

ÁRSSKÝRSLA ME FÉLAGS ÍSLANDS 2024

Kennitala: 6503112480

SKRIFSTOFA

Snemma á árinu var starfshlutfall starfsmanns aukið í 50% og hefur það reynst nægjanlegt til að sinna starfsemi skrifstofu. Í nóvember fór starfsmaðurinn hinsvegar í langt veikindaleyfi og því fylgdi verulega aukið álag á stjórn.

Símaþjónusta sem greitt er fyrir hefur reynst mjög vel, sérstaklega þegar starfsmaður hefur verið í fríi eða veikindaleyfi og verður henni framhaldið.

UngME

Í febrúar var haldinn formlegur stofnfundur barna-, ungmenna- og foreldrahóps. Hrönn Stefánsdóttir í stjórn félagsins og foreldri ME veiks barns stýrði fundinum. Honum var einnig streymt á Zoom.

FUNDIR OG FYRIRLESTRAR

Nanna Hlín Halldórsdóttir, heimspekingur hélt fyrirlestur í febrúar þar sem hún sagði frá nýðgættverkefni sínu “Hlustað á þreytu” þar sem hún var að leggja lokahönd á fræðigreinar, þar sem gerð er grein fyrir niðurstöðum rannsóknarinnar. Nanna Hlín tók viðtöl við 13 ME sjúklinga á Íslandi þar sem meðal annars var komið inn á áreynsluóþol sjúklinga sem í daglegu tali er kallað PEM kast. Streymt var frá fyrirlestrinum.

Í október hélt Prófessor Rannveig Traustadóttir, forstöðumaður Rannsóknarseturs í fötlunarfræðum, kynningu á samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks og hvaða þýðingu hann hefur fyrir stöðu ME sjúklinga. Fundurinn var tekinn upp en vegna galla í upptöku var hún því miður ekki nothæf til dreifingar.

Í desember stóð félagið fyrir jólaboði í Mannréttindahúsinu. Mæting var mjög góð og fólk mjög ánægt með samkomuna. Læknarnir Kristín og Tekla þáðu boð um að mæta og gengu þær á milli fólks til að svara spurningum og fræða um hvað hefur verið í gangi ME tengt á undanförunum mánuðum.

Stjórnarfundir fóru fram í húsinu fyrri hluta árs en frá hausti hafa fundir að mestu farið fram á Zoom til að spara orku stjórnar. Fundarherbergi hafa að öðru leyti verið vel nýtt fyrir viðtöl með félagsmönnum og fyrir ýmisskonar verkefni með utanaðkomandi aðilum eins og t.d. með hönnuði vefsíðu, fyrirtæki með hjálpartæki og fyrirtækið Auðlesið mál.

NÝ HEIMASÍÐA

Áætlað var að ljúka gerð heimasíðu á árinu en það tókst ekki. Vinnan er þó langt komin og standa vonir til þess að síðan fari í loftið í maí. Nýjungar á síðunni verða síða með auðlesnu máli, sölukerfi fyrir bókina, UngME síða, síða með upplýsingum um jafningjastuðning, síða um Akureyrarklíníkina, síða um Long Covid og persónuverndarstefna félagsins.

AKUREYRARKLÍNÍK

Í framhaldi af opnun klíníkurinnar í ágúst hefur fyrirspurnum fjölgað, sérstaklega frá fólki með Long Covid sem telur að það gæti verið með ME. Sala á bókinni Virkniaðlögun jókst verulega í kjölfar opnunarinnar. Starfsfólk klíníkurinnar er mjög duglegt að benda fólki á félagið og bókina.

12. MAÍ

Í tilefni af alþjóðlegum degi ME sjúkdómsins var lögð áhersla á ME og langtíma Covid og setti EMEA (European ME Alliance) fram kröfulesta þar sem farið var fram á við ráðafólk í Evrópu að ME verði betur sinnt í heilbrigðiskerfinu, stjórnkerfum heilsumála og í háskólum. EMEA gerði einnig myndband þar sem aðildarfélög segja frá hvað er efst á baugi hjá þeim. ME félagið sagði þar frá nýstofnaðri deild innan félagsins fyrir börn, ungmenni og foreldra.

STJÓRN FÉLAGSINS

Í lok árs óskaði formaður félagsins eftir því að fara í leyfi og tók þá varaformaður við keflinu á meðan.