

Handlingsplan 2021

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

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

Styret vil ha tre hovedprioriteringer de vil satse på i 2021:

1. Kvalitetssikre et pakkeforløp for ME-pasienter
2. Jobbe for eget kompetansesenter for ME
3. Jobbe for ny veileder for ME

Informasjon og påvirkning

- Videreføre arbeidet i referansegruppen som brukerrepresentant i Nasjonal Kompetansetjeneste
- Jobbe for en egen Nasjonal kompetansetjeneste for ME-pasienter
- Påvirke arbeidet på utarbeidelse av et pakkeforløp for ME-pasienter
- Arbeide for ny veileder for ME
- Utvikle digitale kurs for helsepersonell og andre aktører
- Arbeide for ME-pasientenes rettigheter i NAV-systemet
- Påvirke politikere sentralt og på fylkesnivå vedr. behandling av ME-pasienter
- Arbeide for eksperimentelle studier for ME-pasienter

Forskning:

- Arrangere egne forskningsdager i november 2021
- Delta på medisinske konferanser i inn- og utland for å holde seg oppdatert om hva som skjer innen forskning på ME
- Arbeide for å sikre finansiering av biomedisinsk ME-forskning gjennom offentlig innsats og egen innsamling gjennom ME-forskning.no
- Få frem tydeligere i Norge det som foregår på nybrottsarbeid på ME-forskning i utlandet

Organisasjon og omdømme

- Rådgiving på sentralt og lokalt nivå. Her bør vi utarbeide en informasjonspakke til støtte for våre tillitsvalgte. Også utvikle fylkespermen «for dummies» på styreweb
- Flere administratorer til foreningens facebookgrupper

- Fortsette vår deltakelse i Hjernerådet og fortsette arbeidet i European ME Alliance (EMEA).
- Rundtur Nord-Norge
- Utvikle nye prosjekter for foreningen og innsending av prosjektsøknader
- Utvikle og forbedre informasjonsformidlingen
- Medlemskampanjer
- Delta på Arendalsuken

Fokus på barn og unge

- Fortsette arbeidet for større fokus på barn og unge via et eventuelt Landsforum
- Bidra på Rogaland fylkeslags skoleprosjekt for å få det nasjonalt
- Fortsatt delta i FFO's nettverk for skole og utdanning og nettverk for barnevernssaker

Fokus på de aller sykeste

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