

# Handlingsplan 2018

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

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

Styret vil oppmuntre til videreutvikling av fylkeslag og lokallag slik at medlemmer får muligheter til å møte andre i samme situasjon, utveksle råd og erfaringer og gi hjelp og støtte til hverandre.

Styret vil ha tre hovedfelt de vil satse på i 2018:

1. Organisasjonsutvikling (inkludert rekruttering og medlemskampanje)
2. Forbedre brukerpolitikken i Norge
3. Innsamling fra ME forskning

## Foreningen

- Sikre et godt samarbeid mellom Styret og administrasjonen (lønnete og frivillige) gjennom fastsatte rutiner.
- Sikre et godt samarbeid mellom Styret og ressurspersonene gjennom gode retningslinjer
- Rådgiving på sentralt og lokalt nivå. Her bør vi utarbeide en informasjonspakke til støtte for våre tillitsvalgte
- Sette i gang en medlemskampanje og jobbe for flere medlemsfordeler
- Søke om midler fra Ekstrastiftelsen, legater og fra andre potensielle inntektskilder, Vurdere medlemskap i Ekstrastiftelsen
- Utvikle kommunikasjonen mellom sentralt og fylkeslagene
- Fortsette arbeidet for en ungdomsavdeling via ressursgruppen

## Fylkeslag

- Arrangere seminar for ledere av fylkeslag og tillitsvalgte.
- Videreutvikle håndbok for fylkeslagene.
- Opprettelse/videreføring av nye fylkes- og lokallag.
- Oppmuntre til videreutvikling av lokallag slik at medlemmer får muligheter til å møte andre i samme situasjon, utveksle råd og erfaringer og gi hjelp og støtte til hverandre.
- Få på plass likepersonansvarlige i alle fylkeslag

## Helsefaglig og politisk arbeid

- Videreføre arbeidet i referansegruppen som brukerrepresentanter i Nasjonal Kompetansetjeneste.
- Følge opp etableringen av et tilbud til de aller sykeste ME/CFS-pasienter.
- Samarbeide med Lærings- og mestringssentre om tilbud til ME-pasienter.
- Kartlegge alle politikere på Stortinget og følge opp hver av dem
- Fortsette vår deltakelse i Hjerterådet og fortsette arbeidet i Europeisk ME Allians (EMEA).
- Delta i nordisk samarbeid
- Delta i utarbeidelsen av nye rehabiliteringstilbud for ME-syke.
- Arbeide for ME-pasientenes rettigheter i NAV-systemet.
- Påvirke offentlige myndigheter, politikere sentralt og på fylkesnivå.

## Biomedisinsk forskning, forskning og økonomi:

- Påvirkningsarbeid etter at resultater fra Rituximab studien er offentligjort
- Delta på medisinske konferanser i inn- og utland som foreningen mener er nyttig for å holde seg oppdatert om hva som skjer innen forskning på ME.
- Arbeide for å sikre finansiering av bio-medisinsk ME-forskning gjennom offentlig innsats og egen innsamling gjennom ME-forskning.no.

## Nettsidene og FB

- Sikre kontinuerlig drift og videreutvikling av foreningens nettsider.
- Få flere administratorer til facebook gruppene

## Spesielle arrangementer

- Medvirke til markeringen av den internasjonale ME-dagen 12.mai.

- Vurdere kandidater til ME-prisen og foreta overrekkelse ved spesielle anledninger.
- Arrangere seminar for ledere av fylkeslag og tillitsvalgte.

**Spesielle oppgaver**

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