORENING

Arendalsuka

Foreningen hadde et arrangement under Arendalsuka med temaet «Veien fram til uførhet: Hva må til for at ME-syke får rettferdig behandling av Nav?». Trude Schei foredro om resultater fra Nav-undersøkelsen og deretter var det debatt med Rune Hoddevik som leder. Nina Røstad ledet arbeidet i samarbeid med regionlagene i Agder. Kommunikasjonsrådgiver Margrethe Gustavsen var også til stede.

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

Forskningskonferanse ble gjennomført i samarbeid med NKT og FHI på Rikshospitalet 18. og 19. november.

Webinarer avholdt i 2024:

- Antony Caffrey fra Legalis om uføretrygd
- Gamingwebinar med Arevya
- Bjørn Getz Wold om funn fra prosjektet MECOV
 1. Hvem har ME?
 2. Mer homogene undergrupper av personer med utmattelsessykdom?
 3. Konklusjoner og endringer fra undersøkelsen i 2012

Webinarer i forbindelse med foreningens kunnskapskampanje ledet av Trude Schei om Nav:

- Kan Nav kreve at ME-syke gjennomfører behandling for å få uføretrygd? Med advokat Anthony Caffrey, Legalis.
- ME-syke, Nav og «hensiktsmessig behandling», med Trude

- Schei, assisterende generalsekretær i ME-foreningen.
- Husbanken og tilrettelegging av bolig, med Britt Nina Borge, Husbanken.
- Ungdomsgarantien i Nav – hva er det?, med Marianne Grøndal Pedersen, Nav.
- Nav-ombudet i Agder – hva de gjør, og hva de kan og ikke kan hjelpe med, ved Jahn-Tore Fjelstad.
- Hvordan Nav arbeider med å bedre brukeropplevelsen, med Daniel Neegaard, Nav.
- Hva kan registerdata fortelle oss om prognoser og tilfriskning ved G93.3-diagnose?, med Anne Kielland, FAFO.
- Ta kontroll over egen prosess i møte med Nav, med forfatter og foredragsholder Kristina Vedel Nielsen.
- Helsetjenestebruk og sykefravær i 2023 sammenlignet med trender før pandemien i Norge, med forsker i FHI, Richard Aubrey White (uttalte seg ikke på vegne av arbeidsgiveren).

Regionale fagdager

Møre og Romsdal fylkeslag arrangerte informasjonsmøte i Kristiansund 10. oktober om diagnostisering og om skole. Kristian Sommerfelt, Nina Røstad og Olav Osland deltok.

Olav Osland og Nina Røstad deltok på tverrfaglig fagkonferanse i Troms, arrangert av Helse Nord og Troms fylkeslag.

Podkaster

Det ble produsert to podkastepisoder med Anne Kielland og Richard White som vil publiseres i 2025.

DELTAKELSE VED EKSTERNE HELSEFAGLIGE KONFERANSER OG MØTER

Hjernerådet

Nina Røstad deltok på Hjernehelsetkonferansen til Hjernerådet høsten 2024.

INTERNASJONALE HELSEFAGLIGE KONFERANSER

Invest in ME

Historisk sett har ME-konferansen «Invest in ME» blitt holdt i London i slutten av juni. Dette er den største ME-konferansen i Europa. Konferansen ble i år avholdt i Cambridge. Bjørn Wold og Rune Hoddevik deltok.

Forskningskonferanse i Stockholm

I oktober arrangerte Riksförbundet för ME-patienter (RME) sin årlige en ME-forskerkonferanse i Stockholm der Trude Schei deltok. I forkant av konferansen presenterte Trude Schei og Kristian Sommerfelt FUNCAP på en rundebordskonferanse.

Unite to fight-konferansen

Nina Røstad deltok digitalt på den internasjonale konferansen om long covid og ME som gikk over to dager i mai.

Internasjonale ME-konferanse i Berlin

Nina Røstad deltok digitalt.

ANDRE KONFERANSER OG MØTER

Årsmøte i Hjernerådet

Generalsekretær Olav Osland deltok som ME-foreningens representant på årsmøtet 2024.

Årsmøte i Stiftelsen Dam

Olav Osland deltok på årsmøtet i Stiftelsen Dam i mai.

Årsmøte i Funkis

Olav Osland deltok på årsmøte i Funkis i april.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

Olav Osland deltok på FFOs møte om brukermedvirkning i januar 2024 og FFOs ledermøte i april.

Virke Ideell og frivillighet

Olav Osland deltok på ledermøte i mars.

INTERNASJONALT SAMARBEID

NORDISK SAMARBEID

I september arrangerte vi et seminar for administrasjon og styrer i foreningene i Norden. Fem fra Norge, én fra Finland og tre fra Sverige deltok og det planlegges flere arrangementer. En gruppe er blitt nedsatt for å jobbe med felles nordiske utfordringer.

EUROPEISK ME ALLIANCE (EMEA)

EMEAs mål er å trekke 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.

Medlemsorganisasjonene i EMEA består av foreninger og stiftelser fra Belgia, Danmark, Finland (2 grupper), Frankrike, Irland, Island, Italia, Kroatia, Litauen, Nederland (3 grupper), Norge, Slovenia, Spania (2 grupper), Sveits, Sverige, Storbritannia, Serbia og Tyskland. NMEF har vært representert ved Rune Hoddevik.

EMEA har i 2024 konsentrert mye av aktiviteten inn mot WHO og samarbeidende organisasjoner i Europa. Bistand til medlemmer i Øst-Europa har tatt mye tid.

Noen aktiviteter i 2024:

- Deltagelse og presentasjon på WHO sin regionale konferanse i København.
- Møte med Dr. Hans Kluge, regional direktør i WHO.
- Fullført en europeisk spørreundersøkelse i samarbeid med ME-foreningen i Norge, med over 11 000 respondenter.
- Deltatt i styret i EFNA (European Federation of Neurological Associations).

- Presentasjon på EFNAs møte med en rekke representanter fra Europaparlamentet i november.
- Brev til alle kandidatene til Europaparlamentet ved valget i juni 2024.
- Deltagelse i EDF (European Disability Forum).
- Oppdatert felles informasjonsmaterieil til bruk i de ulike medlemsorganisasjonene.
- Etablert arbeidsgrupper for ulike områder.
- Laget en video med korte presentasjoner av alle medlemmene.
- Økt aktivitet i sosiale medier.
- Deltagelse og bistand på «Invest in ME»-konferansen.

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.

Bjørn K. Wold har gjort en betydelig innsats som leder for ME-fondet. Han sitter også i valgkomiteen for sentralstyret.

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!

FORENINGENS INDRE LIV

ADMINISTRASJONEN

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

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.

Likepersonrådgiver Anne-Cathrine Rodriguez er ansatt i 25% stilling. I tillegg produserer hun foreningens trykksaker.

Regnskapsmedarbeider Siri Waaland var ansatt i 70 % stilling. Hun jobbet for det meste med regnskap, men også annet administrativt arbeid. 1. juni 2024 gikk hun av med pensjon og vi takker henne for en fantastisk innsats for foreningen.

Helsefaglig rådgiver Nina Røstad er ansatt i 75% stilling. Hun er ergoterapeut og har bred institusjonell erfaring. Hun har i tillegg jobbet med «Skole og ME» og oversetting av brosjyrer.

Kommunikasjonsrådgiver Margrethe Gustavsen er ansatt i 80 % stilling, men har i tillegg arbeidet med MECov-undersøkelsen på timebasis.

Organisasjonsrådgiver Hilde Tangen er ansatt i 75% stilling. Hun er kontoransvarlig og veileder fylkeslagene vedrørende organisasjonsarbeid, og vikariert i likepersonsarbeidet.

FRIVILLIG INNSATS

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

Rune Hoddevik, er internasjonal koordinator. Det innebærer

INTERNE MØTER FOR ADMINISTRASJONEN OG TILLITSVALGTE

Årsmøter

Olav Osland deltok på følgende lokale årsmøter: Finnmark, Telemark, Rogaland, Innlandet. Hilde Tangen deltok på årsmøtet til Østfold. Nina Røstad deltok på Vest-Agder, Aust-Agder og Nordland sine årsmøter, mens Margrethe Gustavsen deltok på årsmøtet hos Innlandet. Margrethe Gustavsen og Anne-Cathrine Rodriguez deltok på Oslo og Akershus sitt årsmøte, mens Trude Schei deltok på årsmøtet i Vestland.

Nasjonalt forum for barn og unge voksne

Det ble avholdt seks møter i arbeidsgruppen i 2024. Et fysisk seminar ble avholdt i oktober.

Jul- og sommeravslutning

Administrasjonen hadde sommeravslutning i juni og markerte juletiden sammen med sentralstyret i november. Hilde Tangen og Nina Røstad deltok på julebord for medlemmene i Lillestrøm. Hilde Tangen deltok også på julebord i Oslo. Olav Osland deltok på julelunsj for styret i Buskerud.

Fylkes- og regionledermøter

Der er avholdt seks videomøter med fylkes- og regionlagenes ledere, to av dem med alle i styrene.

Landsmøte i Norges ME-forening

Landsmøtet ble holdt på Scandic Solli hotell i Oslo 24. mai 2024. Der var 47 stemmeberettigede til stede.

Seminar for tillitsvalgte 26.–28. oktober

Administrasjonen og tillitsvalgte fra hele landet var samlet på Thon Hotel Linne i Oslo for det årlige seminaret. Et utvalg bestående av Olav Osland, Nina Røstad, Hilde Tangen og Margrethe Gustavsen hadde ansvaret for planlegging og gjennomføring av arrangementet.

65 delegater, tillitsvalgte og likepersoner fra hele landet deltok. Det ble informert om administrasjonens og sentralstyrets arbeid og foredrag fra bl.a. Trude Schei.

ÅRETS ME-ILDSJEL

Anja Vesterhus Knustad ble «Årets ildsjel 2024» og fikk prisen overlevert på styrets julemarkering 30. november.

Årets vinner har bemerket seg ved flere anledninger og er brukt av flere aktører via Talerlisten. Hun er uredde og sier ofte sin mening i alle slags fora. Hun er 22 år og på sin Instagram-konto @this.is.the.illness når hun ut til en følgerskare på over 24 000 mennesker fra hele verden. Hennes fokus er på hvordan det er å være ung med en alvorlig, kronisk sykdom. Hun deler åpent og ærlig om sin hverdag som ME-syk. Hennes evne til å nå ut med informasjon, trøst og forklaring til unge syke er fantastisk. Og hun skaper på denne måten et sterkt fellesskap for de unge som er gjemt. Hun er også aktiv i styrer og utvalg.

ME-PRISEN

ME-prisen ble i 2024 tildelt Frøydis Lilledalen. Hun har, på tross av sine begrensede arbeidsressurser, gjennom mange debattinnlegg basert på sin faglige innsikt i aviser og helsefaglige tidsskrifter, bidratt til å gjøre ME ikke bare mer kjent, men også forstått. Prisvinneren har også bidratt til dette gjennom sine kritikerroste bøker.

MEDLEMSSERVICE

INFORMASJON TIL MEDLEMMENE

ME-foreningens Medlemsblad

I 2024 ga ME-foreningen ut to medlemsblader. Redaksjonen ble ledet av Anne-Cathrine Rodriguez første halvår, deretter overtok Margrethe Gustavsen. Redaksjonen besto ellers av Trude Schei og Kjersti Skilbred Langerød. 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»

Flere av fylkes- og regionlagene har også egne Facebook-sider.

Hjemmesiden

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

Nyhetsbrev

Et nyhetsbrev legges ut på hjemmesiden omtrent månedlig og skal være en oppsummering av ME-relaterte saker som

har vært belyst og/eller vært i media den siste tiden. Alle medlemmene får et e-postvarsel når et nytt nyhetsbrev legges ut på hjemmesiden. Medlemmer som ikke ønsker et slikt varsel kan be om å fjernes fra e-postlista.

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 i tillegg til å administrere kanalen.

Discord

Forum for barn og unge voksne har en discordserver med kanaler delt inn etter alder og tema. Her kan man skrive åpent eller snakke sammen én-til-én eller i gruppe. Discord er en plattform som brukes mest for å kommunisere ved online spilling. Alle som vil inn på serveren må godkjennes av administratorer.

Fra og med 2024 har vi også en discordserver som er åpen for alle ME-syke over 13 år, med ulike kanaler for gaming, likepersonsgruppe, forskning og interessepolitikk.



Discord for alle ME-syke.



Discord for unge mellom 13 og 35 år.

Instagram

Foreningen har to kontoer: én for «Forum for barn og unge», @ungmedME, og en for hele foreningen. I 2023 bidro Instagram-profil og designer Marie Murby til en ny og mer sammenhengende profil på Instagram. Kommunikasjonsrådgiver og assisterende generalsekretær har videreført denne i 2024 og har fått god tilbakemelding på det. Foreningen har fått flere nye medlemmer i aldersgruppen som er Instagrams målgruppe, spesielt i forbindelse med høstens medlemskampanje. Vi har også fått nye følgere på Instagram og stor økning i engasjementet på plattformen.

X

Foreningen har X-konto som administreres av kommunikasjonsrådgiveren.

Bluesky

Foreningen har fra 2024 en Bluesky-konto, administrert av kommunikasjonsrådgiveren.

MEDLEMSFORDELER

Administrasjonen arbeider med å sikre medlemsfordeler og det eksisterer avtaler med Advokatfirmaet Legalis, Arnika, Hantek, Finnskogtoppen velværehotell, Hjemoptikk, Livsendring, Online Yoga samt hotellkjedene Scandic, Thon og Strawberry.

FYLKES OG REGIONLAGENES AKTIVITETER

Fylkes- og regionlagene i Norges ME-forening står for en stor del av ME-foreningens arbeid, og foreningen er svært takknemlig for innsatsen til alle tillitsvalgte og frivillige. Her følger utdrag fra fylkes- og regionlagenes årsberetninger, i alfabetisk rekkefølge:

AUST-AGDER REGIONLAG

Årsmøte

Årsmøtet ble avholdt 21. mars og følgende styre ble valgt:

- Lill-Tove Hole, leder (valgt for 1 år)
- Hege Sander (valgt for 1 år)
- Lena B. Pedersen (valgt for 1 år)
- Eystein Felle (valgt for 1 år)
- Margrethe Rognstad (valgt for 1 år)

Styrets arbeid

Styret har gjennom året hatt styremøter, kontakt via mail, og digitale møter med ME-foreningen sentralt. Representanter for styret deltok på landsmøte og seminarhelg. Den internasjonale ME-dagen 12. mai ble markert med lotteri til inntekt for ME-forskning. Sammen med region Vest-Agder og ME-foreningen sentralt arrangerte vi program på Arendalsuken. Vi stod også på stand sammen med ME-foreldrene og Vest-Agder regionlag.

Likepersonsarbeid

«MEetup» ungdom/ung voksen har hatt noen treff gjennom året. 30. mai deltok leder og barne-og ungdomskontakt på webinar «GAME MED OSS – verdens mest tilgjengelige hobby», med streameren Elisabeth Sivertsen. Pårørendeekveld ble arrangert på Raet kystlag. Vi arrangerte medlemstreff hver 1. tirsdag i måneden gjennom året. I november arrangerte vi julebord for medlemmene. Tom Nekstad var på besøk hos oss og holdt et foredrag om forskningsnytt i november. Det ble arrangert sommertreff for medlemmer, på Bjellandstrand gård på Tromøya.

Representasjon/samarbeid

Lill-Tove Hole er brukerrepresentant i Nav Arendal og Grimstad, og var en av æresgjestene ved åpningen av nytt Navbygg i Grimstad i juni.

Antall medlemmer

Per 31.12 hadde regionlaget ca 190 medlemmer.

BUSKERUD FYLKESLAG

Fylkeslaget organiserte 480 medlemmer per 31. desember.

Årsmøtet ble gjennomført 17. april i Drammen.

Styret har i 2024 bestått av åtte faste medlemmer:

Heidi Tokle Poverud, leder
Øivind Olsen, nestleder
Kristin Brudheim, kasserer
Maria Therese Fjellstad Torgersen, sekretær

Åse Stabell, styremedlem
Tom Amsen, styremedlem
Ina Odrun Aasen, styremedlem
Anette Narverud, styremedlem

Vi sendte ut 7 utgaver av «**ME Buskerud nytt**» med innbydelser til våre arrangement og kurs.

Vi inviterte til **yoga og medisinsk qigong** både i vår- og høstsemesteret gjennomført ved både fysisk oppmøte og digitalt. Fylkeslaget støtter kursene økonomisk.

Vi inviterte til **maleterapikurs** både vår og høst med malelærer Kjell Stapnes Johnsen som er kunstmaler og utdannet terapeut.

Vi inviterte til **medisinsk yoga i varmtvannsbasseng** om høsten og kurset ble raskt fullt og godt likt blant medlemmene.

Vi markerte **Den Internasjonale ME-dagen** 12. mai med stand på Drammen sykehus og foredrag om ME og forskning ved journalist og forfatter Jørgen Jelstad. Foredraget ble streamet til facebook-siden vår - og ligger der fortsatt.



Hele styret i Buskerud fylkeslag sammen med Jørgen Jelstad (foran i midten).

16. oktober arrangerte vi **foredrag om ME og forskning** ved professor Ola Didrik Saugstad i Drammen. Foredraget ble streamet til facebook-siden vår - og ligger der fortsatt.

Vi inviterte til **medlemsmøter og middagstreff** i Adventtkirken, Mjøndalen, i vår- og høstsemesteret.

Hurumjengen har hatt mange **kafétreff i Sætre** samt sommeravslutning ledet av Helle Haug Hårstad.

Café Ung har hatt månedlige samlinger på Criollo sjokoladebar.

Kafé Drammen har hatt månedlige samlinger med godt oppmøte.

Årets **sommerfest** ble holdt på Portåsen i Mjøndalen 19. juni. Vi spanderte god lunsj. Det var kunstutstillinger i låven, og vi fikk et herlig kåseri om Wildenvey.

20. september inviterte vi til **lunsj på Knutehytta** i Kongsberg. Vi arrangerte stor **julelunsj** på Jonas B i Drammen torsdag 5.12. med fantastisk oppmøte fra medlemmene.

Leder Heidi Tokle Poverud og styremedlem Anette Narverud deltok på **16 Invest in ME-konferansen** i Cambridge 28. juni, og vi publiserte to videointervjuer fra konferansen via vår facebookside.

Øivind Olsen, Maria Therese Fjellstad Torgersen, Anette Narverud og Heidi Tokle Poverud var delegater ved **landsmøtet** i mai.

Kristin Brudheim, Maria Therese Fjellstad Torgersen, Anette Narverud og Heidi Tokle Poverud deltok på den landsomfattende **likepersonssamlingen** i Oslo.

Tre medlemmer fra styret deltok på et **organisasjonskurs ved Funkis** i Drammen.

Styret avviklet **6 styremøter på dagtid, samt arbeidsmøter og kurs**. Internarbeidet i styret er tidvis omfattende. Vi har deltatt ved diverse digitale samlinger med hovedforeningen.

Vår representant Elisabeth Schwencke fungerte ut året i **Brukerutvalget for sykehusene i Vestre Viken** via FFO.

Styret deltok på **ekstraordinært årsmøte i FFO Viken** og etableringsårsmøter i FFO Akershus, FFO Buskerud og FFO Østfold. Vårt medlem Elisabeth Schwencke ble valgt som **nestleder i nye FFO Buskerud**.

Denne høsten startet Øivind Olsen, Kristin Brudheim og Ina Odrun Aasen med **frivillige vakter for FFO** ved Brukerkontoret på Drammen sykehus.

Likepersonsansvarlig og studieleder er Heidi Tokle Poverud.

Barne- og ungdomskontakt hos oss er Maria Fjellstad Torgersen, som også leder likepersonsgruppa Cafe Ung.

Fylkeslaget har en **offentlig facebook-side** med mange følgere. Vi har lukkede facebookgrupper for samtlige kurs og kafétreff.

FINNMARK FYLKESLAG

Styret

Etter årsmøtet 24. februar ble styrets sammensetning slik:

Leder:	Cate-Elin Mathisen Haga
Nestleder:	Linda Hølvold
Sekretær:	Rachel Olsen
Kasserer:	Marit Wøhni
Styremedlem:	Maria Jensaas
Styremedlem:	Elisabeth Martinsen
Styremedlem:	Gunn Søfting
Vara:	Siv-Elin Leinan
Vara:	Eli Annie Juliussen Lorås

Likepersonsleder:	Rachel Olsen
Ungdomsrepresentant:	Tiril Hølvold Svortevik

Styrets arbeid

Det ble avholdt 7 styremøter og behandlet 63 saker. Leder og sekretær har i hovedsak tatt seg av den daglige driften. Fylkeslagets leder, nestleder, styremedlem og vararepresentant har

deltatt på digitale møter med sentralledet. Dette omhandler det digitale Landsmøtet, digitalt møte i Landsrådet og digitale møter med øvrige styre i fylkes og regionlag.

Leder deltar i prosjektgruppe i NMEF, om spredning av materiell og informasjon om ME på Urdu og Nord-samisk.

Likepersonsansvarlig har deltatt i nettverket for likepersonsansvarlige i NMEF.

Tre styremedlemmer deltok på Konferanse om ME i Tromsø arrangert av UNN.

To styrerepresentanter har deltatt i NMEF «Brukermedvirkningsopplæring».

Medlemsinformasjon

Det er gjennom året sendt ut informasjon til alle medlemmer som epost, SMS eller pr post, og annonsert på fylkeslagets Facebook-side.

Medlemsrettede aktiviteter

Den Internasjonale ME-dagen 12. mai

Dagen ble markert i Hammerfest, Kirkenes og Alta med kafétreff.

Likepersonsarbeid

Fylkeslaget har hatt fire likepersoner for ME-syke og pårørende, som har gjennomført samtaler med enkeltpersoner og i grupper. Treff har vært i Karasjok, Alta, Kirkenes og Hammerfest. Det ble avholdt «Juletreff» i Kirkenes, Alta og Hammerfest.

Åpne medlemsmøter

Det ble arrangert «Åpent medlemsmøte» med tema og innleide foreleser i Karasjok og Hammerfest.

Representasjon/samarbeid

På *Landsmøtet* i mai deltok leder og nestleder.

Sekretær og et styremedlem deltok på det årlige *likepersonsseminaret* i Oslo. Et styremedlem deltok på et landsdekkende seminar for *Forum for barn og unge*.

Leder har deltatt i utarbeidelse og gjennomføring av *mestringskurs for ME-syke* og deltar som foreleser ved kursene digitalt og fysisk, ved LMS Klinikk Kirkenes, som *brukerrepresentant*.

Leder deltok på *FFO Troms og Finnmark* sitt årsmøte som ble holdt digitalt.

Likepersonsansvarlig har deltatt i *nettverket for likepersonsansvarlige* i NMEF.

Utadrettet virksomhet

Fagdag i Karasjok den 15. oktober

Tema: Informasjonsmateriell om ME på Nord-samisk. Hva er ME. Å leve med ME og konsekvenser. ME og skole.

Forelesere: Nina Røstad og Cate-Elin Mathisen Haga.

Fagdag i Hammerfest den 16. oktober

Tema: Informasjon om informasjonsmateriell på Nord-samisk. Presentasjon av NMEF og NMEF Finnmark Fylkeslag. Hva er ME-prognose. Symptomer ved alvorlig ME og erfaringskunnskap fra omsorgstilbudet for ME-syke ved Røysumtunet. Me/skole og hjelpemidler.

Forelesere: Nina Røstad og Cate-Elin Mathisen Haga.

Media

Alle arrangement er lagt ut på fylkeslagets Facebook side og ulike oppslagstavler på Facebook. Pressen har vært invitert, men har valgt å ikke dekke våre arrangementer. Fylkeslaget har ikke brukt pressen til å annonsere sine arrangement.

Økonomi

Økonomien har vært god også dette året med overførte midler 2023. Fylkeslaget har fått tilskudd fra Helse- Nord, Grasrotandelen fra Norsk Tipping og medlemsmidler fra Norges ME- forening.

Antall medlemmer

31.desember 2024 hadde fylkeslaget 114 medlemmer.

INNLANDET FYLKESLAG

På årsmøtet 11. april ble dette styret valgt:

Styreleder: Aina Elle Nitteberg

Nestleder: Ida Askjellerud

Styremedlem (kasserer): Gunhild Nordberg

Styremedlem Ida B. Håseth

Styremedlem: Inger Moberg

Styremedlem: Ann Elisabeth Caldecourt

Styremedlem: Åse Marit Fredrikstad

Varamedlem: Jane Kalfoss

Valgkomité: Ståle Storheil og Mathilde Mykløy

Revisor: Marit Seielstad

Barn- og ungekontakt: Anne Røijen Størdal

Styremøter

Styret har avholdt 6 styremøter i løpet av året.

Gjennomførte aktiviteter

- ME-dagen 12.mai ble markert med filmvisning og foredrag på Hos Hai på CC Hamar. Totalt 23 deltakere møttes til en vellykket kveld. Flere biblioteker laget utstilling med ME-aktuelle bøker.
- Deltakelse på ME-foreningens landsmøte digitalt 25.mai. Fra oss deltok Ann Elisabeth Caldecourt, Åse Marit Fredrikstad og Aina Elle Nitteberg
- Inger Moberg fra styret deltok på årets likepersonseminar i oktober. Anne Røijen Størdal, som også deltok på forum for barn og unge i sammenheng med seminaret.
- Foreningens helserådgiver Nina Røstad og Hege Guttormsen holdt kurs om ME for Åsnes kommune 30. oktober, og fikk i tillegg med seg Grete Nordhagen til å holde kurset ME og skole for 16 lydhøre deltakere i Elverum dagen etter.
- 12.november hadde vi temakveld med Tom Nekstad på Hamar om det nyeste innen forskning på ME og Long Covid. Totalt 27 deltakere.
- Det har vært jevnlig deltakelse på digitale møter med ME-foreningen sentralt

Likepersonsarbeid

Vi har gjennom året fått gjennomført en rekke likepersonstreff:

Elverum (2 treff)

Kongsvinger-regionen (8 treff)

Gjøvik (6 treff)

Lillehammer (2 treff)

Førjultreff i Kirkenær, Lillehammer og Gjøvik, hvor vi spanderte juletallerken på medlemmene.

I løpet av året har flere av styremedlemmene hatt likepersonsamtaler med medlemmer.

Deltakelse på konferanser i regi av FFO

- Kvinnehelsekonferanse i Hamar 27.februar
- Brukermedvirkerkonferanse i Hamar 20.-21. september

Representasjon

Aina Elle Nitteberg - brukerrepresentant ved Skogli.

Grete Nordhagen - leder Rådet for personer med funksjonsnedsettelse, Elverum og medlem av Brukerutvalg i Nav Innlandet.

Antall medlemmer:

Per 31.12 hadde Innlandet fylkeslag 433 medlemmer.

MØRE OG ROMSDAL FYLKESLAG

På årsmøtet 9. april ble følgende styre valgt:

Siv Beate Garnes (styreleder)

Bente Garnes (nestleder)

Tone Straumsheim Finnøy (kasserer)

Martine Hurlen (medlem)

Styremøter

Det er avholdt 4 digitale styremøter i løpet av året.

Dette året har fokuset vært å opprettholde likepersonstreffene vi har i fylket, og informasjonsspredning.

Likepersonstreff

I *Ulsteinvik* har vi likepersonstreff fast første tirsdagen i måneden.

I *Molde* har vi fast treffdag andre tirsdagen i måneden.

I *Kristiansund* er det likepersonstreff den tredje onsdag i måneden.

I *Ålesund* har vi likepersonstreff fast siste onsdagen i hver måned.

Julebord/sommerfest

Det ble arrangert sommeravslutning med pizza på det siste treffet før sommeren i Ålesund. Julebord ble arrangert i Ålesund.

Seminar/konferanse

I oktober arrangerte ME-foreningen sentralt likepersonseminar i Oslo. Der møtte vi med tre representanter: Siv Beate Garnes stilte fra styret, mens Rune Hoddevik og Mona Klauset var delegater.

Arrangement

9. oktober arrangerte vi informasjonsmøte i Kristiansund med foredrag av generalsekretær Olav Osland, helsefaglig rådgiver Nina Røstad og barnelege Kristian Sommerfelt.

Kurs

I november var Siv Beate på ME-foreningens kurs i brukermedvirkning i Oslo.

Molde sykehus har arrangert to pasientkurs for CFS/ME hvor Rune Hoddevik har orientert om ME-foreningens arbeid og medlem i ME-foreningen Astrid Staumsheim var brukerrepresentant.

Vi har sendt ut informasjon til skoler i fylket angående gratis-kurset «ME og skole», men har dessverre ikke fått noen bestillinger på dette i 2024.

NORDLAND FYLKESLAG

Styret

Etter årsmøtet 18. april ble styrets sammensetning slik:

Hege Johannessen, styreleder
Sonja Hatlestad, styremedlem og likepersonsansvarlig
Bjørnar E. Nyland, styremedlem
Benedikte Killengren Andreassen, styremedlem

Nordland fylkeslag har avholdt kurs i «**ME og Skole**» for lærere, skoler og personal som møter elever med ME, både i Nordland og på forespørsel i andre fylker.

Brukermedvirkning

Styreleder Hege Johannessen fortsatte sitt arbeid med brukermedvirkning i Helse Nord. Hun samarbeider med Nordlandssykehuset med innspill til Pasient og pårørende-opplæringen for digitale mestringskurs, og som deltaker i planlegging og evaluering av Pårørendekurs for foreldre til barn med ME ved barneavdelingen.

Styret deltok i en arbeidsgruppe som utvikler vedtekter for brukermedvirkning for Norges ME-forening.

Styreleder sluttførte en ettårig utdanning som Pasientekspert i forskning og innovasjon i helse for EU, etter invitasjon fra Regionalt Brukerutvalg i Helse Nord. Hun kan nå representere som brukerrepresentant i medisinforskning og hos nasjonale helsemyndigheter som REK og Direktoratet for medisinske produkter (DMP) i Norge og EU.

Styreleder avholdt 2 kurs i opplæring av brukerrepresentanter for Norges ME-forening. 3 kursdager avholdes digitalt, avsluttes med en fysisk kursdag i Oslo.

Opplysningsarbeid

ME-dagen ble markert på sosiale medier, det samme gjorde Kunnskapskampanjen 2024.

Styret var invitert til å holde et foredrag om ME på Nesna Sanitetsforening, 17. september.

Styreleder deltok i arbeidsgruppe rundt om hvordan vi kan legge til rette for våre medlemmer som er samisk med oversettelse av foldere ol

Landsmøtet

Nordland fylkeslag stilte med 3 delegater til det digitale landsmøtet i mai: Benedikte Killengren, Bjørnar E. Nyland og Hege Johannessen.

Likepersonsseminar og seminaret til Forum for barn og unge

Sonja, Tormod, Benedikte og medlem Grete Toftesund deltok på årets likepersonsseminar i Oslo. Benedikte deltok på seminaret til Forum for barn og unge.

Landsrådet

Styreleder deltar i ME-foreningens landsråd.

OSLO OG AKERSHUS FYLKESLAG

Medlemmer

Per 31.12.2024 hadde vi 1389 medlemmer.

På årsmøtet 4. april ble dette styret valgt:

Tone Vindegg, styreleder
Marianne Solheim, nestleder og likepersonsansvarlig
Ingvild H. Pedersen, kasserer
Paul Lobas, styremedlem
Tariq Eide, styremedlem
Rigmor Duun Grande, styremedlem og sekretær
Kenneth Kronstad, 1. varamedlem og barn- og ungekontakt
Catherine Sundnes, 2. varamedlem, ansvar for Facebook-siden
Tonje Waitz, 3. varamedlem

Medlemstreff, kurs og samlinger

12. mai-arrangement: Åpen dag på Sagene Samfunnshus i Oslo, med mulighet til digital deltaking.

Game Med oss: Webinar om inkluderende gaming 30. mai med Elisabeth Sivertsen (Arevya Home | Arevya).

Sommerfest: Sommerfest i Hjemmets kolonihager, Oslo

Julebord: Fylkeslaget hadde to julebord, ett på restaurant Olivia på Lillestrøm og ett på restaurant Cultivate Food på Grünerløkka.

Ta vare på deg selv i jula: Webinar med Kristina Wedel Nielsen, lagt ut i desember.

Digital julaften: Medlemmene ble invitert til samling på Discord.

Likepersonsgrupper

Vi har nå 13 grupper, inkl. to på nett. De fleste gruppene har treff en gang i måneden. I oktober var det samling for gruppeledere og ressurspersoner i fylkeslaget for å utveksle erfaringer. Det ble gjennomført to møter i nettverket for likepersonsansvarlige i fylkes-/regionlagene.

Samarbeid med FFO – unge ut av sykehus

Et styremedlem (Tariq) er også leder for FFO Akershus, og et styremedlem (Marianne) er også vara til styret i FFO Oslo. FFO Oslo inviterte oss til et innspillmøte på rådhuset i Oslo i januar og et nytt innspillmøte i helse- og sosialutvalget i april. Vi informerte om pleiebehovet til mennesker med svært alvorlig ME og argumenterte for BPA som det beste alternativet. Vi hadde også et møte med helsebyråden.

Partiet Sentrum fremmet forslag om at unge ikke skal kunne legges inn på sykehus eller lignende institusjoner mot sin vilje. Dette ble enstemmig vedtatt i Oslo bystyre 29. mai.



Innspillmøte i Helse- og sosialutvalget på Oslo rådhus i april. F.v.: Marianne Solheim og Rigmor Duun Grande fra Oslo og Akershus fylkeslag, og Robyn Grøndahl fra FFO Oslo.

ME og skole:

En gruppe frivillige har fått opplæring for å holde kurs om ME og

skole. Informasjon om kurset er sendt til skoler i Oslo og Akershus.

Barn og unge

Barn- og ungdomskontakten Kenneth Kronstad er også leder for foreningens forum for barn og unge, som er et nasjonalt forum.

Brukermedvirkning

Fylkeslaget har en representant i brukerutvalget i NAV Øst-Viken og en i brukerutvalget i NAV Oslo.

Sosiale medier

Vi legger ut informasjon om aktivitetene våre på vår Facebook-side. Vi har også to Facebook-grupper, en for unge voksne i regionen og en for voksne ME-syke og pårørende.

Prosjektet «Inkluderende gaming»

Prosjektet er et samarbeid mellom fylkeslagene i Aust-Agder, Vestland, Oslo og Akershus, og ME-foreningen sentralt. Målet med prosjektet er å bekjempe sosial isolasjon og bidra til et trygt og inkluderende fellesskap hvor brukerne kan utveksle erfaringer, finne støtte og bygge meningsfulle relasjoner.

Kurs som ett eller flere styremedlemmer har deltatt på:

- Kurs om brukermedvirkning for styremedlemmer i ME-foreningen
- Kurs i å bruke Teams og Office 365
- Kurs om politisk påvirkning med Frivillighet Norge
- Kurs om konflikthåndtering i frivillige organisasjoner med Funkis Akershus
- Opplæring i å søke prosjektstøtte i Funkis

Konferanser og møter styremedlemmer har deltatt på:

- ME-foreningens likepersonsseminar og seminar om barn og unge
- Årsmøtet til FFO Oslo i 2024, nettverksmøte i FFO Oslo
- Årsmøtet til FFO Viken og oppstartmøte for FFO Akershus
- Den internasjonale forskerkonferansen «Invest in ME» i Cambridge
- ME-foreningens landsmøte (digitalt)
- Styreseminar
- Samarbeidsmøter med Østfold fylkeslag
- Innspillsmøte Partiet sentrum
- Innspillsmøte Helse og Sosialutvalget m/FFO Oslo
- Møte med byråd for helse m/FFO Oslo
- Forskerforedrag med Ola Didrik Saugstad
- Bokslipp med Frøydis Lilledalen
- Landsrådsmøte

ROGALAND FYLKESLAG

Årsmøtet

Årsmøtet ble avholdt 16. april og følgende styre ble valgt:

Leder - Åse Marie Lønning

Nestleder/kasserer - Per O. Navestad

Styremedlem og foreldrekontakt - Trine Jannike Rovik

Styremedlem - Tone-Lise Kindervåg

Styremedlem - Astrid Meyer-Knutsen

Styremedlem - Guro Rovik

Varamedlem - Reidun Torkelsen

Varamedlem - Berit Hamre

I 2024 ble det avholdt 3 styremøter og 2 arbeidsmøter.

Verktøykassen for tilrettelagt undervisning for ME-syke elever

Aktiviteten har ikke vært stor grunnet begrenset kapasitet.

Vi har avholdt 1 kurs for fysio og helse på Bryne i april.

Vi har holdt et kurs på en barneskole i regionen.

Vi har hatt møte med Rogaland fylkeskommune om Verktøykassen.

Vi har bistått den finske ME-foreningen med å etablere kurset i Finland.

Foreldretreff og ungdomstreff

Vi har avholdt 5 foreldretreff og ungdomstreff.

Kafetreff

Vi har arrangert 3 kafetreff som er åpne, sosiale treff for alle som ønsker å komme.

Foredrag med Nina Langeland og Kristian Sommerfelt

17. april arrangerte vi foredrag om ME og Lang Covid i Folkets Hus med godt oppmøte.

Informasjonskveld og sosialt treff

14. mai inviterte vi til informasjonstreff med generalsekretær Trude Schei som orienterte om foreningens arbeid og spørreundersøkelser.

Juleavslutning

5. desember med loddsalg til inntekt for ME-forskning og informasjon om foreningens arbeide.

Telefoner og e-poster følges opp på daglig basis til våre rundt 600 medlemmer. Vi gir også nyhetsoppdateringer på sosiale media med 2 000 følgere på Facebook og 1000 følgere på X, herunder flere helsearbeidere, politikere og organisasjoner.

Konferanse 2025

Mye av arbeidsinnsatsen dette året har gått med til å forberede Norges største konferanse om ME og Lang Covid i Stavanger i mai 2025. Her har vi hatt godt samarbeid med professor Kristian Sommerfelt og Sissel Sunde i arrangementskomiteen.

Andre aktiviteter

- Åse Marie har holdt 8 foredrag for helsefagarbeidere på FFO
- Vi har hatt møte med Habu (Barne- og Ungdomsrehabilitering - Helse Stavanger)
- Møte med barnelege på Stavanger Universitetssykehus
- Deltatt på 2 brukersamlinger og 1 foreldrekurs for barn og unge ved Lærings- og me-stringssenteret.
- Deltatt på flere møter med FFO

Økonomi

Styret har arbeidet videre for å styrke fylkeslagets økonomi og dermed legge grunnlaget for en løpende høy aktivitet i årene fremover. Det brukes svært mye tid på søknader og annet arbeid for å skaffe fylkeslaget inntekter. I 2025 arrangerer vi en stor konferanse med et budsjett på over 800 000,- og i den forbindelse er arbeidet ytterligere intensivert.

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

TELEMARK FYLLKESLAG

Styret i Telemark fylkeslag har i 2024 bestått av:

Styremedlemmer:

Stål Wik Sture
Randi Torjussen
Eline Kollstad Tollefsen
Bjørn Skogen
Marianne Ervik

Varamedlemmer:

Gry Lisbeth Johansen
Anniken Linheim Isaksen
Gun T. Myhre
Bente Lejon

Det ble avholdt **7 styremøter** i løpet av året.

Arrangementer i regi av Telemark fylkeslag

09.01 – ME-treff i Skien på Gråtenmoen bydelshus
18.01 – ME-treff i Bamble v/ Stathelle Frivillighetssentral
23.01 – Foredrag av Nina Røste på Gråtenmoen bydelshus om ME og Long Covid
14.02 – ME-treff i Skien på Gråtenmoen bydelshus
11.03 – ME-treff i Bamble v/ Stathelle Frivillighetssentral
12.03 – ME-treff i Skien på Gråtenmoen bydelshus
09.04 – ME-treff i Skien på Gråtenmoen bydelshus
29.04 – Årsmøte i Mælagata sør 65
07.05 – ME-treff i Skien på Gråtenmoen bydelshus
15.05 – ME-treff i Bamble på Frivillighetssentralen Stathelle m/ Frisk Bris Bamble
11.06 – ME-treff i Skien på Gråtenmoen bydelshus
21.08 – Sommertreff v/ Dattebayo på Heistad for alle medlemmer
10.09 – ME-treff i Skien på Gråtenmoen bydelshus
11.09 - Yoga kurs over 10 ganger på Happy Yoga på Heistad m/ 15 deltakere
16.09 – Foredrag av Kristina V. Nielsen på Gråtenmoen bydelshus om kronisk sykdom
08.10 – ME-treff i Skien på Gråtenmoen bydelshus
21.10 – ME-treff i Bamble på Frivillighetssentralen Stathelle
05.11 – ME-treff i Skien på Gråtenmoen bydelshus
04.12 – ME-treff på Cafe Felicia på Notodden
04.12 – Julebord på Gråtenmoen Bydelshus for alle medlemmer

Politisk

12.01 – Innlegg til ME-posten om Christian B. Johnsen sin bretteing av mammahjerter.

Annet

14.02 – Deltakelse på møte m/ ME-foreningen sentralt på Zoom
30.04 – Deltakelse på møte i Landsrådet ME på Zoom
14.05 – Etablering av egen Facebook side for ME-treff i Telemark
25.05 – Landsmøte via Teams m/ elektronisk avstemning
25-27.09 – Likepersonsseminar på Thor Hotel Linne i Oslo

Kort om foreningen i Telemark

Foreningen har satt seg som mål å nå ut med informasjon om ny forskning til helsepersonell, NAV, skole og andre berørte i fylket.

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. Dessverre er Hanne omprioritert over til andre oppgaver i løpet av 2024.

Vi samarbeider med fysioterapeut Elin Fidjeland Lervik. I tillegg har vi et godt samarbeid med Fysioterapeut Johanne Torvaldsen som har mestringskurs på sykehuset i Notodden. Dette tilbudet er også dessverre blitt prioritert bort av Sykehuset Telemark.

Vi har fått gode tilbakemeldinger på foredragene våre, og opplever at det er en etterspørsel etter oppdatert kunnskap om sykdommen.

Fylkeslaget ønsker å være en støttende arena for dem som rammes av sykdommen. Vi arrangerer mange likepersonstreff 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 kommunen.

Fylkeslaget har god økonomi som kommer medlemmene til gode. Fylkeslaget hadde 313 medlemmer per 31.12, noe som er en liten nedgang fra fjoråret.

TROMS FYLLKESLAG

Årsmøte

Årsmøtet ble avholdt 5. mars på Volla Gjestgiveri. Det sittende styret ble valgt for to år ved årsmøtet 2023 og var derfor ikke på valg.

Styret bestod av:

Camilla Solheim Adams
Ann-Katrin Tobiassen
Scott Edward Adams

Konstituering av nytt interimstyre

Det sittende styret trakk seg 01. juli 24.
Med godkjenning fra sentralstyret har Troms fylkeslag etablert et interimstyre som ble konstituert 2. september 2024.
Interimstyret skal sitte frem til årsmøtet i februar 2025.

Interimstyret består av:

Malin Austgård Pedersen, styreleder
Lone Lyngås, styremedlem
Hilde Pedersen Dreyer, styremedlem

Styremøter

Etter nytt interimstyre ble opprettet har vi avholdt 2 styremøter.

Antall medlemmer:

Pr. 31.12.24 hadde fylkeslaget 185 medlemmer.

Aktiviteter

Regionalt kurs «Ny forskning og praksisnære innlegg om utmattelse og CFS/ME» ved Linken møtesenter i Tromsø 5. juni. Arbeidsutvalget for regionalt fagnettverk for CFS/ME i Helse Nord holdt kurs for helsepersonell og andre som jobber med ME-pasienter. Kurset var et samarbeid mellom UNN Tromsø og Camilla Solheim Adams, daværende leder for Norges ME-forening, Troms fylkeslag.

Likepersonsseminar

Styret var på Norges ME-forening sitt likepersonsseminar den 25. til 27. oktober. Her møtte vi sentralstyret og de andre fylkeslagene og fikk mye faglig påfyll.

TRØNDELAG FYLKESLAG

Ved årets start var vi 558 medlemmer, og ved årets slutt 572 medlemmer.

På årsmøtet 29. april ble Anne-Berit Formo, Lene K. Gustavsen og Jan Nygård valg til **styret** for 2 år. Vår **barn- og unge kontakt** er Therese Karlsen Alexander.

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. Vi er i tillegg tilknyttet Grasrotandelen og får noe midler derfra.

Møter og ulike treff er en stor del av aktiviteten i fylkeslaget. I tillegg driver vi **opplysende virksomhet og 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.

Vi har **medlemsmøter, kafé- og likepersonstreff** i Namsos, Steinkjer, Levanger, Orkdal og Trondheim.

Vi **markerte ME-dagen** i Steinkjer og i Namsos, og vi var månedens organisasjon ved Namsos sykehus.

I deler av året har vi hatt **ukentlig bassengtrening**, samt **gruppe med psykomotorisk fysioterapeut** i Steinkjer.

Vi har hatt **treff for ungdom og for pårørende** samt to infomøter med BPA leverandør i Trondheim, og 2 fagmøter med lege og ergoterapeut i Namsos.

Vi har hatt sommerfest i Namsos, Levanger og Trondheim, julebord i Namsos, Steinkjer, Trondheim og Orkanger.

Fylkeslagets 25-års jubileum ble feiret med avdelingsoverlege Petter Borchgrevink fra St.Olavs, Torill Iversen fra Unicare helsefort, generalsekretær Olav Osland og ass generalsekretær Trude Schei, samt mange av våre medlemmer.

Vi har god hjelp og støtte av våre **flotte likepersoner** til å gjennomføre aktivitetene våre rundt om i fylket.

Vi har brukerrepresentanter på LMS kurs for voksne og pårørende ved St.Olavs. Vi er med i **Brukerutvalgene** ved Unicare Helsefort og Unicare Coperio.

Vi har **brukerrepresentanter** ved et forskningsprosjekt ved Namsos sykehus, et forskningsprosjekt ved St.Olavs, et forskningsprosjekt om styrketrening ved NTNU samt et phd-prosjekt om opplæring av ME-pasienter og pårørende.

Vi har **brukerrepresentant** i fagråd for legesamarbeid, samt har brukerrepresentant som er leder i Brukerrådet ved NAV Innherred.

Vi drifter fylkeslagets åpne Facebook-side samt 5 lukkede lokale FB-sider. I tillegg har vi ansvaret for Instagram-kontoen #millionsmissingtrondheim.

En viktig del av styrets arbeid er å besvare **henvendelser** på mail og telefon fra pasienter, pårørende og andre.

VEST-AGDER REGIONLAG

Årsmøtet ble avholdt tirsdag 11. mars 2024.

Styrets sammensetning ble som følger:

Styreleder: Kristin Norum

Nestleder: Inger Lise Ravndal

Kasserer: Svein Arild Strædet

Sekretær: Tove Voldseth

Styremedlem: Anja Vesterhus Knustad

Vara: Harald Eriksen

Vara: Maria Gulbrandsen

Revisor: Per Kristian Kittelsen

Likepersonsansvarlig: Kristin Norum

Kontaktperson for barn og unge: Anja Vesterhus Knustad

Delegater til Landsmøtet 2024:

Kristin Norum, Inger Lise Ravndal og Anja Vesterhus Knustad.

Styrets arbeid

I 2023 har vi hatt 5 styremøter. Leder har deltatt på 4 fylkes- og regionlagsledermøter. I forbindelse med vårt arrangement på Arendalsuka, har det vært 5 planleggingsmøter via Teams. Leder har deltatt på 4 møter med sentralt ang overgang til nytt mail-system, stemmegiving ang. landsmøtet, årsmøter, Funkis o.l. Leder og nestleder har deltatt på 2 møter i det nyetablerte Landsrådet. Likepersonsansvarlig har deltatt på 3 digitale møter i nettverk for likepersonsansvarlige. Leder har deltatt på 5 opplæringsmøter ang. Teams/microsoft og 5 ang. Styreweb.

Gjennom hele året har vi fulgt opp henvendelser fra medlemmer og andre, som har kommet inn via telefon, e-post og chat. Det har også vært et godt samarbeid med ME-foreningen sentralt, og Aust-Agder regionlag.

Medlemsinformasjon

Vi har sendt ut infobrev til medlemmene før sommeren og før jul. Medlemmene har også fått info via mail om kommende arrangementer. Aktuell informasjon er delt på vår facebook-side. ME-brosjyrer har blitt delt ut på arrangementer og andre egnede plasser.

Likepersonsarbeid

Det ble arrangert 9 ME-treff på kveldstid, og 4 kafétreff på dagtid. I tillegg til 7 kafétreff for pårørende i Kristiansand og 2 treff for barn og unge i Lyngdal.

Representasjon og deltakelse

Kristin deltok på del 2 av kurs i ME og skole.

Kristin deltok på årsmøtet til Funkis Agder i Arendal.

Kristin deltok på årskonferanse for brukerutvalg i NAV Agder.

Kristin var stedfortreder for Anja i Forum for Barn og unge i Oslo.

Kristin er FFO sin representant i brukerutvalget i NAV

Kristiansand og har i 2024 deltatt på 4 møter.

Tove og Kristin deltok på foredrag om forskning arrangert av Aust-Agder Regionlag i Arendal.

Svein Arild og Kristin deltok på digitalt møte med Helse Sørøst ang. tilskuddsordninger.

Tove ble på slutten av året valgt inn som representant i brukerutvalget i NAV Evje og Hornes og Nav Midt-Agder

Anja prisen som årets ME-ildsjel i 2024.

Maria sitter i brukerrådet til Sørlandets rehabiliteringssenter Eiken.

Inger Lise deltok på digitalt kurs om selvmordsforebygging.
Inger Lise deltok på siste del av kurs i brukermedvirkning i Oslo.
Inger Lise deltok på webinar om Inkluderende skole i regi av FFO.
Inger Lise er FFO sin representant i brukerrådet for Nav Hjelpemiddelsentral Agder og har i 2024 deltatt på 2 møter.

Inger Lise og Kristin deltok på Likepersonsseminar i Oslo.
Inger Lise og Kristin deltok på FFO sin dialogkonferanse for brukerrepresentanter i NAV-systemet.

Arrangementer

Arendalsuka

Kristin sto på stand i sammen med Aust-Agder og ME-foreldrene. I samarbeid med ME-foreningen sentralt og Aust Agder regionlag hadde vi et arrangement i med temaet: Veien fram mot uførhet: Hva må til for at ME-syke skal få rettferdig behandling i NAV? Det ble holdt innlegg av ass. generalsekretær Trude Schei. Deretter paneldebatt med Trude Schei, NAV-ombud Jahn-Tore Fjeldstad, Ingrid Hunderi fra Legalis, varaordfører i Arendal Inger Brokka de Ruiter (SV) og Henriette Holm, ME-syk.

Sommerfest for medlemmer m/følge ble arrangert hos Tove.
Julebord for medlemmer m/følge ble arrangert på «Bønder i byen».

Antall medlemmer

Per 31.12 har Vest-Agder regionlag 218 medlemmer.

VESTFOLD REGIONLAG

På årsmøtet 16. april ble følgende styre valgt:

Victoria Augustine Trulsen, leder
Jesper Madsen, nestleder og kasserer
Kari Cotton, sekretær
Elin Finsrud, styremedlem
Marjon Wormgoor, styremedlem
Karina Karlsen, styremedlem

Styremøter

Styret har hatt jevnlig styremøter ca 1 gang i måneden. I tillegg har vi hatt løpende digital kommunikasjon.

Grasrotandelen

2023: Antall spillere 109, generert beløp kr 49 032,28
2024: Antall spillere 117, generert beløp kr 60 427,33

Informasjonsarbeid og prosjekter

- Vi har deltatt på «Vår dag» på torget i Sandefjord.

- Vi har forsøkt videre dialog med Kysthospitalet.
- Vi har avholdt kurset «Me og skole» for vestfoldskolene.
- Deltatt som erfaren bruker ved mestringskurs på LMS Tønsberg.
- Gjennomført en kort undersøkelse «Hva ønsker dere av oss».
- Prosjekt «»ME-vennlige hjem – hvordan tilpasse hjemmet for å møte den ME-sykes behov.
- Tilpassede helsetjenester for ME-syke. Utvikling av anbefalinger og informasjonsmateriale for bedre praksis.

Sommeravslutning og julebord

Vi hadde sommerfest i Tønsberg og julebord i Sandefjord.

Likepersonsmøter

Vi har et treff en gang i måneden i Tønsberg.

Barn/unge

Vi arrangerte noen treff på våren, samt en piknik. Vi hadde også juleverksted.

Pårørende

Den 15.10 arrangerte vi et møte med temaet var «Hvordan takle når et familiemedlem får ME» med Mette Schøyen.

Konferanser

Deltatt på Invest in ME Research International ME Conference i England og CFS/ME Forskningskonferanse i Oslo.
Deltatt på Likepersonseminar for tillitsvalgte i oktober.

Kurs

Vi har hatt to yogakurs vår og høst, ett med minimal belastning og ett med moderat belastning.

Medlemmer

Per 31.12.2024 var vi 387 medlemmer i Vestfold regionlag.

VESTLAND FYLKESLAG

På årsmøtet 2024 ble følgende styre valgt:

Martine Minde Gjelstad (leder)
Per Rutledal (nestleder)
Sigrid Danielsen (styremedlem)
Heidi B. Solibakke (sekretær)
Mette M. Bergesen (styremedlem)
Siri J. Landa (styremedlem)
Monica Lien (varamedlem)
Kjetil Netland (varamedlem)
Kitty Belinda T. Helland (varamedlem)
Revisor: Jonathan Ottesen
Valgkomité: Martine M. Gjelstad og Hilde Risløv

Styrets arbeid

Styret har hatt 5 styremøter i perioden på zoom.
Styret har ellers hatt kontakt på mail og felles chat i messenger.
Fylkeslaget har holdt 2 digitale kurs i ME og skole.

Medlemsinformasjon

Felles informasjon går via ME-foreningen sentralt pr e-post og brev, ME-foreningen sin hjemmeside, fylkeslaget sin Face-

bookside og -gruppe, og vår mail. Fylkeslaget har også en egen facebook-gruppe for likepersonstreff i Vestland.

Medlemsarrangementer

Fylkeslaget har det siste året satset på å øke antall likepersonstreff i form av kafétreff og ulike temakvelder.

Det har blitt avholdt 7 fysiske likepersonstreff i Bergen, 1 Gaming-webinar i samarbeid med Oslo og Akerhus fylkeslag og ME-foreningen sentralt, og månedlige digitale samtaler på Clubhouse.

Representasjon, kursdeltakelse

Delegater til landsmøtet var Martine M. Gjelstad, Heidi Solibakke, Sigrid Danielsen, Siri Landa, Monica Lien og Kitty B. T. Helland. I november fullførte Sigrid Danielsen og Martine M. Gjelstad kurs i Brukermedvirkning via Norges ME-forening.

Fylkeslaget har hatt to samarbeidsmøter med ME-teamet på Nordås.

Økonomi

Det er solid økonomi i fylkeslaget. Inntektene kommer fra medlemskontingenter, donasjoner, tippemidler, støtte fra Helse Vest og digital dugnad på Spleis.

Antall medlemmer

Per 31.12 har vi 680 medlemmer, inklusive familiemedlemmer. Det er en gjennv. økning i medlemstall i foreningen de siste årene.

ØSTFOLD FYLKESLAG

Årsmøtet ble avholdt i april med mulighet for både fysisk og digital deltagelse. Vi hadde besøk av Advokatfirma Legalis der tema var «Fra AAP til ufør».

Styret har bestått av:

Leder:	Linda Andresen (Indre Østfold)
Nestleder:	Liv Marit Molteberg (Sarpsborg)
Kasserer:	Anne-Marthe Markussen (Sarpsborg)
Styremedlem:	Alfred Gundersen (Fredrikstad)
Styremedlem:	Hanne Granholt (Halden)
Vara:	Karoline Tatjana Tønnesen (Sarpsborg)

Styrearbeid

Det ble avholdt 8 styremøter i løpet av året.

Alle våre styremedlemmer er selv ME-syke, men vi er likevel et aktivt styre som har god dialog. Vi tilpasser arbeidsmengde etter kapasitet, og fordeler oppgavene etter energi og kompetanse. Når vi ser tilbake på 2024, så ble det nok en gang mer innhold enn det vi forutså. Vi tok forhåndsregler og la lista lavt, likevel fikk vi utrettet langt mer enn det vi hadde forutsett. Majoriteten av vårt arbeid er knyttet direkte opp med medlemmene, mens noe er en del av en lengre strategiplan.

Samarbeid og brukermedvirkning

Vi er delaktig i FFO (Funksjonshemmedes fellesorganisasjon), i brukerutvalg og med pårørendeopplæring både i Østfold og Nordland. ME Ung Østfold arrangerte en workshop der Hanne Granholt deltok sammen med ME foreldrene, Forum for barn og unge og ME-foreningen. Linda Andresen sitter fortsatt i brukerutvalget på Sykehuset Østfold Kalnes.

Likepersonsarbeid

Våre likepersongrupper har hatt variabel deltagelse dette året.

Ung voksen-gruppa: 11 kafétreff.

Sarpsborg: 10 møter.

Fredrikstad: 5 treff.

Indre Østfold: 6 treff.

Halden: Noen spontane treff med godt oppmøte.

I tillegg til fysiske møter, har vi hatt ganske mange telefon-samtaler eller tekstdialoger med syke og pårørende, eller venner/ naboer av de syke. Vi prøver å være der for medlemmene våre i medgang og motgang, og bidrar med støtte, veiledning og rådgivning gjennom hele året.

Likepersonkontakter i 2024 har vært:

Hanne Eli Nordstrand, Fredrikstad

Hanne Granholt, Halden

Linda Andresen, Indre Østfold

Linda Trondsdatter, Indre Østfold

Karoline Tatjana Tønnesen, Sarpsborg og Ung voksen

Medlemsinformasjon

Viktigste informasjonskanal er Østfold fylkeslags facebook-side. I tillegg har vi en Instagramkonto under opparbeidelse. Vi mangler både kapasitet og gode rutiner for aktivitet på disse kanalene, så informasjonsflyten er dessverre noe variabel.

I 2024 deltok vi også på:

- Regionledermøter på teams
- Regionstyremøter på teams
- Landsråd på teams
- Landsmøte på teams
- Stort antall telefonmøter med syke og pårørende, venner av familie, sentraladministrasjon og styremedlemmer andre steder i landet, FFO administrasjon, kommunale helsepersonell, undervisningsinstitusjoner m.m.
- Dialogmøte med Radio Øst.
- Nettverkstreff for likepersoner på teams
- 12. mai på Egon i Sarpsborg.
- Ressursgruppe for ME og skole på teams og i Sandefjord
- ME og skole foredrag i Indre Østfold, Halden og Sarpsborg-Pårørendeopplæring på Nordlandssykehuset i Bodø
- Pårørendeopplæring på Kalnes
- Helsekonferanse i Kongsberg
- Pasientsikkerhetsuken i Oslo
- Samarbeidsmøter med Oslo/Akershus
- Samarbeidsmøte med Indre Østfold kommune om sammensatte tjenester
- Samarbeidsmøter med ME Ung
- Opplæring av ny likeperson i Indre Østfold
- Forum for barn og unge i Oslo
- Likepersonseminar i Oslo
- Teams og styreweb opplæring
- FFO kurs, seminar og webinar
- Ekstraordinær generalforsamling i FFO i Oslo
- Idémyldring vedrørende digitalt mestringskurs på Sykehuset Østfold Kalnes
- Dialogkonferanse med Sykehuset Østfold Kalnes

Østfold regionlag hadde **413 medlemmer** pr.31.12.2024

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 2025.

Sum anskaffede midler var på kr 6 475 145 mot kr 7 863 417 i 2023. Heri inngår innsamlede midler til ME-fondet med kr 779 086 mot kr 1 797 119 i 2023.

Administrasjonskostnader ligger omtrent på samme nivå i 2024 som i 2023. Dette betyr at administrasjonsprosenten er 15,2 % i 2024 mot 15 % i 2023. Lønnskostnadene er lavere i 2024, noe som skyldes en person som ble pensjonert og vi gikk over til Styreweb som regnskapspartner.

ME-fondet bevilget i 2024 kr 150 000 til forskning på ME mot kr 557 000 i 2023. Innsamlede midler som går inn som båndlagt kapital er på kr 697 154. Samlet aktivitetsresultat viser et overskudd på kr 815 646.

ME-fondet ga tilskudd til følgende prosjekt: Kr 150 000 til FAFO ved Anne Kielland om videre analyse av registerdata på pasienter med diagnosen G-93.

Pr. 31.12.2024 har foreningen kr 9 750 399 i omløpsmidler. Kortsiktig gjeld kan uten vanskeligheter innfris, og den likvide situasjonen er tilfredsstillende.

Fri formålskapital er pr 31.12.2024 på kr 3 361 019 mot kr 3 242 526 i 2023.

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

Foreningen har som mål å være en arbeidsplass der det råder full likestilling mellom kvinner og menn, og hvor det ikke forekommer forskjellsbehandling grunnet kjønn. Styret består av fire 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. 31.12.2024.

Oslo, 29. april 2025



Linda Bringedal
Styrets leder



Eirik Randsborg
Nestleder



Arild Angelsen
Styremedlem



Rolf Rønning
Styremedlem



Rune Hoddevik
Styremedlem



Gro Mesna Andersen
Styremedlem



Kjersti Skilbred Langerød
Styremedlem



Nina Røstad
Ansattes representant



Olav G. Osland
Generalsekretær

Aktivitetsregnskap

NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Organisasjonsnummer 982 913 160

INNTEKTER OG KOSTNADER	Note	2024	2023
Medlemskontingent		1 927 150	1 842 730
Tilskudd			
Offentlige tilskudd	2	3 064 898	3 089 910
Andre tilskudd	3	289 854	485 208
Sum tilskudd		3 354 752	3 575 118
Innsamlede midler og gaver			
Gaver til ME-fondet	4	779 086	1 797 119
Gaver til foreningens øvrige aktiviteter	5	54 761	372 939
Sum innsamlede midler og gaver		833 847	2 170 058
Inntekter fra operasjonelle aktiviteter			
Salg knyttet til foreningens generelle aktiviteter		32 660	70 628
Arrangement inntekter	6	200	10 739
Sum inntekter fra operasjonelle aktiviteter		32 860	81 367
Finansinntekter			
Inntekter knyttet til ME-fondet	4,7	186 421	93 065
Inntekter knyttet til drift av foreningen	7	140 115	101 079
Sum finansinntekter		326 536	194 144
SUM ANSKAFFEDE MIDLER		6 475 145	7 863 417
Kostnader til anskaffelse av midler			
Kostnader til innsamling til ME-fondet	4,9	118 353	49 068
Sum kostnader til anskaffelse av midler		118 353	49 068
Kostnader til foreningens formål			
Gaver gitt til medisinsk forskning	4	150 000	557 000
Varekostnad	8	6 283	57 461
Lønnskostnader	9	2 499 175	2 562 496
Driftskostnader		747 667	810 257
Andre kostnader		1 276 670	1 354 530
Sum kostnader til foreningens formål		4 679 795	5 341 744

Aktivitetsregnskap 2024 - Side 1

Aktivitetsregnskap

NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Organisasjonsnummer 982 913 160

	Note	2024	2023
Administrasjonskostnader			
Lønnskostnader	9	310 241	423 545
Andre administrasjonskostnader	10	550 953	529 113
Sum administrasjonskostnader		<u>861 194</u>	<u>952 658</u>
Finanskostnader		157	0
SUM FORBRUKTE MIDLER		<u>5 659 499</u>	<u>6 343 469</u>
AKTIVITETSRESULTAT		<u>815 646</u>	<u>1 519 948</u>
TILLEGG/REDUKSJON FORMÅLSKAPITAL			
Overført til/fra formålskapital ME-fondet	4, 11	697 154	1 284 116
Overført til/fra annen formålskapital	11	118 492	235 832
Sum tillegg/reduksjon til formålet		<u>815 646</u>	<u>1 519 948</u>
INNSAMLINGSPROSENT	12	<u>85,8</u>	<u>97,7</u>
FORMÅLSPROSENT			
Kostnader til formålet/Sum forbrukte midler	13	<u>82,7</u>	<u>84,2</u>
ADMINISTRASJONSPROSENT			
Administrasjonskostnader/Sum forbrukte midler	14	<u>15,2</u>	<u>15,0</u>

Aktivitetsregnskap 2024 - Side 2

Balanse

NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Organisasjonsnummer 982 913 160

EIENDELER	Note	2024	2023
Anleggsmidler			
Varige driftsmidler			
Driftsløsøre, inventar, kontormaskiner o.l.	15	40 663	0
Sum varige driftsmidler		<u>40 663</u>	<u>0</u>
Finansielle anleggsmidler			
Andre langsiktige fordringer		1 000	1 000
Sum finansielle anleggsmidler		<u>1 000</u>	<u>1 000</u>
Sum anleggsmidler		<u>41 663</u>	<u>1 000</u>
Omløpsmidler			
Lager av varer og annen beholdning		25 025	25 025
Kundefordringer		30 896	24 555
Forskuddsbetalte kostnader		80 119	55 746
Bankinnskudd, kontanter o.l.	16	9 614 358	9 254 395
Sum omløpsmidler		<u>9 750 399</u>	<u>9 359 721</u>
Sum eiendeler		<u>9 792 062</u>	<u>9 360 721</u>
GJELD OG FORMÅLSKAPITAL			
Formålskapital			
Formålskapital båndlagt ME-fondet	11	5 747 730	5 050 576
Annen formålskapital	11	3 361 019	3 242 526
Sum formålskapital		<u>9 108 748</u>	<u>8 293 102</u>

Balanse 2024 - Side 1

Balanse

NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Organisasjonsnummer 982 913 160

	Note	2024	2023
Gjeld			
Kortsiktig gjeld			
Leverandørgjeld		76 989	84 051
Skyldig skatt og arbeidsgiveravgift		161 922	201 322
Annen kortsiktig gjeld	17	444 403	782 246
Sum gjeld		<u>683 314</u>	<u>1 067 619</u>
 Sum formålskapital og gjeld		 <u>9 792 062</u>	 <u>9 360 721</u>
 FORHOLDSTALL			
Formålskapital i prosent av totalbalansen		<u>93,0</u>	<u>88,6</u>

Oslo, 29. april 2025

Styret i Norges Myalgisk Encefalopati forening



Linda Bringedal
Styrets leder



Eirik Randsborg
Nestleder



Arild Angelsen
Styremedlem



Rolf Rønning
Styremedlem



Rune Hoddevik
Styremedlem



Gro Mesna Andersen
Styremedlem



Kjersti Skilbred Langerød
Styremedlem



Nina Røstad
Ansattes representant



Olav G. Osland
Generalsekretær

Balanse 2024 - Side 2

NOTER TIL ÅRSREGNSKAPET 2024

Note 1 Regnskapsprinsipper

ME-foreningen er en forening uten økonomisk vinning som formål. Årsregnskapet satt opp i samsvar med regnskapsloven og god regnskapsskikk for ideelle organisasjoner, og består av følgende:

- Aktivitetsregnskap
- Balanse
- Noter

Inntekter

Tilskudd inntektsføres når organisasjonen har juridisk rett til inntekten, det er rimelig sikkert at inntekten vil bli mottatt og verdien kan måles pålitelig. Tilskudd regnskapsføres til verdien av tilskuddet på transaksjonstidspunktet. Dersom midlene er gitt med vilkår knyttet til bruk til bestemte formål eller tidsperioder, inntektsføres de først når vilkårene er oppfylt. Tilskudd mottatt før vilkårene er oppfylt, balanseføres som forpliktelse. Medlemsinntekter og gaver inntektsføres ved mottakstidspunktet. Salgsinntekter inntektsføres på leveringstidspunktet.

Kostnader

Kostnader fordeles på aktivitetene enten etter relevante fordelingsnøkler eller direkte til den aktiviteten de tilhører. Innsamlingsarbeidet til ME-fondet er belastet med lønnskostnader basert på anslått tidsbruk, samt øvrige direkte henførbare kostnader.

Eiendeler og gjeld

Fordringer og gjeld klassifiseres som omløpsmidler/kortsiktig gjeld dersom de forfaller innen ett år. Øvrige eiendeler klassifiseres som anleggsmidler og eventuell øvrig gjeld som langsiktig gjeld. Fordringer oppføres til pålydende etter nedskrivning med eventuelt forventet tap. Varer er vurdert til det laveste av anskaffelseskost og netto salgsverdi.

Note 2 Offentlige tilskudd	Mrk	2024	2023
Driftstilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner	1	2 529 561	2 495 067
Tilskudd fra Helsedirektoratet	2	67 884	168 707
Mva-kompensasjon for frivillige organisasjoner	3	467 453	426 136
Sum		3 064 898	3 089 910

- 1) Tilskuddsordningen forvaltes av Bufdir og beregnes utifra antall medlemmer, antall fylkes- og lokallag, antall likepersoner og likepersonsarbeid.
- 2) Innvilget overføring av tilskudd fra Helsedirektoratet på statsbudsjettet til prosjektet: Oversetting og formidling til minoriteter 90 749,31 kr. Av dette er 67 883,76 kr benyttet, 22 866,55 kr er avsatt som kortsiktig gjeld for tilbakebetaling av ubenyttet tilskudd.
- 3) Samsøknad med fylkeslag- og regionlag, totalt innvilget 591 973 kr. 124 520 kr er viderefordelt til fylkeslag

Note 3 Andre tilskudd	Mrk	2024	2023
Funksjonshemmedes Studieforbund	1	111 950	107 160
Stiftelsen Dam	2	177 904	360 690
Nordic Welfare Centre			17 358
Sum		289 854	485 208

- 1) Tilskudd likepersonseminar, seminar barn & unge og brukermedvirkningskurs.
 2) Prosjektet "ME-pasienter og langtids covid-19" (total tildeling kr 935 000). Prosjektet vil bli avslutta i løpet av 2024, 270 610,68 kr er overført som ubrukt tilskudd fra 2023 til 2024. Av dette er 177 904,14 kr benyttet, 92 706,54 kr er avsatt som kortsiktig gjeld for tilbakebetaling av ubenyttet tilskudd.

Note 4 Innsamling til ME-fondet

Anskaffede midler	Mrk	2024	2023
Innsamlede gaver	1	779 086	1 797 119
Finansinntekter		186 421	93 065
Sum anskaffede midler		965 507	1 890 184
Forbrukte midler			
Kontingent innsamlingskontrollen		9 546	6 222
Gebyrer spesifikke for innsamlingen		10 301	12 866
Lønnskostnader basert på anslått tidsbruk		93 137	20 786
Invest in ME, reisetilskudd 2 deltagere			8 000
Andre kostnader		5 370	1 194
Sum forbrukte midler		118 353	49 068
Gaver gitt til medisinsk forskning	2	150 000	557 000
Aktivitetsresultat		697 154	1 284 116

1) Gaver til ME-fondet fordeler seg slik: Innskudd bank kr 470 167, Facebook kr 43 440, Vipps kr 195 689 og SMS kr 69 790.

2) 150 000 kr ble gitt til Fafo Institutt for Arbeidslivs- og Velferdsforskning AS

Note 5 Gaver til foreningen

Dette er gaver til foreningens generelle virksomhet.

Note 6 Arrangement inntekter

Påmeldinger Game ME oss, ikke-medlemmer

Note 7 Finansinntekter

Finansinntektene består av renteinntekter fra bankkonti

Note 8 Varekostnad	2024	2023
Innkjøp varer for videresalg	6 283	43 883
Beholdningsendring varelager		13 578
Sum	6 283	57 461

Note 9 Ansatte, godtgjørelser, lån til ansatte m.v.	2024	2023
Lønnskostnadene fordelt på de ulike aktivitetene:		
Innsamling til ME-fondet	93 137	20 786
Foreningens formål	2 499 175	2 562 496
Administrasjon	310 241	423 545
Sum lønnskostnader	2 902 553	3 006 827

De fordelte lønnskostnadene består av følgende poster:

Lønn inkl. feriepenger	2 134 516	2 084 483
Sykepenger		218 214
Refusjon av sykepenger	- 18 290	-174 429
Påløpte feriepenger	270 988	297 240
Honorar	77 900	131 300
Arbeidsgiveravgift lønn og honorar	317 495	327 351
Arbeidsgiveravgift feriepenger	38 209	41 911
Yrkesskadeforsikring	9 371	8 806
Obligatorisk tjenestepensjon	53 221	57 631
Annen personalkostnad	19 142	14 320
Sum lønnskostnader	2 902 553	3 006 827

Lønnskostnadene er fordelt på de ulike aktivitetene etter anslått tidsbruk.

ME-foreningen hadde pr. 31/12-24 fem faste stillinger, disse utgjorde 3,15 årsverk i 2024.

Midlertidige stillinger utgjorde 113 timer, 0,07 årsverk i 2024. I tillegg er det utbetalt lønn og honorarer i forbindelse med prosjekter.

Generalsekretær Olav Gerhard Osland fikk i 2024 utbetalt lønn og feriepenger med til sammen kr 665 682.

Det er utbetalt kr 77 900 i styrehonorarer i 2024.

Foreningen har verken ytt lån eller stillt sikkerhet for generalsekretæren eller noen av styrets medlemmer. Honorar til revisor er i 2024 kostnadsført med kr 95 300 for revisjon og attestasjoner.

Foreningen har etablert lovpålagt tjenestepensjonsordning (OTP) for sine ansatte i Nordea Liv.

Note 10 Andre administrasjonskostnader	2024	2023
Ikke-fordelt leie av lokaler inkl. strøm	160 900	153 424
Revisjonshonorar	95 300	57 500
Øvrige driftskostnader	236 707	149 058
Kontingenter/medlemsavgifter	18 835	7 600
Styremøter		77 925
Andre kostnader	39 210	83 607
Sum andre administrasjonskostnader	550 953	529 113

Note 11 Formalskapital	2024	2023
Formålskapital båndlagt ME-fondet		
Kapital pr. 01.01.	5 050 576	3 766 459
Tilført/Brukt	697 154	1 284 116
Kapital pr. 31.12.	5 747 730	5 050 575

Annen formålskapital

Kapital pr 01.01.	3 242 527	3 006 695
Tilført/Brukt	118 492	235 832
Kapital pr 31.12.	3 361 019	3 242 527

Sum formålskapital

Kapital pr 01.01.	8 293 102	6 773 154
Tilført/Brukt	815 646	1 519 948
Sum formålskapital pr 31.12.	9 108 748	8 293 102

Note 12 Innsamlingsprosent

Innsamlingsprosenten viser forholdet mellom innsamlede midler og kostnadene ved innsamlingen.

Innsamlingsprosent for 5 siste år er henholdsvis 95,3% (2020), 96,5% (2021), 92,8% (2022), 97,7% (2023) og 85,8% (2024), noe som gir et gjennomsnitt på 93,6%.

Note 13 Formålsprosent

Formålsprosenten = Kostnader til formålet / Sum forbrukte midler.

Prosentatsen viser hvor mye som faktisk er brukt på det ideelle formålet av det totale forbruket.

Note 14 Administrasjonsprosent

Administrasjonsprosent = Administrasjonskostnader / Sum forbrukte midler.

Prosentatsen viser hvor stor andel av totalt tilgjengelige midler som er brukt av administrasjonen.

Administrasjonsprosenten for 5 siste år er henholdsvis 11,05% (2020), 8,6% (2021), 10,8% (2022), 15,0% (2023) og 15,2% (2024).

Note 15 Driftsløsøre, inventar, kontormaskiner o.l.**2024****2023****Foldevegg**

Balanseført verdi 01.01

-

Tilgang

50 829

Avskrivning

10 166

Balanseført verdi 31.12.

40 663

Trysil foldevegg ble anskaffet i januar 2024, og avskrives over 5 år.

Note 16 Bankinnskudd og kontanter**2024****2023**

Kasse

-

15

Bundet skattetrekkkonto

102 742

125 593

Bundet depositumskonto leieforhold

45 827

45 465

Øvrige bankkonti

9 465 789

9 083 322

Sum**9 614 358****9 254 395**

Skyldig skattetrekk pr 31/12-2024 er kr 102 742.

Note 17 Annen kortsiktig gjeld**2024****2023**

Skyldig lønn/feriepenger

245 577

297 240

Skyldig arbeidsgiveravgift feriepenger

39 712

46 997

Annen kortsiktig gjeld

159 114

438 009

Sum**444 403****782 246**

Til landsmøtet i Norges Myalgisk Encefalopati Forening

Uavhengig revisors beretning

Konklusjon

Vi har revidert årsregnskapet til Norges Myalgisk Encefalopati Forening.

Årsregnskapet består av: - Balanse per 31. desember 2024 - Aktivitetsregnskap for 2024 - Noter til årsregnskapet, herunder et sammendrag av viktige regnskapsprinsipper	Etter vår mening: - Oppfyller årsregnskapet gjeldende lovkrav, og - Gir årsregnskapet et rettviseende bilde av foreningens finansielle stilling per 31. desember 2024, og av dens resultater for regnskapsåret avsluttet per denne datoen i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge.
--	--

Grunnlag for konklusjonen

Vi har gjennomført revisjonen i samsvar med International Standards on Auditing (ISA-ene). Våre oppgaver og plikter i henhold til disse standardene er beskrevet nedenfor under Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet. Vi er uavhengige av foreningen i samsvar med kravene i relevante lover og forskrifter i Norge og International Code of Ethics for Professional Accountants (inkludert internasjonale uavhengighetsstandarder) utstedt av International Ethics Standards Board for Accountants (IESBA-reglene), og vi har overholdt våre øvrige etiske forpliktelser i samsvar med disse kravene. Innhentet revisjonsbevis er etter vår vurdering tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon.

Annen informasjon

Styret og generalsekretær (ledelsen) er ansvarlig for annen informasjon. Annen informasjon består av årsberetningen.

Vår konklusjon om årsregnskapet ovenfor dekker ikke annen informasjon.

I forbindelse med revisjonen av årsregnskapet er det vår oppgave å lese annen informasjon. Formålet er å vurdere hvorvidt det foreligger vesentlig inkonsistens mellom annen informasjon og årsregnskapet og den kunnskap vi har opparbeidet oss under revisjonen av årsregnskapet, eller hvorvidt informasjon i annen informasjon ellers fremstår som vesentlig feil. Vi har plikt til å rapportere dersom annen informasjon fremstår som vesentlig feil. Vi har ingenting å rapportere i så henseende.

Styret og generalsekretærs ansvar for årsregnskapet

Styret og generalsekretær (ledelsen) er ansvarlig for å utarbeide årsregnskapet og for at det gir et rettviseende bilde i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge. Ledelsen er også ansvarlig for slik intern kontroll som den finner nødvendig for å kunne utarbeide et årsregnskap som ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil.

Ved utarbeidelsen av årsregnskapet må ledelsen ta standpunkt til foreningens evne til fortsatt drift og opplyse om forhold av betydning for fortsatt drift. Forutsetningen om fortsatt drift skal legges til grunn for årsregnskapet så lenge det ikke er sannsynlig at virksomheten vil bli avvirket.

Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet

Vårt mål er å oppnå betryggende sikkerhet for at årsregnskapet som helhet ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil, og å avgi en revisjonsberetning som inneholder vår konklusjon. Betryggende sikkerhet er en høy grad av sikkerhet, men ingen garanti for at en revisjon utført i samsvar med ISA-ene, alltid vil avdekke vesentlig feilinformasjon. Feilinformasjon kan oppstå som følge av misligheter eller utilsiktede feil. Feilinformasjon er å anse som vesentlig dersom den enkeltvis eller samlet med rimelighet kan forventes å påvirke de økonomiske beslutningene som brukerne foretar på grunnlag av årsregnskapet.

For videre beskrivelse av revisors oppgaver og plikter vises det til:

<https://revisorforeningen.no/revisjonsberetninger>

BDO AS

Nabil El Hamouti
statsautorisert revisor
(elektronisk signert)

PENNEO

Signaturene i dette dokumentet er juridisk bindende. Dokument signert med "Penneo™ - sikker digital signatur". De signerende parter sin identitet er registrert, og er listet nedenfor.

"Med min signatur bekrefter jeg alle datoer og innholdet i dette dokument."

el Hamouti, Nabil

Partner

Serienummer: no_bankid:9578-5999-4-2068974

IP: 188.95.xxx.xxx

2025-05-05 08:30:09 UTC



Penneo Dokumentnøkkel: EK3K8-M53QV-CW99-V77IV-R2RCN-WHYY

Dette dokumentet er signert digitalt via [Penneo.com](https://penneo.com). De signerte dataene er validert ved hjelp av den matematiske hashverdien av det originale dokumentet. All kryptografisk bevisføring er innebygd i denne PDF-en for fremtidig validering.

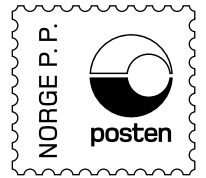
Dette dokumentet er forseglet med et kvalifisert elektronisk segl ved bruk av et sertifikat og et tidsstempel fra en kvalifisert tillitstjenesteleverandør.

Slik kan du bekrefte at dokumentet er originalt

Når du åpner dokumentet i Adobe Reader, kan du se at det er sertifisert av **Penneo A/S**. Dette beviser at innholdet i dokumentet ikke har blitt endret siden tidspunktet for signeringen. Bevis for de individuelle signatørenes digitale signaturer er vedlagt dokumentet.

Du kan bekrefte de kryptografiske bevisene ved hjelp av Penneos validator, <https://penneo.com/validator>, eller andre valideringsverktøy for digitale signaturer.

Returadresse:
Norges ME-forening
Nedre Slottsgate 4 M
0157 OSLO



Norges ME-forening
Nedre Slottsgate 4 M
0157 OSLO

Tlf.: 21 68 81 50
E-post: post@me-foreningen.no
www.me-foreningen.no