

2023

ÅRSBERETNING
ÅRSREGNSKAP



INNHold

OM FORENINGEN	side 3
Medlemstall	
Styret	
Handlingsplan	
INTERESSEPOLITIKK OG BRUKERMEDVIRKNING ...	side 5
OPPLYSNINGSARBEID	side 6
LIKEPERSONSARBEID	side 6
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: Dariolafelicia/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 2023 hadde foreningen 6 190 medlemmer.

Per 31. desember var medlemstallet 6 293 medlemmer.

STYRET

Styret besto frem til landsmøtet i 2023 av følgende personer:

Styreleder Linda Bringedal

Nestleder Eirik Randsborg

Styremedlemmer:

Rune Hoddevik

Arild Angelsen

Line Ernestussen

Gro Mesna Andersen

Hege Guttormsen

Tom-Erik Haug-Fjellstad

STYREMØTER

Styret har avholdt ti styremøter i løpet av 2023.

Noen saker har vært behandlet og vedtatt per e-post.

HANDLINGSPLANEN FOR 2023

Styret og administrasjonen vil intensivere arbeidet med å gjøre ME-sykdommen mer anerkjent og akseptert i samfunnet, spesielt hos offentlige aktører. Målgruppene for arbeidet er politikere, sentrale myndigheter, personer som lider av ME og deres pårørende, leger og annet helsepersonell og folk flest.

Styret har tre hovedprioriteringer i 2023:

1. Promotere UK Nice guidelines og påvirke Helsedirektoratet i arbeidet med ny veileder.
2. Jobbe for ME-pasientenes rettigheter.
3. Jobbe for mer forskning.

Ny veileder for ME basert på NICE retningslinjene og diagnosekriterier der PEM er obligatorisk

- NICE retningslinjene er markert i enhver setting vi er, enten på konferanse, møte eller via media
- NICE retningslinjene informeres om lokalt via fylkes-/regionlagenes kontakter.
- Et fagutvalg jobber med ny veileder.

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

- Koordinasjon viktig for alle aktiviteter over hele landet. En årsplan blir satt opp for skoleprosjektet.
- Tatt kontakt med Utdanningsdirektoratet.
- Fylkes- / regionlagene lager en lokal plan for de neste årene.

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

- Kartlegging av potensielle samarbeidspartnere
- Fylkes- / regionlagene tipser sentralt om potensielle partnere.
- Sette opp kriterier for kommunale tilbud.
- Jobbe for styrking av ambulante team.

Økt forskning på ME og flere ME-forskere

- Vi må bli mer målbevisst på innsamling. ME-fondet og administrasjonen ser på mulighetene.
- Vi må kartlegge potensielle ME-forskere og bygge opp et mer formelt nettverk.
- Satse på nordisk forskningskonferanse.

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

- Vi skal fortsette å kreve rundskrivet om ME fjernet. Opprettholde trykket mot politikere til det er fjernet. Ha møter med alle politiske partier i løpet av våren.
- Følge opp vårt høringsinnspill om rett til omsorgsdager for pårørende til barn over 12 år. Følge opp departementet direkte og via FFO.
- Fylkes-/regionlagene vurderer hvordan de kan påvirke sine distrikters holdninger til ME. Tilbakemelding til sentralstyret.

Fortsatt styrke ME-foreningen og informasjons- og påvirkningsarbeidet

- Videreutvikle likepersonsarbeidet gjennom støttetelefon, forum og møteplasser for ME-syke og pårørende.
- Øke medlemsmassen til 6 450 med målrettede vervekampanjer og økt informasjon om ME og foreningens arbeid. Dette vil gi grunnlag for en videre styrking av foreningens sentrale administrasjon.
- Flere arbeidsgrupper sentralt som jobber med bestemte temaer og oppgaver. Aktuelle grupper etableres løpende.
- Styrking av kontakten mellom ME-foreningen sentralt og fylkes- og regionlagene. En gruppe nedsettes for å vurdere organisatoriske endringer i foreningen, bl.a. for å styrke denne kontakten. En regionsekretær vurderes ansatt på deltid. Et utvalg nedsettes for å se på struktur og kontaktforbedring.
- Fortsatt jobbe aktivt med formidling av informasjon om ME via sosiale medier, tradisjonelle mediekkanaler, webinarer, podkaster, informasjonsmaterieell osv. Administrasjonen setter opp en plan for webinarer, podkaster. Vurdere styrking av informasjonsmateriellet.
- Utvikle kurs og informasjonsmaterieell rettet mot ansatte i helsevesenet. Et eget utvalg nedsettes for dette.
- Satse på brukermedvirkning.
- Arrangere et treff for de forskjellige styrer og administrasjoner i Norden.
- Delta aktivt i de nettverk og organisasjoner vi er medlem av.
- Videreutvikle «Forum for barn og unge».
- Utvikle frivilligheten i foreningen.

LANDSMØTET

Landsmøtet ble avholdt 28. oktober 2023 med 48 stemmeberettigede til stede.

Etter valget er styret sammensatt av følgende personer:

Styreleder Linda Bringedal styreleder (valgt for 2 år)
Nestleder Eirik Randsborg (1 år igjen av valgperioden)

Styremedlemmer:

Rolf Rønning (valgt for 2 år)
Kjersti Skilbred Langerød (valgt for 2 år)
Gro Mesna Andersen (valgt for 2 år)
Hege Guttormsen (1 år igjen av valgperioden)
Eirik Randsborg (1 år igjen av valgperioden)
Rune Hoddevik (1 år igjen av valgperioden)
Arild Angelsen (1 år igjen av valgperioden)

Varamedlemmer:

Therese Karlsen Alexander (valgt for 1 år)
Victoria Schei (valgt for 1 år)
Tariq Eide (valgt for 1 år)

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

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 gjenvälte BDO AS som foreningens **revisorselskap** for ett år.

Ansattrepresentant i sentralstyret velges av de ansatte. Ansattes representant i 2023 var Nina Røstad.

FYLKES- OG REGIONLAG

Norges ME-forening hadde ved utgangen av året 15 fylkes- og regionlag, som dekker hele landet. Mange av fylkes- og regionlagene har lokale likemannsgrupper. Det legges ned betydelig frivillig innsats i lagene. Egne aktivitetsrapporter for 2023 blir presentert senere i årsberetningen.

Høyere aktivitet

2023 ble et år med mye aktivitet på alle fronter. Vi fikk en netto vekst på 100 medlemmer, et rundskriv fra Nav som inneholdt særbestemmelser for både rusavhengighet og ME ble endret, og Landsmøtet ble for første gang avholdt utenfor Oslo-området.

Nye vedtekter ble vedtatt på Landsmøtet i Kristiansand den 28.10.2023. Før og etter hadde vi Likepersonseminar der bl.a. Nina Langeland fra Universitetet i Bergen, Malin Mongs, Trude Schei og Bjørn K. G. Wold foredro fra sine felt.

På fagdagen vår, ved Oslo Met den 22. november, hadde vi fokus på hvordan lære helsepersonell om ME, med foredrag av bl.a. Nina Muirhead og Irma Pinxterhuis. «Årets ME-ildsjel» ble Nina Steinkopf og Sissel Sunde, og Anne Kielland og Ola Didrik Saugstad ble tildelt henholdsvis kr. 100 000,- og 160 000,- for å forske videre på ME.

Fylkes- og regionlagene drives av engasjerte og dyktige medlemmer. Aktivitetsnivået tok seg kraftig opp i 2023 deriblant likepersonaktivitetene. Det første brukermedvirkningskurset ble avholdt i med fire samlinger og et seminar for våre likepersoner i støttetelefonen ble gjennomført om våren.

Vi vil kort gå gjennom våre aktiviteter i 2023: 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 16. oktober.

Stortingets arbeids- og sosialkomité

Olav Osland deltok på budsjettthøring i arbeids- og sosialkomiteen den 16. oktober.

Storingsrepresentanter og politiske partier

Trude Schei og Olav Osland hadde møter med fem partier på Stortinget det første halvåret: FrP, Høyre, Venstre, Ap og SV. Hovedmålet var å informere om situasjonen for ME-pasienter, spesielt i tilknytning til Nav, og behovet for mer forskning. Kommunikasjonsrådgiveren har hatt møte med AUF.

Nav

Olav Osland og Trude Schei var i møte med Nav-direktøren den 26. juni, hvor de presenterte resultater fra spørreundersøkelsen som omhandler ME-pasienters kontakt med Nav.

INNSPILL OG HØRINGSSVAR

Helse- og omsorgsdepartementet

Olav Osland og Nina Røstad deltok i februar 2023 på innspillsmøte hos FFO om Helsepersonellkomisjonens utredning: Tid for handling.

Foreningen sendte i mars innspill til høring om «Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven (Forbud mot langtidsopphold for personer under 50 år i sykehjem mv.)».

I juni sendte foreningen innspill til Helse- og omsorgsdepartementet i forbindelse med Kvinnehelseutvalgets rapport og i mars om barn og unge på sykehjem.

Kultur- og likestillingsdepartementet

Foreningen sendte i november 2023 høringssvar til NOU 2023 På høy tid - Realisering av funksjonshindredes rettigheter.

Stortingets utdannings- og forskningskomité

Foreningen har levert ett høringssvar om den nye opplæringsloven til Utdannings- og forskningskomiteen.

BARN, UNGE OG PÅRØRENDE

Foreningens kontaktperson for pårørende

Mette Schøyen, som foreningens pårørendekontakt, har hatt jevnlig kontakt med familier med store utfordringer.

Nasjonalt Forum for barn og unge voksne

Nasjonalt forum for barn og unge voksne startet opp i 2021. I februar 2023 tok Kenneth Kronstad over som leder for arbeidsutvalget.

DE SYKESTE ME-PASIENTENE

Samarbeidsavtalen med Røysumtunet ble signert i desember 2020 og den første pasienten ble innlagt før sommeren i 2021. Ved slutten av 2023 var ti pasienter innlagt. Dag Storla Gundersen er ansatt som tilsynslege og Ola Didrik Saugstad er rådgiver for ME-enheten ved Røysumtunet. Det har vært et referanseutvalgsmøte der Eirik Randsborg og Mette Schøyen deltok. Olav Osland og Linda Bringedal var i møte med ledelsen i august 2023.

Mette Schøyen og Ola Didrik Saugstad holdt opplæring om pleie av de sykeste ME-pasientene for ansatte ved et sykehjem i Larvik i august 2023. Samme måned holdt Mette Schøyen og Nina Røstad kurs for hjemmetjenesten i Lier.

Mette Schøyen og Olav Osland var på besøk hos Skien Helsehus i mars, hvor det var satt opp to isolerte rom tilpasset ME-syke. Vi fikk bare snakket med politisk ansvarlig. Intensjonen virker god, men må gå litt tid før vi kan si noe om status.

BRUKERREPRESENTASJON

Referansegruppe for Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME

Referansegruppen skal følge opp Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME. Linda Bringedal representerte ME-foreningen første halvår og Nina Røstad andre halvår. Referansegruppen har hatt fire møter i 2023.

Helsedirektoratet

Trude Schei og Linda Bringedal har vært foreningens representanter i en ekspertgruppe som skal utvikle pakkeforløp for ME-pasienter. De hadde ett møte i 2023.

Nasjonalt fagnettverk for utmattelse av ukjent årsak

Trude Schei deltar på møter i nettverket.

Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO)

Nettverk for oppvekst og utdanning

FFO har «Nettverk for oppvekst og utdanning». Tonje Lovang og Olav Osland har deltatt på nettverkets møter på vegne av ME-foreningen i 2023.

Biobanken for ME/CFS ved ME-senteret, OUS

Karl Erik Giercksky har vært ME-foreningens representant i fagrådet til biobanken for ME/CFS, med vararepresentant Mette Schøyen.

Statlig spesialpedagogisk tjeneste (Statped)

Lilli-Ann Gravingen har representert ME-foreningen i Statspeds brukerutvalg. Gro Mesna Andersen er vara.

MEDLEMSKAP I PARAPLYORGANISASJONER

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) er en paraplyorganisasjon med nærmere 400 000 medlemmer fordelt på 88 organisasjoner. FFO hadde kongress på Gardermoen den 18.11. Tariq Eide har vært styremedlem i FFOs hovedstyre fra 2017–2023. Vi takker ham for innsatsen.

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

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

Studieforbundet Funkis er en paraplyorganisasjon for funksjonshemmede, kronisk syke og deres pårørende. Funkis har 95 medlemsorganisasjoner med over 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 en paraplyorganisasjon for 38 organisasjoner og grupperinger av ungdom med funksjonshemming og kronisk sykdom. Til sammen har disse over 25 000 medlemmer.

OPPLYSNINGSARBEID

MEDIEDEKNING OG DELTAKELSE

ME-foreningen hadde i 2023 presseoppslag, kronikker og intervjuer blant annet i TV2, Dagsavisen, Morgenbladet, Nettavisen, Dagens medisin, P4, Forskning.no, Trønder Nytt, Journalisten, Science Norway, Lister 24, NRK Buskerud, Dagbladet, Adresseavisen og Psykologisk.no.

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 ca. 2 000 følgere på Instagram og drøyt 800 på X (tidl. Twitter). 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

Oversette brosjyrer til samisk og urdu

Nina Røstad leder prosjektet som skal oversette et knippe av ME-foreningens brosjyrer til samisk og urdu. Det skal vare i to år og ble tildelt kr. 188 000,- av Helsedirektoratet i april 2023.

Nettsiden – Ofte stilte spørsmål

I 2023 fikk vi kr. 90 000,- fra Helsedirektoratet for å fortsette arbeidet med «Ofte stilte spørsmål»-siden på hjemmesiden vår. Trude Schei er prosjektleder.

MECOV

Brukerundersøkelsen ble satt i gang med midler fra Stiftelsen Dam i 2022. Denne ledes av Bjørn G. K. Wold og ventes ferdig våren 2024.

ME og skole – et kurs for tilrettelagt undervisning

Kursprosjektet utviklet av Rogaland fylkeslag lå litt nede frem til august på grunn av sykefravær, men ble styrket med en 20 % stilling fra august 2023. Det har blitt avholdt 14 kurs, digitalt og fysisk, med rundt 281 deltakere.

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 likepersonstilbud 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. Likepersonene i Støttetelefonen møttes til et internt seminar i mai 2023.

STØTTETELEFONEN

21 64 03 60

Man, ons, fre kl.13-17

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

Mette Schøyen innehar begge rollene og har i 2023 hatt jevnlig kontakt med familier og ME-syke med store utfordringer.

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 løpet av 2023 samlet inn 1 797 000 kroner. Det har vært jevnt tilsig hele året fra individuelle innsamlinger på Facebook, via Vipps, SMS og bankoverføringer. På slutten av året fikk fondet en anonym donasjon på hele én million kroner!

Leder i ME-fondet Bjørn K. G. Wold og Olav Osland var i Bergen i januar for å få en status på prosjektene ved Haukeland og fikk ny oppdatering i juni 2023.

Bjørn K. G. Wold og Torbjørn Tynning fra ME-fondet var til stede under «Invest in ME»-konferansen i Cambridge.

Utvalget i ME-fondet i 2023 var Bjørn K. G. Wold (leder), Hege Guttormsen, Rune Hoddevik, Kenneth Kronstad, og Torbjørn Tynning.

Tildelinger i 2023

Søknad fra Riad Hajdarevic (OUS) om støtte til å presentere sin doktorgrad på «Invest in ME»-konferansen ble innvilget opp til kr. 10 000,-. Pga. visumproblemer ble reisen avlyst og vi dekket bare et mindre beløp til reiseutgifter som ikke kunne refunderes.

Prosjektgruppen ImmunoME søkte om driftsmidler til et pågående PhD-forskningsprosjekt som studerer immuncelle fenotyper og immun-reseptor variasjon i blod og spinalvæske hos ME pasienter. PhD-kandidaten i prosjektet har i tillegg støtte fra Forskningsrådet. Prosjektet ble innvilget opp til kr. 290 000,-.

Ola Didrik Saugstad og Dag Storla ved Røysumtunet fikk innvilget kr. 167 000,- til forstudien «Specialized care for severely ill ME/CFS patients».

Søknad fra Fafo om støtte til «Prognoser for ME-syke i Norge» som skal følge opp utviklingen til pasienter registrert med G93.3-diagnose i Norsk pasientregister. Prosjektet faller utenfor rammen for biomedisinsk forskning, men støtte til et forprosjekt ble innvilget inntil kr. 100 000,-.

MEDISINSK FAGRÅD

Hovedoppgavene til det medisinske fagrådet er fortsatt 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 perioden 15.–31. januar) og ME-fondet (i første halvdel av april og oktober).

Medlemmer av fagrådet var Ola Didrik Saugstad, Tor Lea, Katarina Lien, Kristian Sommerfelt. Dessverre er Katarina Lien inaktiv på grunn av sykdom. Marte Viken ble foreslått av ME-fondet, støttet av det Medisinske fagrådet i 2023 og godkjent av sentralstyret tidlig i 2024. Valgkomiteen har ikke vært aktiv i 2023.

KONFERANSER OG MØTER

HELSEFAGLIGE KONFERANSER OG MØTER ARRANGERT AV NORGES ME-FORENING

Arendalsuka

Foreningen hadde eget arrangement under Arendalsuka med temaet «Pleie og omsorg for ME-pasienter» med innlegg fra Mette Schøyen og Ola Didrik Saugstad. Deretter var det debatt med Rune Hoddevik som leder. Omtrent 100 personer deltok på arrangementet.

Webinarer

Fem webinarer er avholdt i 2023:

- Generalsekretæren - om planer for året
- Diane O'Leary – om nye perspektiver for utredning og behandling
- Anthony Caffrey – om uføretrygd, behandling, tiltak og beregning av ung ufør-tillegget
- Unge Funksjonshemmede - om BPA
- Nina Røstad – om aktivitetsavpassing

Det ble også avholdt webinarer i forbindelse med både Fagdagen og Likepersonseminaret.

Regionale fagdager

Telemark regionlag holdt et seminar for leger i Larvik i april 2023. Nina Røstad deltok fra foreningen sentralt.

Nina Røstad deltok også på Rogaland fylkeslag sin fagkonferanse den 23. mai og presenterte foreningen.

Generalsekretær Olav Osland og kommunikasjonsrådgiver Margrethe Gustavsen deltok i september 2023 på fagdag arrangert av Nordland fylkeslag i samarbeid med Nordland-sykehuset. Kristian Sommerfelt og Ketil Jacobsen delte sine erfaringer med utredning av barn og unge, Nordlandssykehuset presenterte sine nye prosedyrer for utredning av ME og styreleder i Nordland fylkeslag, Hege Johannessen, presenterte prosjektet «ME og skole».

Podkaster

Tre podkastepisoder ble publisert: én med Nina Langeland om hennes arbeid med infeksjonsutløste kroniske tilstander, én med Mike Leary om hans maraton for «Invest in ME» og én med Anja Vesterhus Knustad om å være barn og ung med ME.

Forskningsdager i regi av de nordiske ME-foreningene

10. oktober ble det avholdt en nordisk konferanse i Stockholm om forskning på ME. Ca. 30 var til stede i salen og 200 deltok digitalt. Rune Hoddevik, Nina Røstad, Margrethe Gustavsen og Trude Schei deltok på vegne av foreningen. I forkant av konferansen var det en rundebordskonferanse for forskere, hvor Trude Schei og Kristian Sommerfelt presenterte det utarbeidede funksjonsskjemaet FUNCAP.

Fagdag

Fagdagen ble holdt på OsloMet 21. november. Tema var «hvordan lære opp helsepersonell i ME» og vi hadde bl.a.

Nina Muirhead fra Doctors with ME i Storbritannia og Irma Pinxsterhuis, førsteamanuensis i ergoterapi ved OsloMet, på besøk. I tillegg hadde vi foredrag via video fra ergoterapeut Amy Moony og Physios for ME. For første gang ble fagdagen også strømmet og det var dermed deltakere fra hele landet.

DELTAKELSE VED EKSTERNE HELSEFAGLIGE KONFERANSER OG MØTER

Tjenesten og MEG

SINTEF og FAFO la frem resultater fra sitt prosjekt «Tjenesten og MEG» i mai. Mette Schøyen representerte foreningen.

Regionalt fagnettverk CFS/ME i Helse Nord

Nina Røstad deltok på fagnettverkets arbeidsmøte i Troms. Formålet var å snakke om utfordringer og gode løsninger på området, samt å lage en plan for en kommende konferanse.

Pasientsikkerhetskongressen 2023

Nina Røstad deltok på konferansen på Gardermoen i november.

INTERNASJONALE HELSEFAGLIGE KONFERANSER

Invest in ME

Historisk sett har ME-konferansen «Invest in ME» blitt avholdt i London i slutten av mai. Dette er den største ME-konferansen i Europa. Konferansen ble i år arrangert i Cambridge. Nina Røstad, Trude Schei, Linda Bringedal, Bjørn K. G. Wold, Torbjørn Tynning, Rune Hoddevik og Hege Guttormsen deltok.



Deltakerne fra Norges ME-forening, f.v: sentralstyreleder Linda Bringedal, styremedlem Rune Hoddevik og leder for ME-fondet Bjørn Wold.

ANDRE KONFERANSER OG MØTER

Årsmøte i Hjernerrådet

Generalsekretær Olav Osland deltok som ME-foreningens representant på årsmøtet 2023.

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.

Nettverk for smerte og utmattelse

Trude Schei har deltatt på møter i nettverket for smerte og utmattelse.

Årsmøte Unge funksjonshemmede

Victoria Schei og Anja Knudsen deltok på årsmøtet til Unge Funksjonshemmede i oktober.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

FFOs kongress ble avholdt den 18. november. Olav Osland var foreningens representant.

Hilde Tangen deltok 21. november på Hotell og reiseseminar arrangert av FFO. Hotellkjedene som gir rabatt til FFO-medlemmer presenterte seg.

INTERNASJONALT SAMARBEID

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

NMEF har vært representert ved Rune Hoddevik, som ble utnevnt som internasjonal koordinator vinteren 2022.

EMEA har i 2023 økt sin aktivitet og endringer har skjedd:

- Ny leder er Gracemarie Bricalli.
- EMEA har blitt tatt inn som ikke-statlig medlem av WHO.
- EMEA har skrevet under et opprop til FN om bedre helse-tjenester for funksjonshemmede og eldre.
- Samarbeidet med NMEF om en paneuropeisk undersøkelse fortsatte.
- EMEA er blitt bedt om å være en del av Cochrane Review of Exercise for ME. EMEA Finland vil være vår representant i denne arbeidsgruppen.
- EMEA har bidratt til aktiviteter i EFNA – «One Neurology»-kampanjen og til utvikling av EMERG (European ME Research Group).

FORENINGENS INDRE LIV

ADMINISTRASJONEN

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

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

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

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

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

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

Helsefaglig rådgiver Nina Røstad er ansatt i 60% stilling. Hun startet i januar 2023, er ergoterapeut og har bred institusjonell erfaring. Hun har også jobbet med «ME og skole» og oversetting av brosjyrer til samisk og urdu.

Rådgiver Elin Myklebust har vært ansatt som rådgiver for «ME og skole»-prosjektet til Rogaland fylkeslag i 40% stilling siden våren 2022. Intensjonen er at foreningen sentralt skal bidra til å spre kurset i hele landet.

Kommunikasjonsrådgiver Margrethe Gustavsen ble ansatt i 100% stilling i september 2021, med 20% dedikert til brukerundersøkelsen «MECOV» (frem til juli 2023).

Kontormedarbeider Hilde Tangen er ansatt i 50% stilling. Hun er kontoransvarlig og veileder fylkeslagene vedrørende organisasjonsarbeid.

FRIVILLIG INNSATS

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

Rune Hoddevik, er internasjonal koordinator. Det innebærer å opprettholde, utvide og pleie det internasjonale nettverket. I tillegg til å følge med på internasjonal forskning, svare på henvendelser fra andre land og spre informasjon om Norge til samarbeidspartnere i alle land.

Mette Schøyen gjør en betydelig innsats som foreningens pårørendekontakt for barn og ungdom og som foreningens

rådgiver vedrørende de alvorligste syke. Hun er varamedlem i fagrådet i Biobanken.

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

Vi vil få rette en stor takk til dere alle!

INTERNE MØTER FOR ADMINISTRASJONEN OG TILLITSVALGTE

Årsmøter

Olav Osland deltok på følgende lokale årsmøter: Finnmark, Nordland, Vestfold, Vest-Agder og Telemark. Hilde Tangen deltok på årsmøtene til Møre og Romsdal og Aust-Agder. Nina Røstad deltok på Østfold og Buskerud sine årsmøter, mens Margrethe Gustavsen deltok på årsmøtene til Innlandet og Oslo og Akershus. Trude Schei deltok på årsmøtene i Vestland og Trøndelag.

Nasjonalt forum for barn og unge voksne

Nasjonalt forum for barn og unge voksne ble startet i februar 2021. Det ble etablert en arbeidsgruppe ledet av Lilli Ann Gravingen. Kenneth Kronstad overtok som leder for arbeidsgruppen i januar 2023. Arbeidsgruppen avholdt seks møter i 2023. Et fysisk seminar ble avholdt i Kristiansand i oktober 2023.

Jul- og sommeravslutning

Administrasjonen hadde sommeravslutning i juni og markerte juletiden sammen med sentralstyret i november.

Hilde Tangen og Nina Røstad deltok på juleavslutning for medlemmene i Buskerud. Hilde Tangen deltok også på juleavslutning i Lillestrøm og Trondheim. Olav Osland deltok på Buskerud regionlags julelunsj for styret.

Fylkes- og regionledermøter

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

Seminar for tillitsvalgte 27. – 29. oktober

Administrasjonen og sentralstyret var samlet på Dyreparken hotell i Kristiansand for å arrangere det årlige seminaret og landsmøtet.

Et utvalg bestående av Olav Osland, Rune Hoddevik, Tonje Waitz, Nina Røstad og Margrethe Gustavsen, hadde ansvaret for planlegging og gjennomføring av arrangementet.

64 delegater, tillitsvalgte og likepersoner fra hele landet deltok. Det ble informert om administrasjonens og sentralstyrets arbeid. Nina Langeland og Malin Mongs holdt foredrag for deltagerne.

Landsmøte i Norges ME-forening

Landsmøtet ble holdt på Dyreparken hotell i Kristiansand 28. oktober 2023. Der var 48 stemmeberettigede til stede.

ÅRETS ME-ILDSJEL



Nina Steinkopf og Sissel Sunde ble «Årets ildsjel 2023» og fikk prisen overlevert på Fagdagen den 21. november.

Årets vinnere bruker sine krefter på å skrive motinnlegg, samle inn og publisere informasjon i dedikerte blogger og sosiale medier, sett med de ME-sykes øyne. Arbeidet deres er sammenlignbart med arbeidet til gravende journalister.

Disse to ildsjelenes innsats er et svært verdifullt supplement til det arbeidet som blir gjort i ME-foreningens regi. De er begge medlemmer av Norges ME-forening. Og hele tiden står de fjellstøtt på det utgangspunktet som ME-foreningen også har: at ME er en biomedisinsk sykdom, og forskning og behandlingstilbud må innrettes deretter. Med intelligens, sterk rettferdighetssans og stor omtanke for ME-pasienter har de begge bemerket seg over flere år som tydelige, uavhengige og sterke stemmer i ME-feltet. De har tilegnet seg enorm kunnskap om ME, både om forskning og samfunnsdebatten rundt diagnosen.

MEDLEMSSERVICE

INFORMASJON TIL MEDLEMMENE

ME-foreningens Medlemsblad

I 2023 ga ME-foreningen ut to medlemsblader. Redaksjonen ble ledet av Margrethe Gustavsen første halvår, deretter overtok Anne-Cathrine Rodriguez. Redaksjonen besto ellers av Anne-Cathrine Rodriguez, Trude Schei, Margrethe Gustavsen og Kjersti Skjelbred. 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»

I tillegg driver flere av fylkeslagene 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 annenhver uke 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 administratorene.

Instagram

Foreningen har to kontoer: én for «Forum for barn og unge», Ung med ME og én generelt for foreningen. Et samarbeid med Marie Murby – for å få en ny og mer sammenhengende profil på Instagram – ble etablert i 2023 og har fått god respons. Vi har sett at det har kommet flere nye medlemmer i foreningen i aldersgruppen som er Instagrams målgruppe, spesielt i forbindelse med høstens medlemskampanje. Vi har også fått en del nye følgere på Instagram og veldig stor økning i engasjement.

X (tidligere Twitter)

Foreningen har en X-konto som administreres av kommunikasjonsrådgiveren.

MEDLEMSFORDELER

Administrasjonen har fortsatt arbeidet med å sikre medlemsfordeler og det er inngått avtaler med Advokatfirmaet Legalis, Arnika, Color4care, Hantek, Timik medical, Finnskogtoppen velværesenter, Hjemoptikk, Livsendring balanse i bevegelse og Online Yoga.

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. ME-foreningen hadde, ved utgangen av 2023, 15 fylkes- og regionlag som geografisk dekker hele landet.

Her følger en kort oppsummering av aktiviteten i fylkes og regionlagene, i alfabetisk rekkefølge:

AUST-AGDER REGIONLAG

Årsmøte

Årsmøtet ble avholdt 7. 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

Lill-Tove Hole ble gjenvalgt til leder. Hun var også likepersonsansvarlig og barne- og ungdomskontakt da vi ikke hadde funnet kandidater til dette. Styret valgte Hege Sander til kasserer. Og øvrige til styremedlemmer.

Styret har gjennom året hatt styremøter, kontakt via mail, og digitale møter med ME-foreningen sentralt.



I samarbeid med region Vest-Agder og ME-foreningen sentralt arrangerte vi program på Arendalsuken. Temaet var Omsorg og pleie til ME-syke i helsevesenet. Vi stod også på stand sammen med ME-foreldrene og Vest-Agder regionlag.

Likepersonarbeid

Vi arrangerte medlemstreff på Raet kystlag hver første tirsdag i måneden gjennom hele året.

Det ble også arrangert sommertreff til Mærdø.

I november arrangerte vi julebord for medlemmene.

I samarbeid med Vest-Agder regionlag arrangerte vi foredrag med Kristina Vedel Nielsen, hun viste frem *Den lille røde bok for deg som møter NAV*.

Representasjon/ samarbeid

Lill-Tove Hole er brukerrepresentant i Nav Arendal og Grimstad. Har også deltatt på årsmøte med FFO.

Styret har deltatt på brukermedvirkningsmøter ved sykehuset i Kristiansand.

Antall medlemmer

Per 31.12 har regionlaget 180 medlemmer.

BUSKERUD REGIONLAG

Fylkeslaget organiserte 457 medlemmer per 31. desember.

Styret har i 2023 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 8 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 satte i gang to helt nye kurs med **maleterapi** ved Energihuset i Drammen ved kunst- og uttrykksterapeut og profesjonell maler Kjell Stapnes Johnsen som instruktør.

Fysioterapeut Britt Arnestad gjennomførte et **mastergradsprosjekt på medisinsk qigong** i 2022. I prosjektet undersøkte hun om medisinsk qigong er en trygg og god trening for personer med ME, med praktisk og økonomisk bistand fra oss. Oppgaven ble ferdig i 2023.

Vi markerte **Den Internasjonale ME-dagen** 12. mai med foredrag av forsker og professor Tor Lea med temaet «Mennesket og mikroorganismene – øyner vi et lys i tunnelen?». Foredraget ble streamet til facebooksidene vår - og ligger der fortsatt.

Årsmøtet ble gjennomført 31. mai ved Fruene Haugestad i Lier. Årsmøtet ble samtidig sendt online.

Årets sommerfest ble holdt på Portåsen i Mjøndalen 22. juni. Vi spanderte god lunsj. Det var kunstutstillinger i låven, og vi fikk et herlig kåseri om Wildenvey.

Vi inviterte til **medlemsmøter og middagstreff** i Adventtkirken, Mjøndalen, annenhver onsdag i vår- og høstsemesteret. Hurungjengen har hatt mange **kafétreff i Sætre** samt sommeravslutning ledet av Helle Haug Hårstad.

Deler av styret avviklet et organisasjonskurs med kick off på Finnskogtoppen 22.–25.8. og Olav Osland holdt et foredrag om organisasjonsstrukturen mv.

Tom Amsen, Åse Stabell, Øivind Olsen og Heidi Tokle Poverud deltok på **seminar og landsmøte** 27.–29. oktober i Kristiansand.

Fire medlemmer fra styret deltok på et **organisasjonskurs ved Funkis** på Kiel ferja 23.–25.11.

Kafétreff i Drammen ble startet 27.10., og **Café Ung** ble startet i Drammen 6.12. begge med månedlige treff fremover. Vi arrangerte **julebord** på Kawa 8.12. med meget godt oppmøte fra medlemmene.

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.

Vi har en representant fra styret valgt inn i **Brukerutvalget for sykehusene i Vestre Viken** ved FFO ved Elisabeth Schwencke.

Skoleprosjektet fikk en fast koordinator ved spesialpedagog Heidi Dahl.

Likepersonsansvarlig og studieleder er Heidi Tokle Poverud.

Barne- og ungdomskontakt hos oss er Linda Jakobsen som har master i klinisk helsearbeid, sammensatte helsetilstander. Hun ble avløst av sekretær Maria Fjellstad Torgersen ved slutten av året.

Regionlaget har en **offentlig facebook-side** med mange følgere. Vi legger ut info om egne tilbud og arrangement, intervjuer rundt ME og siste nytt innen forskning. Vi har lukkede facebookgrupper for samtlige kurs og kafétreff.

Vi har sponset alle aktivitetene i 2023 og egenandelene har vært veldig lave eller helt gratis. **Økonomien har vært meget god**, og vi overfører et fint overskudd til 2024.

FINNMARK REGIONLAG

Årsmøtet ble avholdt digitalt 15 februar.

Styret har hatt følgende sammensetning:

Leder:	Cate-Elin Mathisen Haga
Nestleder:	Elisabeth Gleine
Sekretær:	Kathe Hågensen
Kasserer:	Mona W. Vonheim
Styremedlem:	Vibeke Alexandersen Kjellmann
Styremedlem:	Linda Hølvold
Styremedlem:	Siv Jorunn Skog Pedersen
Styremedlem:	Rachel Olsen
Vara:	Amanda Eldnes
Vara:	Marit Wøhni
Likepersonsleder:	Siv Jorund Skog Pedersen
Ungdomsrepresentant:	Tiril Hølvold Svortevik

Styrets arbeid

Det ble avholdt 8 styremøter og behandlet 35 saker. Arbeidsutvalget (leder, nestleder, sekretær) har den daglige driften.

Medlemsinformasjon

Det er gjennom året sendt ut informasjon til alle medlemmer som

epost eller pr post, og annonsert på regionlagets Facebookside.

Medlemsrettede aktiviteter

Den Internasjonale ME -dagen 12. mai

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

Likepersonsarbeid

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

Yoga

Det ble arrangert innføringskurs i Yoga i Kirkenes. Kurset gikk over to dager med varighet på 3 timer hver dag.

Representasjon/samarbeid

På *Landsmøtet* deltok leder og et styremedlem.

Ungdomsrepresentanten deltok på *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

Åpent møte i Vadsø 20. november

Tema: Mestring, nyere forskning og presentasjon av foreningen. Forelesere: Assisterende generalsekretær i NMEF Trude Schei og Cate- Elin M. Haga.

Åpent møte i Alta 20. november

Tema: Om ME, mestring, hjelpemidler og Nav
Foreleser: Kristina Vedel Nielsen.

Temadag for fagpersoner i Kirkenes 21. november

Tema: Hva er ME, utredning, å leve med ME, nyere forskning og kontakt med Nav. Forelesere: Kristina Vedel Nielsen, assisterende generalsekretær Trude Schei, fagrådgiver/spesialergoterapeut Janne Wik og CFS/ME teamet Kirkenes sykehus.

Åpent møte Kirkenes 21. november

Å leve med ME, nyere forskning og kontakt med Nav. Forelesere: Kristina Vedel Nielsen og assisterende generalsekretær Trude Schei.

Media

Alle arrangement er lagt ut på regionlagets Facebook side og ulike oppslagstavler. Regionlaget har ikke brukt pressen til å annonsere sine arrangement.

Antall medlemmer

31.desember 2023 hadde regionlaget 110 medlemmer.

INNLANDET FYLKESLAG

På årsmøtet 6. april ble dette styret valgt:

Styreleder: Ida Askjellerud
Nestleder: Cathrine Teigen
Styremedlem (kasserer): Gunhild Nordberg
Styremedlem (sekretær): Aina Elle Nitteberg (leder etter 22. aug)
Styremedlem: Ida B. Håseth
Styremedlem: Jane Kalfoss
Styremedlem: Inger Moberg
Varamedlem: Grete Nordhagen
Valgkomité: Sonja Irene Jordet
Revisor: Hege Guttormsen
Barn- og ungekontakt: Hege Guttormsen

Styremøter

Styret har avholdt 6 styremøter i løpet av året.

Gjennomførte aktiviteter

- Vi opprettet i starten av året treffgrupper på Facebook for alle regioner, samt for pårørende og unge.
- Aina og Ida A ble valgt inn som henholdsvis styremedlem og varamedlem i FFO Innlandets styre.
- Ida A ble involvert i et FFO-prosjektet hvor målet er å få engasjert unge til å bli brukerrepresentanter.
- ME-dagen 12.mai ble markert med treff på Hamar. Flere biblioteker laget utstilling med ME-aktuelle bøker.
- Vi arrangerte sommertreff i Mjøsparken 7.juni.
- 23. september hadde vi samling for pårørende barn (med følge) i Tangen Dyrepark. Det ble totalt 21 deltakere.



- Aina, i rollen som brukervedvirker, ble med til Skogli med helserådgiver Nina Røstad fra ME-foreningen sentralt.
- Aina og Cathrine hadde møte med Rehabiliteringstjenesten på Ottestad, for å samsnakke om hverandres tilbud/aktiviteter.
- Jane deltok på pårørendeseminar i regi av Oslo og Akershus regionlag for å høste erfaring vi kan ta med oss.
- Aina deltok på ME-foreningens kurs i brukervedvirking.
- Gunhild og Aina deltok på kurs i regi av Funkis, henholdsvis i søknadsportal og samtale-/presentasjonsteknikk.
- Hege deltok på seminar for barn- og unge kontakter.
- Aina og Gunhild var Innlandets delegater på ME-foreningens landsmøte/likepersonstreff siste helgen i oktober.
- Aina, Inger og en ny frivillig for skoleprosjektet, Anne Røijen Størdal, deltok på digital gjennomgang/kurs i «ME og skole». Vi fikk mot slutten av året 10.000,- kr fra Sparebankstiftelsen Hedmark til «ME og skole».

Likepersonstreff

Det ble avholdt 7 likepersonstreff i løpet av året. Styrets medlem-

mer fungerer som likepersoner. I tillegg har vi fått hjelp av et par medlemmer; Elizabeth Tunheim og Ann Elisabeth Caldecourt.

Deltakelse på konferanser i regi av FFO

- brukervedvirkerkonferanse 14.-15. april
- mestringskonferansen 21.-22.april
- samhandlingskonferanse 2.juni
- konferanse for medlemmer av brukervedvalgene i spesialisthelsetjenesten 15.-16.september
- konferanse om helsekompetanse 6.oktober

Representasjon

Jane - leder i kommunalt råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne, Åsnes

Grete - vara i kommunalt råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne i Elverum og vara i Brukerutvalg NAV Innlandet

Aina - brukerrepresentant Skogli og styremedlem FFO Innlandet

Ida A - varamedlem i FFO Innlandet

Antall medlemmer:

Per 31.12 hadde Innlandet fylkeslag 417 medlemmer.

MØRE OG ROMSDAL FYLKESLAG

På årsmøtet 12. april ble følgende styre valgt:

Siv Beate Garnes (styreleder)

Bente Garnes (nestleder)

Tone Straumsheim Finnøy (kasserer)

Martine Hurlen (medlem)

Styremøter

Det er avholdt 6 digitale styremøter i løpet av året.

Dette året har fokuset vært likepersonsarbeid og informasjons-spredning. Det er etablerte likepersonsgrupper i både Molde og Ålesund, så målet er å starte opp andre steder det kan være behov.

Likepersonstreff

Vi har to aktive likepersonsgrupper som er godt besøkt, i Ålesund og Molde.

Vi hadde forsøk med likepersonstreff i Kristiansund der vi rakk å holde 2 treff før sommerferien.

Julebord/sommerfest

Det ble arrangert sommeravslutning med litt ekstra god mat både i Kristiansund, Molde og Ålesund. Julebord ble arrangert i Ålesund med over 30 påmeldte/oppmøtte.

Seminar/konferanse

21.11 var vi så heldige å få med oss Kristian Sommerfelt, Ketil Jackobsen, Rune Hoddevik og Åse Hagen Morsund til å holde informasjonsmøte om ME. Det var et ganske godt oppmøte fysisk og vi hadde en god del som deltok digitalt.

Siste helga i oktober reiste Tone, Martine og Siv Beate til Kristiansund for å delta på landsmøte og seminar i Norges ME-forening. Siv Beate deltok på barn- og ungeseminaret dagen før.

Kurset «ME og Skole»

I 2023 fikk vi inn våre første bestillinger på kurset «ME og Skole». To kurs er avholdt, det tredje er utsatt til nyåret 2024.

NORDLAND FYLKESLAG

Nordland fylkeslag har gjennom hele 2023 hatt flere kurs i «ME og Skole», både i Nordland og i andre fylker i landet. Styreleder fortsatte som en del av ressursgruppen for kursene på landsbasis.

Styreleder er **brukerrepresentant** i en rekke fagråd og komiteer i Helse Nord. Disse er:

Fagråd for pasient og pårørendeopplæring,
Fagråd for fødselshjelp og kvinnesykdommer,
Pasient og sikkerhetskonferansen 2024.
Leder for Nav Narviks brukerutvalg (gikk av i august 23).

Nestleder sitter i Brønnøy kommunes «Råd for Likestilling av personer med funksjonsnedsettelse».

Kurs for pårørende til ME-syke barn

LMS Nordlandssykehuset inviterte i 2022 fylkeslaget til å delta i utvikling og evaluering av kurset, og samarbeidet fortsatte i 2023. Linda Andresen fra Østfold regionlag er brukerrepresentant.

Konferansen «Barn og unge med ME/CFS»

Konferansen ble avholdt 25. september på Nordlandssykehuset i Bodø, i samarbeid med professor i barnesykdommer Kristian Sommerfelt.

Hele styret deltok i planlegging og avholdelse av konferansen som ble en stor suksess. Ca 60- 70 deltakere fikk opplæring i hva CFS/ME er, hvordan utredes barn og unge med ME? Erfaring fra pårørendeperspektivet. Hvilke hjelpemidler og tiltak trenger de, og litt om «ME og Skole». Konferansen var godkjent som frivillig kurs i Den Norske Legeforening.

Styreleder var **kursholder i brukermedvirkning** for foreningen sentralt, for 10 nye brukerrepresentanter.

Nordland fylkeslag mottok i 2023 **midler til brukeropplæring** fra Helse Nord, på kr 25.000, -.

Nordland fylkeslag stiller også opp på **digitale mestringskurs** i regi av Lærings- og mestringssenteret ved NLSH Bodø. Her holder vi et 15 minutters innlegg og presenterer vårt arbeid.

Nordland fylkeslag stilte med 2 av 3 **delegater til landsmøtet**, som i år ble avholdt i Kristiansand.

Styret i Nordland hadde tre medlemmer på valg i 2023, alle tok gjenvalg. Styremedlem Heidi måtte trekke seg fra sitt verv grunnet helseutfordringer, og styremedlem Trine H. Stenestø overtok vervet som nestleder.

Styremedlem Sonja Hatlestad, likepersonsansvarlig for Nordland fylkeslag, har deltatt på digitale møter om likepersonsarbeid med foreningen. Leder og nestleder har deltatt på digitale møter med fylkeslederne, og styret har vært godt representert på fylkesstyremøter med alle tillitsvalgte i Norges ME-forening.

ME-dagen ble markert med en bokutstilling på biblioteket på Ørnes. I Brønnøysund var det kafétreff for ME-syke og pårørende. Brønnøysunds Avis var der og laget en reportasje fra treffet som ble godt besøkt. Styremedlem Trine Stenestø hadde et innlegg, *ME – mer enn utmattelse*, i Brønnøysunds Avis.

OSLO OG AKERSHUS REGIONLAG

Medlemmer

Per 31.12.2023 hadde vi 1337 medlemmer.

På årsmøtet 16. mars 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/sekretær
Tonje Waitz, 1. varamedlem
Catherine Sundnes, 2. varamedlem
Kenneth Kronstad, 3. varamedlem og barn- og ungekontakt

Marianne Solheim fungerte som leder i november–desember. Vi har hatt 10 styremøter i 2023, delvis digitalt og delvis fysisk.

Medlemstreff, kurs og samlinger

Qigong og yoga: Vårhalvåret tilbød vi et kurs i qigong tilpasset ME-pasienter til lav medlemspris. Vi tilbød et gratis, digitalt yogakurs for medlemmer på høsten som del av en utdanning.

Sensommerfest: 24. august på Manglerud Gård, med 45 deltakere.

Pårørendeseminar: 16. september arrangerte vi et seminar for pårørende på Olavsgaard hotell i samarbeid med ME-foreldrene Aurskog-Høland. Seminaret hadde 30 deltakere.

Julebord: Fylkeslaget hadde i år tre julebord. På Lillestrøm og Grünerløkka, samt et digitalt langdistanse-julebord for husbundne.

Likepersonsgrupper

I løpet av 2023 økte antallet grupper fra fem til ni, inkludert en på nett. De fleste gruppene har treff en gang i måneden.

Samarbeid med FFO og andre

I juni deltok vi sammen med FFO Oslo og generalsekretær Olav Osland på møte i Helse- og sosialutvalget i Oslo og informerte om situasjonen for unge med svært alvorlig ME. Vi deltok på valgdebatt sammen med FFO Oslo.

Besøk av professor i biokjemi og genetikk Ron Davis fra Stanford i USA og psykolog Janet Dafoe var på en privat ferie i Norge og ønsket å møte lokallagene i ME-foreningen, og var lokallagets gjester en kveld i Oslo.

Utadrettet virksomhet

I forbindelse med 12. mai sendte vi brev til 15 stortingspolitikere. Vi sendte også en bokliste til bibliotekene og oppfordret dem til å lage en bokutstilling.

I forkant av valget sendte vi brev til politikere som stod øverst på listene i kommunevalget i Oslo og Akershus. Vi spurte om tilbudene for de alvorlig syke, BPA-ordningen, behovet for ambulerende team og kompetanseheving i skolesektoren.

Kartlegging av situasjonen for de sykeste

Årsmøtet vedtok at foreningen skal kartlegge situasjonen for unge med svært alvorlig ME. Foreløpig har vi bare tall fra Oslo. I det

nye helse- og sosialutvalget har vi tatt opp spørsmålet om unge på sykehjem. Vi formidler dokumentasjon om pleiebehovet for de sykeste og vil løfte fram BPA-ordningen som et godt alternativ.

Barn og unge

Barn- og ungdomskontakt Kenneth Kronstad leder også Nasjonalt forum for barn og unge. Forumet arrangerte et seminar for alle barn- og ungdomskontakter i foreningen med tema kompetanseutvikling og erfaringsutveksling.

Internett

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.

Kurs som ett eller flere styremedlemmer har deltatt på:

- ME-foreningens kurs for brukerrepresentanter.
- Heldagskurs i brukermedvirkning i regi av FFO Oslo.
- Seminar for pasient- og brukerorganisasjoner.
- Organisasjonskurs for styremedlemmer i Funkis Akershus.
- Grunnkurs i sosiale medier, arrangert av Frivillighet Norge.
- Foreningens landsmøte/seminar, og seminar om barn og unge.
- Opplæring i å søke prosjektstøtte i Funkis og i Stiftelsen Dam.

Konferanser og møter styremedlemmer har deltatt på:

- Årsmøtene til FFO Oslo og ledermøte i FFO Oslo.
- Medlemsseminar for FFO Viken i oktober
- ME-foreningens fagdag på Oslo MET i november
- Den digitale konferansen "The hidden Disease" i Stockholm
- Forskerkonferansen «Invest in ME» i Cambridge i juni
- Presentasjon av studien fra Tjenesten og MEG fra Fafo/SINTEF
- Webinar i regi av NIH i USA, om ME og nervesystemet
- Seminaret Brukerstemmen i Nye metoder.
- ME-foreningens landsmøte i Kristiansand

ROGALAND FYLKESLAG

Årsmøtet

Årsmøtet ble avholdt 27.04 og følgende styre ble valgt:

Leder - Åse Marie Lønning

Nestleder/kasserer - Per O. Navestad

Styremedlem og foreldrekontakt - Trine Jannike Rovik

Styremedlem - Reidun Torkelsen

Styremedlem - Tone-Lise Kindervåg

Styremedlem - Astrid Meyer-Knutsen

Varamedlem - Berit Hamre

Ungdomsrepresentant med møterett - Guro Rovik

I 2023 ble det avholdt 5 styremøter.

Verktøykassen for tilrettelagt undervisning for ME-syke elever

Det har vært avholdt 3 ME og skole-kurs i Rogaland, og vi har holdt digitalt kurs for en skole i Agder. Vi har bistått de svenske og finske ME foreningene med å komme i gang med prosjektet.

Foreldretreff og ungdomstreff

Vi har avholdt 5 foreldretreff og ungdomstreff.

Kafetref

Vi har arrangert tre kafetref i våre lokaler hos FFO. 29. august var

Anette Gilje med som gjest. Hun sang fra sine viser om ME.

Foredraget ME og livskvalitet

Avholdt i Sandnes 12. april, psykologspesialist Kjetil Jakobsen deltok via skjerm.. Et ungdomstreff som pågikk parallelt.

Juleavslutning 5. desember med loddsalg, informasjon om vårens program, Sissel og Solveig Sunde ble gjort stas på for sin frivillige innsats for ME-saken, Guro presenterte ungdomsgruppa.

Telefoner og e-poster følges opp på daglig basis til våre 587 medlemmer. Vi gir også nyhetsoppdateringer på sosiale media med 2 000 følgere på Facebook og 950 følgere på X.

Andre aktiviteter

19. 01: Samarbeidsmøte med Vestland fylkeslag om ME og skole.

15.02: Stand for sykepleierstudenter på Universitetet i Stavanger.

22.03: Felleskurs i ME og Skole på Arkeologisk museum.

12.05: Fylkeslaget deltok med innlegg på Sissel Sunde sitt arrangement på den internasjonale ME-dagen.

23.05: Foredrag om ME og long Covid med Ola D. Saugstad og helsefaglig rådgiver Nina Røstad i Folkets Hus. 160 deltakere.

14.08: Møte med Ron Davis og Janet Dafoe på Sola Strand hotell med styret, Anette Gilje og Sissel Sunde.

05.09: Sval energi donerte 75 000 kroner til ME-forskning via Rogaland fylkeslag.

Juleutlodning med flotte premier. 50 000 ble samlet inn og gikk uavkortet til ME-forskning ved Haukeland universitetssykehus.

Deltatt på brukersamling, LMS - Åse Marie

Møte med ungdomsrådet SUS, Åse Marie og Per

6 foredrag FFO for helsefagarbeidere ved Åse Marie

Møte med ME-teamet i Sandnes

Møte med ansvarlig lege på barneavdeling v. SUS

Landsmøte i ME-foreningen. Delegater var: Reidun Torkildsen, Trine Rovik, Åse Marie Lønning. Ungdomsrepresentant Guro Rovik var på ungdomsseminaret.

Økonomi

Styret har arbeidet videre for å styrke fylkeslagets økonomi og lagt grunnlaget for en løpende høy aktivitet i årene fremover. Det brukes svært mye tid på søknader og annet arbeid for å skaffe fylkeslaget inntekter, på den annen side er det gledelig å se at Grasrotinntekten fra Norsk Tipping utgjør en stadig voksende del av våre inntekter.

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

TELEMARK REGIONLAG

Styret i Telemark ME forening har 2023 bestått av:

Leder: Anne Marit K Landsverk

Nestleder: Gun Myhre

Sekretær: Stål Wik Sture

Kasserer: Randi Torjussen

Styremedlemmer: Ingrid Volltveit Kaasa, Eline Kollstad Tollefsen, Bjørn Skogen og Marianne Ervik.

Varamedlemmer: Gry Lisbeth Johansen, Anniken Linheim Isaksen og Bente Lejon.

Det ble avholdt **5 styremøter** i løpet av året.

Arrangementer i regi av ME-foreningen Telemark

10.01 – ME-treff på Menstad bydelshus

23.01 – ME-treff på Notodden i Skoland bygget

30.01 – Yoga kurs over 10 ganger med plass til 20 deltakere

14.03 – ME-treff på Peppes Pizza på Herkules i Skien

11.04 – ME-treff på Peppes Pizza på Herkules i Skien

12.04 – Årsmøte i Mælagata sør 65

24.04 – ME-treff på Skoland, Notodden

09.05 – ME-treff på Peppes Pizza på Herkules i Skien

30.05 – ME-treff i Bamble på Frivillighetssentralen på Stathelle

12.06 – ME-treff i Notodden

13.06 – ME-treff på Peppes Pizza på Herkules i Skien

24.08 – Yoga kurs med 11 deltakere over 15 uker

05.10 – ME-treff i Bamble

10.10 – ME-treff i Skien, v/Gråtenmoen Bydelshus

16.-18.10 – Rundreise i Telemark, til Rjukan, Notodden og Bø.

08.11 – ME-treff i Skien på Gråtenmoen Bydelshus

22.11 – ME-treff i Bamble

07.12 – Julebord på Gråtenmoen Bydelshus for medlemmer

Mestringskurs på LMS i Skien

Vi har deltatt på flere mestringskurs i regi av Sykehuset Telemark og Notodden Sykehus.

Politisk

04.01 – Møte m/ Monica Karlsen via Teams om to rom på lindrende enhet for ME-syke, som åpnes av helseministeren og Skiens ordfører fredag samme uke.

24.01 – Skriv til medlemmene om brukerrepresentanter til kommuner og fylkeskommune

13.03 – Befaring av to nye rom for ME-syke sammen med ME-foreningens generalsekretær og Mette Schøyen

01.06 – Brukerrepresentant i FFO-Telemark

22.08 – Brukerrepresentant i råd for personer med funksjonsnedsettelse i Skien og Porsgrunn Kommune

24.08 – Politisk møte / politisk debatt med politikere fra Bamble formannskap.

27.10 – Innlegg om foreningen i Det skjer i Bamble.

Annet

15.05 - Deltakelse på FFO Vestfold og Telemarks seminar om retigheter i grunnskolen

Kursvirksomhet

Vi har arrangert Klinisk emnekurs om CFS/ME for 45 leger på Farris Bad i samarbeid med Sykehuset i Telemark, 24.-25.04

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.

Vi samarbeider med fysioterapeut Elin Fidjeland Lervik som arrangerer mestringskurs på Sykehuset i Telemark. I tillegg har vi også et godt samarbeid med Fysioterapeut Johanne Torvaldsen.

Vi arrangerer likepersontreff og har kontakt med syke og pårørende rundt i fylket. Vi har også en-til-en samtaler med syke og pårørende, samt bistått medlemmer i møte med kommunen.

Fylkeslaget har god økonomi og har 318 medlemmer per 31.12.

TROMS REGIONLAG

Årsmøte/styre:

Årsmøtet ble avholdt digitalt den 12.04.

Styret ble:

Leder: Camilla Solheim Adams

Sekretær: Ann-Katrin Tobiassen

Styremedlem: Scott Edward Adams

Antall medlemmer:

Pr. 07.12 23 hadde regionlaget 178 medlemmer

Aktiviteter

Workshop med Helse Nord

Vi hadde den 06.06.23 workshop i arbeidsutvalget i ME-nettverket til Helse-Nord. Temaet var: «Hva har vi av utfordringer i Nord når det gjelder ME, og hva kan vi gjøre?». Våre tanker omkring dette skal danne grunnlag for en konferanse i juli, 2024 for helsepersonell og andre som jobber med ME- pasienter i regionen. Camilla vil være leder for konferansen.

Kontakt med kommunelegene i Troms

Vi hadde også i 2023 e-post korrespondanse med kommuneleger i Troms. De har vært flinke til å formidle informasjon videre om kurs og lignende fra oss.

Møter pasientombudet

Camilla har som alle andre år hatt jevnlig kontakt over telefon med pasientombudet i Troms.

Lærings og mestringscenteret UNN

Vi har jevnlig hatt kontakt med Lærings- og mestringscenteret på UNN og bistått dem med å finne brukerrepresentanter.

Møter i arbeidsgruppa til ME-nettverket til Helse Nord

Camilla sitter i arbeidsutvalget til ME-nettverket til Helse-Nord og jobber for alle i regionen. Arbeidsutvalget har hatt 6 møter i løpet av året og løpende kontakt på e-post/Teams. Vi har et svært bra samarbeide med ME-nettverket til Helse-Nord.

Styremøter

Styret har hatt 3 styremøter i løpet av året.

Medlemsmøter

Vi hadde kafe-møte den 24.05.23 på Spiseriet i Tromsø.

Landsmøte og likepersonsseminar

Styret var på Norges ME-forening sitt landsmøte og likepersonsseminar den 27.10.23-29.10.23. Her møtte vi sentralstyret og de andre fylkes-/regionlag. Temaene var blant annet fremtidens ME-forening, Long Covid, Pots og etablering av et landsråd som skal diskutere aktuelle saker og gi innspill til sentralstyret og administrasjonen.

TRØNDELAGE FYLKESLAG

Ved årets start var vi 525 medlemmer, ved årets slutt var vi 558 medlemmer.

På årsmøtet 31.8 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, som har muliggjort å opprettholde den aktiviteten vi har. Vi er i tillegg tilknyttet Grasrotandelen og får noe midler derfra.

Møter og ulike treff er 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. I 2023 hadde vi ca 90 organiserte aktiviteter.

Foredrag

Februar: foredrag med fysioterapeut i Steinkjer,

Mars: foredrag med ernæringsfysiolog i Steinkjer,

August: foredrag med assisterende generalsekretær Trude Schei i Levanger og Trondheim,

November: foredrag med Kristina Vedel Nielsen i Namsos, Levanger og Trondheim.

I november var foreningen **månedens organisasjon** ved sykehuset i Namsos, og det er laget en egen lokal ME-brosjyre som er distribuert til alle legekontor i Namsos området.

I tillegg har vi hatt **ukentlig bassentrening** deler av året i Steinkjer.

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

I tillegg til oss i styret har vi god hjelp og støtte av våre flotte **likepersoner** til å gjennomføre aktivitetene vår rundt om i fylket. De fleste har gjennomført foreningens kurs for likepersoner.

Vi har deltatt med **brukerrepresentanter** på LMS-kurs for voksne og pårørende ved St.Olavs. Vi er med i **brukerutvalg-**

ene ved Unicare Helsefort og Unicare Coperio. Vi har **brukerrepresentanter** ved et forskningsprosjekt om gruppeopplæring av ME-pasienter og pårørende ved Namsos sykehus, et forskningsprosjekt ved St.Olavs om prosedyrer ved samhandling mellom ME-pasienters fastlege og det øvrige hjelpeapparatet, samt et phd-prosjekt om opplæring av ME-pasienter og pårørende.

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. Det er fortsatt et stort behov for informasjon rundt ME, og det kommer stadig nye medlemmer til, slik at vi ser det som veldig viktig å fortsette driften av fylkeslaget.

VEST-AGDER REGIONLAG

Årsmøtet ble avholdt tirsdag 21. mars 2023.

Styrets sammensetning ble som følger:

Styreleder: Kristin Norum

Nestleder: Inger Lise Ravndal

Kasserer: Svein Arild Strædet

Sekretær: Tove Voldseth

Styremedlem: Harald Eriksen

Revisor: Per Kristian Kittelsen

Likepersonsansvarlig: Kristin Norum

Kontaktperson for barn og unge: Inger Lise Ravndal

Delegater til Landsmøtet 2023:

Kristin Norum, Inger Lise Ravndal og Tove Voldseth

Styrets arbeid

I 2023 har vi hatt 5 styremøter. Leder har deltatt på 6 fylkes- og regionlagsledermøter. I forbindelse med vårt arrangement i Arendalsuka, har det vært 5 planleggingsmøter via zoom. Leder har deltatt på 2 møter med generalsekretær Olav Osland ang Landsmøtet, som var lagt til Kristiansand, og 1 møte i forbindelse med strategiplan.

Likepersonsansvarlig har deltatt på 4 digitale møter i nettverk for likepersonsansvarlige. Løpende gjennom hele året har vi fulgt opp og gitt tilbakemeldinger på henvendelser 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. Aktuell informasjon er delt på vår facebook-side. ME-brosjyrer har blitt delt ut på arrangementer og andre egnede plasser.

Likepersonsarbeid

Det ble arrangert 8 ME-treff og 2 pårørendetreff i Kristiansand og 1 treff for barn og unge i Lyngdal.

Representasjon

Kristin deltok på årsmøtene til Funkis Agder og FFO Agder.

Sammen med leder i Aust-Agder regionlag og generalsekretær, deltok Inger Lise og Kristin på møte med Eiken rehabilitering.

Tove og Kristin deltok på dialogkonferanse mellom Sørlandets sykehus og pasientorganisasjoner.

Anja, som overtok som barn og ungekontakt for Vest-Agder, deltok på Unge Funksjonshemmede generalforsamling.



Kristin Norum (t.v.) og Inger Lise Ravndal deltok på FFOs leder-samling, her med Lill-Tove Hole fra Aust-Agder regionlag (t.h.)

Kristin ble innstilt som FFO Agder sin kandidat i brukerutvalget i NAV Kristiansand.

Arrangementer

Årets 12. mai arrangement ble holdt i Kristiansand Rådhus. Omtrent 25 personer deltok på temakvelden. Vi hadde invitert Tom Nekstad fra Rogaland fylkeslag til å fortelle nærmere om den siste forskningen, og om ME-dagen 12. mai. Kim Bergin, BPA-rådgiver i firmaet MIO BPA, bidro også med et flott innlegg der han kunne fortelle at de har hjulpet flere med ME med å få BPA.

Arendalsuka

Tove 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: Omsorg og pleie til ME-syke i helsevesenet. Innlegg fra Mette Schøyen og Ola Didrik Saugstad. Deretter paneldebatt med de to innleiderne, Pasient- og brukerombudet, 3 lokalpolitikere og Inger Lise som ME-pasient.

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 212 medlemmer.

VESTFOLD REGIONLAG

På årsmøtet 11.04.23 ble følgende styre valgt:

Victoria Augustine Trulsen, leder
Jesper Madsen, nestleder og kasserer
Elin Finsrud, styremedlem
Marjon Wormgoor, styremedlem
Kari Cotton, styremedlem
Therese Déste Thommasen

Styremøter

Styret har hatt jevnlig styremøter ca 1 gang i måneden. I tillegg har vi hatt regelmessig kommunikasjon på messenger og via mail.

Grasrotandelen

2022: Spillere 112, generert beløp kr 50 373,03

2023: Spillere 109, generert beløp kr 49 032,28

Informasjonsarbeid

Rapporten fra brukerundersøkelsen vi hadde i 2022 ble ferdig i 2023. Den ble sendt til flere sykehus samt også til helse-direktoratet, Folkehelseinstituttet, Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME, Fylkeslegen, Helse- og omsorgskomiteen, Pasient- og brukerombudet, FFO.

Vi har hatt møte med Kysthospitalet og vi jobber videre med å bruke resultatene til å forbedre utrednings- og behandlingstilbudet i Vestfold.

Marjon Wormgoor har publisert en artikkel basert på data fra brukerundersøkelsen og fra en tidligere rehabiliteringsundersøkelse fra Norges ME-forening.

Sommeravslutning og julebord

Vi avholdt sommeravslutning i Sandefjord og julebord i Horten.

Likepersonsmøter

Vi har et treff en gang i måneden på Biblioteket i Tønsberg.

Konferanser

Vi deltok på fagdagen i Oslo 21.11 Tema: Hvordan lære opp helsepersonell i ME?

Som vanlig deltok vi på landsmøtet for ME-foreningen i oktober og vi sendte 4 delegater fra Vestfold.

Vi har deltatt på the 15th Invest in ME Research International ME Conference 2.juni i England

Vi har deltatt på flere nasjonale og internasjonale webinarer.

Kurs

Vi har hatt qigongkurs en gang i uken fra 10. mars - 9. juni.

Medlemmene betalte en lav egenandel, fylkeslaget dekte resten.

Aksjoner

Vi har hatt stand på VÅR DAG i Sandefjord der flere ulike pasientorganisasjoner deltok.

Medlemmer

Vi er nå 361 medlemmer i Vestfold regionlag.

VESTLAND FYLKESLAG

På årsmøtet 2022 ble følgende styre valgt:

Heidi Melum (leder)
Martine M. Gjelstad (nestleder)
Mette Lambach (kasserer)
Heidi B. Solibakke (sekretær)
Mette M. Bergesen (styremedlem)
Bodil G. Tenden (styremedlem)
Hilde Risløv (varamedlem)
Reidun Bjørkheim (varamedlem)
Merete Hauge (varamedlem)
Revisor: Åge Rosnes

Valgkomité for årsmøte 2023:
Martine M. Gjølstad, Gunnar Standal og Sigrid Danielsen.

Styrets arbeid

Styret har hatt 8 styremøter i perioden.
Styret har ellers hatt kontakt på mail og felles chat i messenger.

Fylkeslaget har holdt 7 kurs i *ME og skole*.

Styret ble invitert til å presentere foreningen på et informasjonsmøte for ME-syk ungdom på Habu Haukeland i november.

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

Medlemsinformasjon

Felles informasjon går via ME-foreningen sentralt pr e-post og brev, ME-foreningen sin hjemmeside, fylkeslaget sin hjemmeside, fylkeslaget sin facebook-side og gruppe, og vår mail. Nytt dette året er en egen facebook-gruppe for likepersonstreff i Vestland fylkeslag

Medlemsarrangementer

Det har blitt avholdt 4 likepersonstreff i Bergen, inkludert 12.mai arrangement, og 1 testtreff digitalt.

Representasjon, kursdeltakelse

På landsmøtet 2023 i Kristiansand deltok Martine M. Gjølstad, Per Rutledal, Sigrid Danielsen, Mette M. Bergesen og Siri Landa.

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 01.03.24 har vi 631 medlemmer, inklusive familiemedlemmer.

ØSTFOLD REGIONLAG

Årsmøtet ble avholdt i april med mulighet for både fysisk og digital deltagelse. Fra administrasjonen deltok helsefaglig rådgiver Nina Røstad, og hun ga oss oppdaterte tall på ME vs. Long Covid.

Styret har bestått av:

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

Styrearbeid

Det ble avholdt 9 styremøter i løpet av året.

Vi har deltatt på flere av FFO sine arrangementer, kurs, seminar og webinarer. På høsten ble Linda Andresen valgt inn som brukerrepresentant på Sykehuset Østfold Kalnes.

Linda har også holdt pårørendeopplæring på Nordlandssykehuset i Bodø ved to anledninger.

Vårt samarbeid med ME Ung er viktig. De har arrangementer og møteplasser for de unge og deres foreldre og Linda har deltatt på de fleste av disse. I tillegg ble hun med til Røysumtunet da ME Ung dro på besøk dit. Sammen arrangerte vi et foredrag med Jørgen Jelstad i Fredrikstad.

Alle våre styremedlemmer er selv ME-syke, men vi er likevel et aktivt styre som har god dialog og finner gode løsninger som gir flest mulig av våre medlemmer. Vi tilpasser arbeidsmengden etter kapasitet og fordeler oppgavene etter energi og kompetanse.

I 2023 deltok vi også på:

- Ressursgruppe for ME og skole (reviderte prosjektet)
- Regionleder- og regionsstyremøter
- Pårørendesamlinger med ME Ung
- Sintef/Fafo-konferanse i Oslo
- Nettverk for Barn og unge
- Barn og unge-konferanse
- Landsmøte og likepersonseminar i Kristiansand
- Telefon-dialog med:
 - Medlemmer og pårørende
 - ME Ung Østfold
 - FFO
 - Funkis
 - Administrasjonen i NMEF
 - Nordlandssykehuset og Nordland fylkeslag

Likepersonsarbeid

Leder for likepersonsarbeidet i Østfold er Liv Marit Molteberg. Hun har deltatt på nettverkstreff for likepersonsansvarlige.

Våre likepersongrupper har hatt variabel deltagelse dette året.

Sarpsborg: 10 møter.

Fredrikstad: 6 treff og en håndfull én-til-én dialoger.

Halden: 2 treff.

Indre Østfold: 4 treff.

I tillegg noen spontane treff ved kapasitet og lokaler tilgjengelig.

Ung voksen-gruppa: 11 treff forskjellig steder i Østfold.

Vi har blitt kontaktet for støtte, veiledning og rådgivning gjennom hele året. Noen saker er usedvanlig tunge og vanskelig, så gleden er virkelig stor når vi får bekreftet at vi har gjort en forskjell.

Likepersonkontakter i 2023 har vært:

Hanne Eli Nordstrand, Fredrikstad
Hanne Granholt, Halden
Linda Andresen, Indre Østfold
Karoline Tatjana Tønnesen, Sarpsborg og Ung voksen

Medlemsinformasjon

Østfold regionlags Facebook-side deler vesentlig informasjon for medlemmer og pårørende. Det er sendt ut invitasjoner og delt innlegg. I tillegg etablert en Instagram-konto.

Østfold regionlag hadde **407 medlemmer** pr.31.12.2023

STYRETS ÅRSBERETNING

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

I samsvar med regnskapslovens § 3-3a 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 2024.

Sum anskaffede midler var på kr 7 863 417 mot kr 6 024 935 i 2022. Heri inngår innsamlede midler til ME-fondet med kr 1797 119 mot kr 708 636 i 2022.

Administrasjonskostnader ligger noe høyere i 2023 enn i 2022. Dette betyr at administrasjonsprosenten er 15 % i 2023 mot 10,8 % i 2022. Lønnskostnadene er høyere i 2023, noe som skyldes justering av lønn var høyere i 2023 i Statens regulativ og økning av lønnstrinn for alle.

ME-fondet bevilget i 2023 kr 557 000 til forskning på ME mot kr 500 000 i 2022. Innsamlede midler som går inn som båndlagt kapital er på kr 1 284 116. Samlet aktivitetsresultat viser et overskudd på kr 1 519 948.

ME-fondet ga tilskudd til følgende prosjekter: Kr 290 000 Ous v Marte Viken for til å studere immuncelle fenotyper og immun-reseptor variasjon i blod og spinalvæske hos ME pasienter, kr 160 000 til Ola D Saugstad for forskning på Røysumtunet og kr 100 000 til FAFO og Anne Kielland for et forprosjekt på prognoser for ME-syke i Norge.

Pr. 31.12.2023 har foreningen kr 9 359 721 i omløpsmidler. Kortsiktig gjeld kan uten vanskeligheter innfris, og den likvide situasjonen er tilfredsstillende.

Fri formålskapital er pr 31.12.2023 på kr 3 242 526 mot 3 006 694 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. 31.12.2023.

Oslo, 18. april 2024

Linda Bringedal
Styrets leder

Eirik Randsborg
Nestleder

Arild Angelsen
Styremedlem

Kjersti Skilbred Langerød
Styremedlem

Rolf Rønning
Styremedlem

Rune Hoddevik
Styremedlem

Gro Mesna Andersen
Styremedlem

Hege Guttormsen
Styremedlem

Nina Røstad
Ansattes representant

Olav G. Osland
Generalsekretær

Aktivitetsregnskap

NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Organisasjonsnummer 982 913 160

INNTEKTER OG KOSTNADER	Note	2023	2022
Medlemskontingent		1 842 730	1 827 180
Tilskudd			
Offentlige tilskudd	2	3 089 910	2 914 373
Andre tilskudd	3	485 208	444 097
Sum tilskudd		3 575 118	3 358 471
Innsamlede midler og gaver			
Gaver til ME-fondet	4	1 797 119	708 636
Gaver til foreningens øvrige aktiviteter	5	372 939	37 772
Sum innsamlede midler og gaver		2 170 058	746 408
Inntekter fra operasjonelle aktiviteter			
Salg knyttet til foreningens generelle aktiviteter		70 628	38 395
Arrangement inntekter	6	10 739	0
Sum inntekter fra operasjonelle aktiviteter		81 367	38 395
Finansinntekter			
Inntekter knyttet til ME-fondet	4,7	93 065	23 978
Inntekter knyttet til drift av foreningen	7	101 079	30 504
Sum finansinntekter		194 144	54 482
SUM ANSKAFFEDE MIDLER		7 863 417	6 024 935
Kostnader til anskaffelse av midler			
Kostnader til innsamling til ME-fondet	4	49 068	53 373
Sum kostnader til anskaffelse av midler		49 068	53 373
Kostnader til foreningens formål			
Gaver gitt til medisinsk forskning	4	557 000	550 000
Varekostnad	8	57 461	31 719
Lønnskostnader	9	2 562 496	2 487 748
Driftskostnader		810 257	772 416
Andre kostnader		1 354 530	1 147 428
Sum kostnader til foreningens formål		5 341 744	4 989 311

Aktivitetsregnskap 2023 - Side 1

Aktivitetsregnskap

NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Organisasjonsnummer 982 913 160

	Note	2023	2022
Administrasjonskostnader			
Lønnskostnader	9	423 545	222 509
Andre administrasjonskostnader	10	529 113	387 432
Sum administrasjonskostnader		<u>952 658</u>	<u>609 941</u>
Finanskostnader		0	0
SUM FORBRUKTE MIDLER		<u>6 343 469</u>	<u>5 652 624</u>
AKTIVITETSRESULTAT		<u>1 519 948</u>	<u>372 311</u>
TILLEGG/REDUKSJON FORMÅLSKAPITAL			
Overført til/fra formålskapital ME-fondet	11	1 284 116	129 241
Overført til/fra annen formålskapital	11	235 832	243 070
Sum tillegg/reduksjon til formålet		<u>1 519 948</u>	<u>372 311</u>
INNSAMLINGSPROSENT	12	<u>97,7</u>	<u>92,8</u>
FORMÅLSPROSENT			
Kostnader til formålet/Sum forbrukte midler	13	<u>84,2</u>	<u>88,3</u>
ADMINISTRASJONSPROSENT			
Administrasjonskostnader/Sum forbrukte midler	14	<u>15,0</u>	<u>10,8</u>

Aktivitetsregnskap 2023 - Side 2

Balanse

NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Organisasjonsnummer 982 913 160

EIENDELER	Note	2023	2022
Anleggsmidler			
Varige driftsmidler			
Driftsløsøre, inventar, kontormaskiner o.l.	15	0	0
Sum varige driftsmidler		<u>0</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>1 000</u>	<u>1 000</u>
Omløpsmidler			
Lager av varer og annen beholdning		25 025	38 604
Kundefordringer		24 555	10 368
Forskuddsbetalte kostnader		55 746	19 302
Bankinnskudd, kontanter o.l.	16	9 254 395	8 426 775
Sum omløpsmidler		<u>9 359 721</u>	<u>8 495 049</u>
Sum eiendeler		<u>9 360 721</u>	<u>8 496 049</u>
GJELD OG FORMÅLSKAPITAL			
Formålskapital			
Formålskapital båndlagt ME-fondet	12	5 050 576	3 766 459
Annen formålskapital	12	3 242 526	3 006 694
Sum formålskapital		<u>8 293 102</u>	<u>6 773 154</u>

Balanse 2023 - Side 1

Balanse

NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING

Organisasjonsnummer 982 913 160

	Note	2023	2022
Gjeld			
Kortsiktig gjeld			
Leverandørgjeld		84 051	576 059
Skyldig skatt og arbeidsgiveravgift		201 322	185 265
Annen kortsiktig gjeld	17	782 246	961 572
Sum gjeld		<u>1 067 619</u>	<u>1 722 895</u>
 Sum formålskapital og gjeld		 <u>9 360 721</u>	 <u>8 496 049</u>
 FORHOLDSTALL			
Formålskapital i prosent av totalbalansen		<u>88,6</u>	<u>79,7</u>

Oslo, 18. april 2024

Styret i Norges Myalgisk Encefalopati forening



Linda Bringedal
Styrets leder



Eirik Randsborg
Nestleder



Arild Angelsen
Styremedlem



Kjersti Skilbred Langerød
Styremedlem



Rolf Rønning
Styremedlem



Rune Hoddevik
Styremedlem



Gro Mesna Andersen
Styremedlem



Hege Guttormsen
Styremedlem



Nina Røstad
Ansattes representant



Olav G. Osland
Generalsekretær

NOTER TIL ÅRSREGNSKAPET 2023

Note 1 Regnskapsprinsipper

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

Følgende regnskapsprinsipper er anvendt:

- Statlig og annen støtte inntektsføres i det året støtten gjelder for.
- Salgsinntekter inntektsføres på leveringstidspunktet.
- Andre inntekter, inkludert medlemskontingent inntektsføres ved mottak.
- ME-foreningen avlegger et aktivitetsbasert årsregnskap.
Kostnader er fordelt på aktivitetene etter fordelingsnøkkel for de enkelte poster eller belastet direkte på tilhørende aktivitet. Lønnskostnader er fordelt etter timelister.
Innsamling til ME-fondet drives på frivillig basis organisert som et underutvalg i foreningen og belaster felleskostnadene kun med lønnskostnader til regnskapmedarbeider.
- 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
- 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	2023	2022
Driftstilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner	1	2 495 067	2 232 299
Tilskudd fra Helsedirektoratet	2	168 707	221 643
Mva-kompensasjon for frivillige organisasjoner	3	426 136	460 431
Sum		3 089 910	2 914 373

- 1) Tilskuddsordningen forvaltes av Bufdir og beregnes utifra antall medlemmer, antall fylkes- og lokallag, antall likepersoner og likepersonsarbeid.
- 2) Innvilget tilskudd fra Helsedirektoratet på statsbudsjettet til prosjektene:
"Utvikling av nettside (OSS)" kr 70 504 (prosjektet har gått over 2 år)
"Oversetting og formidling til minoriteter" kr 98 202 (pluss 90 749 som overføres til 2024)
- 3) Samsøknad med fylkeslag- og regionlag, 9 lag fikk utbetalt til sammen kr 85 755 i 2023.

Note 3 Andre tilskudd

	Mrk	2023	2022
Funksjonshemmedes Studieforbund	1	107 160	123 000
Stiftelsen Dam	2	360 690	321 097
Nordic Welfare Centre	3	17 358	
Sum		485 208	444 097

- 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. Vi mottok også kr 107 000 i administrasjonstillegg til prosjektet i 2023.
- 3) Frigitte midler fra skrinlagt nordisk prosjekt om CPRD (øremerkes barn & unge)

Note 4 Regnskap for innsamling til ME-fondet

Anskaffede midler	Mrk	2023	2022
Innsamlede gaver	1	1 797 119	708 636
Finansinntekter = renteinntekter bank		93 065	23 978
Sum anskaffede midler		1 890 184	732 614

Forbrukte midler

Kontingent innsamlingskontrollen	6 222	7 088
Brosjyrer ME-fondet	0	0
Gebyrer spesifikke for innsamlingen	12 866	12 629
Lønnskostnader basert på timelister	20 786	23 010
Grenserittet	0	9 014
Invest in ME, reisetilskudd 2 deltagere	8 000	0
Andre kostnader	1 194	1 631
Sum forbrukte midler	49 068	53 373

Gaver gitt til medisinsk forskning	2	557 000	550 000
---	----------	----------------	----------------

Aktivitetsresultat		1 284 116	129 241
---------------------------	--	------------------	----------------

Overført fra/til båndlagt kapital		1 284 116	129 241
--	--	------------------	----------------

1) Gaver til ME-fondet fordeler seg slik: Innskudd bank kr 1 433 895, Facebook kr 192 479, Vipps kr 104 400 og SMS kr 66 345.

Vi mottok to større enkeltbidrag i 2023 på henholdsvis kr 1 000 000 og kr 177 000.

2) Kr 557 000 blei tildelt 3 prosjekter: Marte Viken, OUS kr 290 000, Røysumtunet og Ola Didrik Saugestad kr 167 000 og Anne Kielland, FAFO kr 100 000. Mer om tildelingene i årsmeldinga.

Note 5 Gaver til foreningen

Dette er gaver til foreningens generelle virksomhet.

Vi mottok to større enkeltbidrag i 2023 på henholdsvis kr 300 000 og kr 59 000.

Note 6 Arrangement inntekter

Billettinntekter "Åpen fagdag" arrangert 21. november

Note 7 Finansinntekter

Finansinntektene består av renteinntekter fra bankkonti

Note 8 Varekostnad

	2023	2022
Innkjøp varer for videresalg	43 883	32 541
Beholdningsendring varelager	13 578	-822
	57 461	31 719

Note 9 Ansatte, godtgjørelser, lån til ansatte m.v.

Lønnskostnadene fordelt på de ulike aktivitetene:	2023	2022
Innsamling til ME-fondet	20 786	23 010
Foreningens formål	2 562 496	2 487 748
Administrasjon	423 545	222 509
Sum lønnskostnader	3 006 827	2 733 268

De fordelte lønnskostnadene består av følgende poster:

Lønn inkl. feriepenger	2 084 483	1 897 692
Sykepenger	218 214	57 129
Refusjon av sykepenger	-174 429	-32 554
Påløpte feriepenger	297 240	254 838
Honorar	131 300	150 350
Arbeidsgiveravgift lønn og honorar	327 351	300 494
Arbeidsgiveravgift feriepenger	41 911	35 932
Yrkesskadeforsikring	8 806	7 180
Obligatorisk tjenstepensjon	57 631	54 044
Annen personalkostnad	14 320	8 162
Sum lønnskostnader	3 006 827	2 733 268

Lønnskostnadene er fordelt på de ulike aktivitetene etter timelister.

ME-foreningen hadde pr. 31/12-23 fem faste stillinger, disse utgjorde 3,15 årsverk i 2023.

Midlertidige stillinger utgjorde 1,3 årsverk i 2023. I tillegg er det utbetalt lønn og honorarer i forbindelse med prosjekter.

Generalsekretær Olav Gerhard Osland fikk i 2023 utbetalt lønn og feriepenger med til sammen kr 630 676, utgifter til pensjonsordning på kr 14 244 og andre ytelser på kr 79 285.

Det er utbetalt kr 60 000 i styrehonorarer i 2023.

Foreningen har verken ytt lån eller stillt sikkerhet for generalsekretæren eller noen av styrets medlemmer. Honorar til revisor er i 2022 kostnadsført med kr 57 500 for revisjon og attestasjoner.

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

Note 10 Andre administrasjonskostnader	2023	2022
Ikke-fordelt leie av lokaler inkl. strøm	153 424	137 840
Revisjonshonorar	57 500	71 094
Øvrige driftskostnader	149 058	109 747
Kontingenter/medlemsavgifter	7 600	7 300
Styremøter	77 925	
Andre kostnader	83 607	61 451
Sum andre administrasjonskostnader	529 113	387 432

Note 11 Formålskapital	2023	2022
Formålskapital båndlagt ME-fondet		
Kapital pr. 01.01.	3 766 459	3 637 219
Tilført/Brukt	1 284 116	129 241
Kapital pr. 31.12.	5 050 575	3 766 459

Annen formålskapital		
Kapital pr 01.01.	3 006 695	2 763 625
Tilført/Brukt	235 832	243 070
Kapital pr 31.12.	3 242 527	3 006 695

Sum formålskapital		
Kapital pr 01.01.	6 773 154	6 400 843
Tilført/Brukt	1 519 948	372 311
Sum formålskapital pr 31.12.	8 293 102	6 773 154

Note 12 Innsamlingsprosent

Innsamlingsprosenten viser forholdet mellom innsamlede midler og kostnadene ved innsamlingen. Innsamlingsprosent for 5 siste år er henholdsvis 96,9% (2019), 95,3% (2020), 96,5% (2021), 92,8% (2022) og 97,7% (2023), noe som gir et gjennomsnitt på 95,8%.

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 12,7% (2019), 11,05 (2020), 8,6% (2021), 10,8% (2022) og 15,0% (2023).

Note 15 Driftsløsøre, inventar, kontormaskiner o.l.

Kopimaskin	2023	2022
Balanseført verdi 01.01		4 000
Avskrivning		4 000
Balanseført verdi 31.12.	0	0

Kopimaskinen ble kjøpt i 2017 og blei avskrevet over 5 år.

Note 16 Bankinnskudd og kontanter	2023	2022
Kasse	15	15
Bundet skattetrekkskonto	125 593	121 732
Bundet depositumskonto leieforhold	45 465	45 330
Øvrige bankkonti	9 083 322	8 259 698
Sum	9 254 395	8 426 775

Skyldig skattetrekk pr 31/12-2022 er kr 121 732.

Note 17 Annen kortsiktig gjeld	2023	2022
Skyldig lønn/feriepenger	297 240	254 838
Skyldig arbeidsgiveravgift feriepenger	46 997	41 018
Annen kortsiktig gjeld	438 009	665 715
Sum	782 246	961 572

Uavhengig revisors beretning

Til styret i Norges Myalgisk Encefalopati Forening

Konklusjon

Vi har revidert årsregnskapet til Norges Myalgisk Encefalopati Forening.

Årsregnskapet består av:

- Balanse per 31. desember 2023
- Aktivitetsregnskap for 2023
- 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 2023, 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 (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.

Styrets ansvar for årsregnskapet

Styret(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

Cathrine Sæther Karlsen
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."

Karlsen, Cathrine Sæther

Partner

På vegne av: BDO AS

Serienummer: no_bankid:9578-5999-4-1283018

IP: 188.95.xxx.xxx

2024-04-29 20:28:02 UTC



Penneo Dokumentnøkkel: 70PA7-JCAQO-4UBUG-78E8E-V2QY7-55471

Dokumentet er signert digitalt, med **Penneo.com**. Alle digitale signatur-data i dokumentet er sikret og validert av den datamaskin-utregnede hash-verdien av det opprinnelige dokument. Dokumentet er låst og tids-stemplet med et sertifikat fra en betrodd tredjepart. All kryptografisk bevis er integrert i denne PDF, for fremtidig validering (hvis nødvendig).

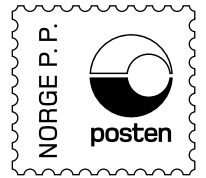
Hvordan bekrefter at dette dokumentet er originalen?

Dokumentet er beskyttet av ett Adobe CDS sertifikat. Når du åpner dokumentet i

Adobe Reader, skal du kunne se at dokumentet er sertifisert av **Penneo e-signature service** <penneo@penneo.com>. Dette garanterer at innholdet i dokumentet ikke har blitt endret.

Det er lett å kontrollere de kryptografiske beviser som er lokalisert inne i dokumentet, med Penneo validator - <https://penneo.com/validator>

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