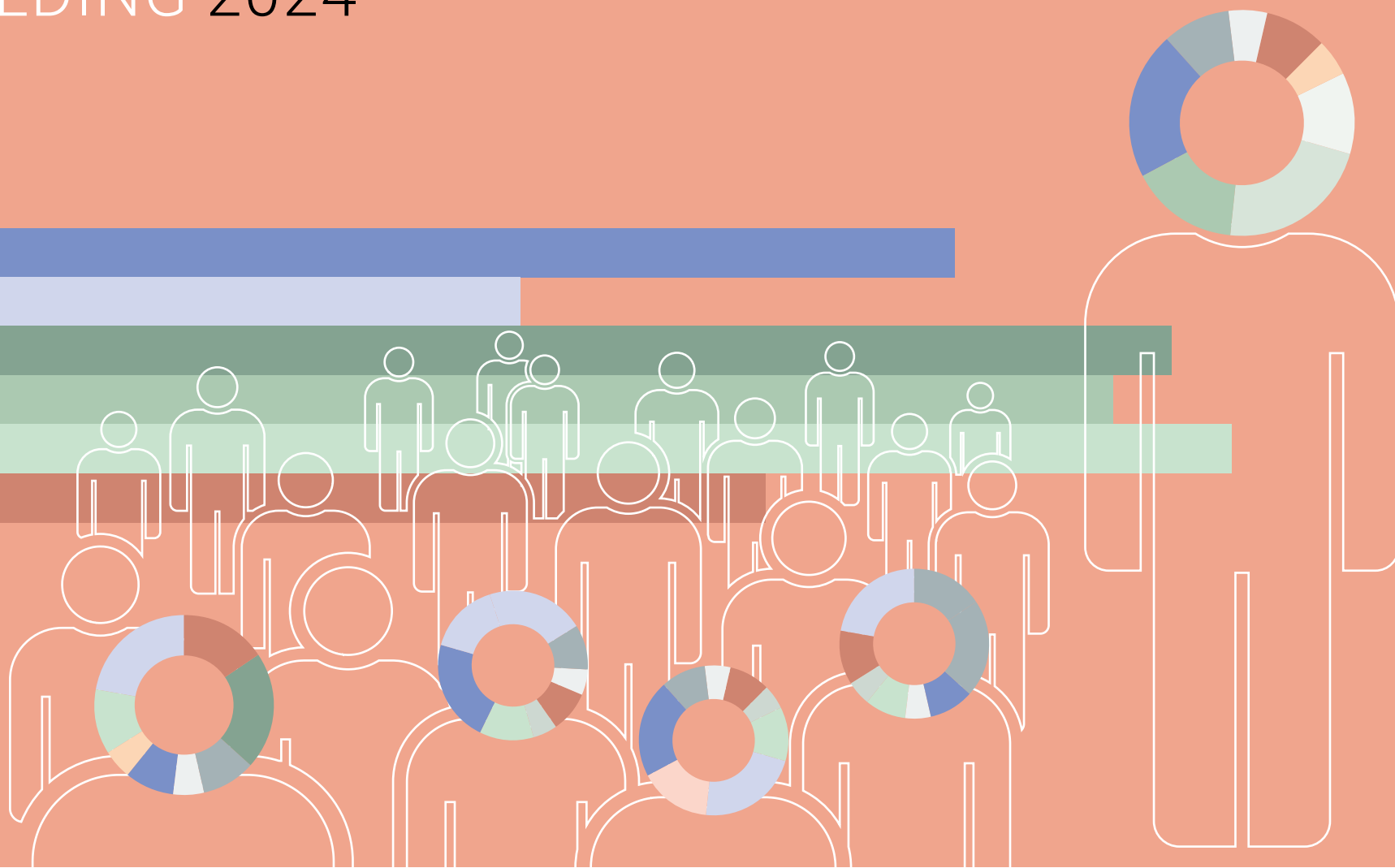


ÅRSMELDING 2024





Tidligere
generalsekretær,
Magne Wang Fredriksen
på åpningen av Hjernehuset.
Etter mange år ble
endelig drømmen
en realitet.

ÅRSMELDING 2024

2024 har vært et år preget av både fremgang og fornyelse i MS-forbundets arbeid for mennesker som er berørt av MS. I en tid hvor helsetjenesten er i stadig endring, har vårt engasjement vært tydelig: Å fremme rettigheter, styrke kunnskap og gi støtte til dem som trenger det mest.

Gjennom hele året har forbundet arbeidet målrettet for å sikre at personer med MS får et bedre behandlingstilbud, økt livskvalitet og muligheten til å leve frie, aktive liv – på egne premisser. Oppropet «Stopp nedbyggingen av livsviktig helsehjelp for personer med MS» er et godt eksempel på det, og som samlet inn over 11 000 underskrifter.

Vi har også opprettholdt et sterkt lokalt engasjement gjennom våre fylkes- og lokalforeninger, som er bærebjelken i fellesskapet vårt. Med støtte fra frivillige, samarbeidspartnere og fagmiljøer har vi kunnet sette MS på dagsorden – både politisk og samfunnsmessig.

Et av årets viktigste milepæler var flyttingen til Hjernehuset – et nytt bofellesskap for organisasjoner innen nevrologi og hjernehelse. Dette har bidratt til tettere samarbeid mellom organisasjonene, og økt kunnskapsdeling og synlighet for våre saker.

Mot slutten av året tok jeg over rollen som ny generalsekretær i MS-forbundet, med stor motivasjon for å drive arbeidet videre. Jeg ser frem til at vi sammen skal jobbe for en verden uten MS.

Vi er stolte av det vi har fått til i 2024, og samtidig bevisste på det som gjenstår.



Anne-Mette Øvrums
generalsekretær MS-forbundet



STYRET OG STYRETS ARBEID

I 2024 bestod styret av:

Lise Johnsen, styreleder
Helene Wangberg, nestleder
Hilde Maaø Vikan, styremedlem
Cathrine Thorsen, styremedlem
Even Soldal Jensen, styremedlem
Bjarni Dagbjartsson, styremedlem/
 leder av ungutvalget
Jostein Jahren, 1. vara

Viktige saker for styret i 2024 har bl.a. vært: Innsamlingsarbeidet, rehabilitering, ansettelse av ny generalsekretær, likepersonsarbeidet, landsmøtet, forskningsmidler og møter, kurs og konferanser.



MS-FORBUNDETS ORGANISASJON OG ADMINISTRASJON

MS-forbundet bestod i 2024 av **44 lokalforeninger** og **fem regionlag**.

Gjennom hele året sørger MS-forbundet for tett kontakt med både tillitsvalgte, medlemmer og andre interesserte.

MS-forbundet hadde i starten av 2024 **åtte ansatte** fordelt på 7,2 årsverk.

MS-FORBUNDETS MEDLEMMER

2023: 9154

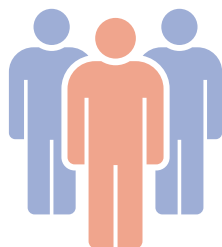
2024: 9025

I 2024 gikk medlemstallet ned med **129** medlemmer

Det er **4952** medlemmer med enkeltmedlemskap og **4116** medlemmer i familiemedlemskap. **43** er registret med begge

UNGARBEIDET

Ungarbeidet i MS-forbundet er viktig for å sikre engasjement, fellesskap og styrket støtte blant unge med MS. Siden de fleste som får MS-diagnosen er under 40 år, er dette et viktig fokusområde i organisasjonen.



1 av 3
PERSONER MED MS ER
unge

UNGUTVALGET

MS-forbundet har et eget landsdekkende utvalg for unge med MS. Ungutvalget jobber med å sette søkelys på unge med MS, og med å skape arenaer og møteplasser hvor unge med MS kan dele erfaringer. Ungutvalget er med i planleggingen av Kick-off for unge med MS og samlinger for ungkontaktene i MS-forbundet.

I 2024 bestod ungutvalget av:



Even Soldal Jensen



Bjarni Dagbjartsson
leder



Linnea Hæhre



Stine Marie Mørk



Linn Engtrø



UNGKONTAKTENE OG SAMLINGER FOR UNGE

Det er et mål at MS-forbundet skal ha ungkontakter i alle lokalforeningene, som skal ha fokus på å skape møteplasser for unge i deres nærmiljø. Ungkontaktene har også rollen som likepersoner for andre unge med MS. I 2024 hadde MS-forbundet 48 ungkontakter, som er åtte mer enn foregående år.

I 2024 ble det gjennomført to fysiske samlinger for ungkontaktene.

19.–21. april ble det arrangert samling for ungkontakter på Thon

Hotel Gardermoen. Samlingen fortsatte med samme tema som var på forrige samling, «Utvikling, engasjement og ledelse». Det var 28 ungkontakter som deltok på samlingen.

20.–22. september ble det arrangert Kick-off for unge på Quality Hotel Oslo Airport. Temaet var «Superhelt i eget liv». 69 deltakere var med denne helgen. Alle unge med MS kan delta på Kick-off, også de som ikke er medlemmer.

Likepersonsarbeid er viktig for MS-forbundet, og våre likepersoner er tilgjengelig for alle de som trenger noen å snakke med. Våre likepersoner jobber for vår visjon om at ingen skal møte MS alene.

SENTRALT LIKEPERSONSARBEID

MS-forbundet hadde mot utgangen av 2024 rundt **130 likepersoner** med MS og pårørende.

I juni ble det arrangert **likepersonseminar på Gardermoen** med 47 deltakere. Deltakerne var veldig fornøyde med helgen, og de synes det er fint å samles for å dele erfaringer og tilnærme seg ny kunnskap.

I 2024 ble det også arrangert **tre digitale kurs**; to kurs som Alluvio gjennomførte og introduksjonskurs for nye likepersoner.

Ny infoplatat
Det ble også laget en infoplatat om likepersonstjenesten som kan henges opp på for eksempel sykehus og legekontorer for å synliggjøre tjenesten.

LIKEPERSONSUTVALGET

Likepersonsutvalget bistår organisasjonsrådgiver med planlegging av likepersonsseminar, samt med innspill som angår likepersonsarbeidet. I 2024 bestod utvalget av Arve Josefsen, Bente Sneis og Miia Taipale. De representerer både de med MS, pårørende og unge med MS.



KONTAKT- LIKEPERSONER

MS-forbundets kontaktlikepersoner er spesielt valgt ut for å styrke og kvalitetssikre likepersonstjenesten på lokalt plan i de nevrologiske poliklinikkene rundt på sykehusene. De skal sikre at sykehusene har tilgang på relevant informasjon og at de er kjent med MS-forbundet og våre lokalforeninger, samt likepersoner. Dialogen som kontaktlikepersonene har med de nevrologiske avdelingene er varierende, og er et arbeid som skal styrkes fremover.

LOKALT LIKEPERSONSARBEID

Likepersonsarbeidet i lokalforeningene er viktig for MS-forbundet, og det rapporteres inn mange likepersonsaktiviteter. For 2024 ble det rapportert inn 1054 likepersonsaktiviteter. Det er også flere lokalforeninger som har fått til en fast likepersonstjeneste på sykehus, og i 2024 var likepersoner fast til stede på Elverum Sykehus, Lillehammer Sykehus og St.Olavs Hospital, Trondheim.



MEDLEMSKAP OG SAMARBEID

MS-forbundet er medlem av **Fellesorganisasjonen for funksjonshemmede (FFO)**, **Hjernerådet**, **Stiftelsen Dam**, **Studieforbundet Funkis**, **Unge Funksjonshemmede**, **Fundraising Norge**, **Frivillighet Norge** og arbeidsgiverorganisasjonen **Virke**.

Samarbeid er avgjørende for MS-forbundet for å sikre at personer med MS får best mulig støtte, behandling og livskvalitet. Gjennom

partnerskap med fagmiljøer, brukere og andre organisasjoner styrkes både kunnskapsutvikling og påvirkningsarbeid.

MS-forbundet samarbeider blant annet med:

- **Hjernerådet**, en paraplyorganisasjon for alle brukere, fagpersoner og forskere som jobber for bedre hjernehelse i befolkningen.

- **Leverandører** av blant annet medisinsk utstyr, tjenesteleverandører og legemiddelindustrien. De stiller blant annet som utstillere på arrangementer og er annonsører i MS-bladet.

- **Andre organisasjoner** via representasjon i samarbeidsutvalg.

- **Internasjonale nettverk** som Nordisk MS-råd (NMSR), European MS Platform (EMSP) og MS International Federation (MSIF). Dette fellesskapet styrker forskningen på MS og gir MS-forbundet inspirasjon og hjelp til arbeidet i Norge. MS-forbundet deltok også på ECTRIMS-konferansen for MS-forskning.



MS-SENTERET HAKADAL

2024 har vært et spesielt og krevende år for MS-senteret Hakadal i forbindelse med anskaffelse av spesialiserte rehabiliteringstjenester i HSØ. MS-senteret har en helt unik posisjon og rolle nasjonalt på spesialisert rehabilitering for personer med MS, dette er det viktig at fortsetter også i ny avtale som vil bli avklart i 2025.

En fra administrasjonen til MS-forbundet holder foredrag på hvert rehabiliteringsopphold. Vi informerer om forbundet, våre tjenester, de viktigste arbeidsområdene, og andre aktuelle temaer. I 2024 deltok vi på 12 opphold. Det kommer mange spørsmål under informasjonsmøtene, både om MS-forbundet, men også om

temaer som behandling, forskning og rehabilitering.

MS-forbundet har tett kontakt med MS-Senteret Hakadal når det gjelder spørsmål og fag, og ansatte fra Hakadal deltar også ofte på MS-forbundets arrangementer og prosjekter. Webinarene i regi av

MS-forbundet viser MS-senteret på storskjerm slik at de som er på opphold kan se det sammen.

MS-senteret bidrar også med faglige artikler til hver utgave av MS-bladet.

MS-forbundet arbeider aktivt opp mot politikere, byråkrati og fagmiljø på Stortinget, departementene, Helsedirektoratet, Legemiddelverket, de regionale helseforetakene og forsknings- og fagmiljøer for å oppnå politisk gjennomslag for MS-forbundets interesser. Det har vært flere viktige saker på agendaen for politisk påvirkningsarbeid i 2024.

TILBUDET OM REHABILITERING

Ved starten av året ble alle anbuds-kontrakter for tverrfaglig spesialisert rehabilitering sagt opp, og nye forhandlinger ble igangsatt. Dette omfattet alle sykdomsgrupper, og berørte blant annet MS-senteret i Hakadal og andre sentrale rehabiliteringsinstitusjoner.

Samtidig strammet de regionale helseforetakene inn praksisen for henvisninger, noe som førte til flere avslag. MS-forbundet engasjerte seg sterkt i saken. Riksrevisjonen kom 15. februar med kraftig kritikk av manglende rehabiliteringstilbud.

Da Regjeringens helse- og sam-handlingsplan ble lansert 1. mars, ble den oppfattet som skuffende. MS-forbundet deltok derfor aktivt i

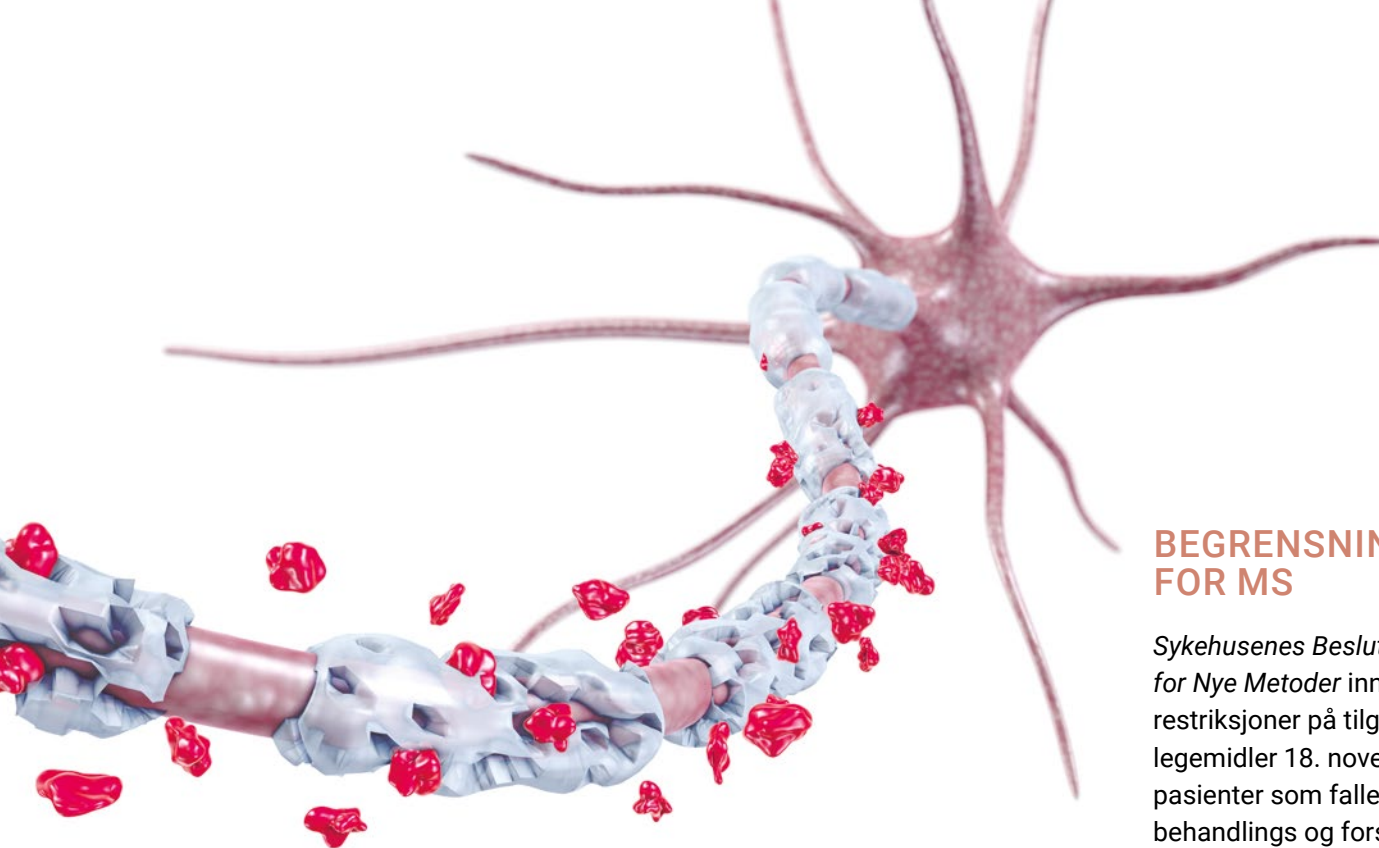
Stortingets behandling av planen, blant annet med møte med helse-ministeren og deltakelse i en høring.

Forbundet organiserte også et opprop som samlet over 11 000 underskrifter, levert 26. juni. Dette presset førte til at Stortinget krevde opprettholdelse av kapasiteten innen nevrologisk rehabilitering, og understreket betydningen av institusjoner som MS-senteret i Hakadal. Helseforetakene ble deretter instruert om å endre anbudene.

Rehabilitering vil fortsatt være en hovedsak for MS-forbundet i 2025, fram til nye avtaler er på plass fra 2026.



Styremedlem Bjarni Dagbjartsson (i midten) har ved flere anledninger frontet rehabiliteringssaken i media. Her avbildet med tidligere generalsekretær Magne Wang Fredriksen og Trygve Slagsvold Vedum, daværende finansminister.



STAMCELLEBEHANDLING (AHSCT)

Det politiske arbeidet for tilgang til stamcellebehandling i 2023 ble fulgt opp videre med fagmiljøet og helsebyråkratiet i 2024. Etter påtrykk fra MS-forbundet publiserte Gro Owren Nygaard og professor Trygve Holmøy en kronikk i Legetidsskriftet 7. februar med tittelen: «Norsk helsevesen bør tilby stamcellebehandling mot multipel sklerose».

Fagmiljøet i Bergen og Oslo har utarbeidet faglige kriterier for medisinsk

egnethet, slik at det blir lik mulighet til individuell unntaksmulighet i hele landet, i tillegg til RAM-MS studien.

Fagmiljøet har blitt oppfordret til å utarbeide en fornyet søknad til sykehusledelsen om offisiell gruppeinnføring. Helsedirektoratet har blitt oppfordret til å oppdatere den nasjonale retningslinjen i tråd med faglige tilrådninger. Dette har gitt bedre tilgjengelighet for stamcelle i Norge, og arbeidet fortsetter i 2025.

BEGRENSNING AV BEHANDLINGSMULIGHETER FOR MS

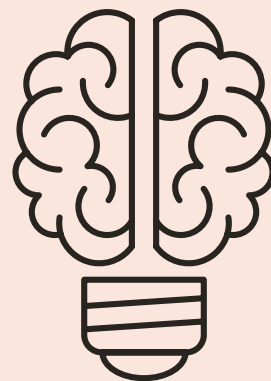
Sykehusenes Beslutningsforum for Nye Metoder innførte en rekke restriksjoner på tilgang til MS-legemidler 18. november 2019, og for pasienter som faller utenfor standard behandlings og forskningsprotokoller har siden hatt vanskeligheter med å få tilgang til nødvendige legemidler.

Byttet fra Fampyra til det billigere alternativet fampridin Sandoz skapte problemer for noen, og overgangen fra Tysabri til biosimilaren Tyruko skapte også problemer for noen.

Økonomisk motivert bruk fremfor medisinsk motivert bruk av legemidler følges også nøye, slik at legemiddelbrukere sikres like standarder for dokumentasjonskvalitet, sikkerhet ved bruk og nødvendig pasientinformasjon.

MS-forbundet har gjennom hele året fulgt opp dette med den nasjonale kompetansetjenesten i Bergen, Direktoratet for Medisinske Produkter, Sykehusinnkjøp og i våre europeiske samarbeid, og arbeidet for best mulig medisin til alle og enhver fortsetter i 2025.





PRIORITERINGS- MELDING 2025

Prioriteringsmeldingen definerer Regjeringens politikk for innføring av terapier og teknologier.

På grunn av kritikkverdige erfaringer med stamcelleterapi, Tysabri-biosimilaren Tyruko og Fampyra har MS-forbundet engasjert seg i denne meldingen.

Sykehusdirektørenes system for innføring av nye terapier må forbedres slik at ikke bare anbudsvinner tilbys, at pasienten skal ha et ord med i laget i valg av terapi, og at de faglige prinsippene i systemet ikke medfører altfor lang ventetid. MS kan ha potensielt alvorlig forløp, og årevis med venting kan ikke aksepteres.

MS-forbundet deltok i en av tre ekspertgrupper som forberedte meldingen, ga skriftlig innspill til Helse- og omsorgsdepartementet og deltok i offentlige debatter. Arbeidet fortsetter i 2025.

NY HJERNEHELSESTRATEGI

Den nasjonale hjernehelseterapien har virkeperiode 2018–2024, og arbeidet med å utforme innhold i neste virkeperiode har pågått gjennom 2024. Arbeidet ledes av Helsedirektoratet og MS-forbundets generalsekretær deltok i direktoratets kjernegruppe på vegne av Hjernerådet og MS-forbundet. MS-forbundet har bidratt aktivt i Hjernerådets workshops og arbeidsgrupper for å fremme MS-saken, og arbeidet ble avsluttet i 2024. Selve strategien offentliggjøres i 2025.

STATSBUDSJETTET 2025

Regjeringen Støre la frem sitt forslag til statsbudsjett for 2025 den 7. oktober.

MS-forbundets administrasjon gjennomleste og vurderte budsjettet og samarbeidet om dette med Hjernerådet og øvrige pasientforeninger i hjernefeltet. Skriftlig høringsnotat ble innsendt, og

MS-forbundet deltok på den muntlige høringen.

MS-forbundet fremhevet tre saker:

- **rehabilitering**
- **forpliktende samarbeid med helsefrivilligheten**
- **økte tilskudd til informasjons- og kontaktskapende arbeid.**



Interessepolitisk rådgiver Jan Anders Istad og tidligere generalsekretær Magne Wang Fredriksen på Stortingshøring.

ARRANGEMENTER

Det er regionslagene som er ansvarlige for å gjennomføre **MS-konferansene**, som er en viktig samlingsarena for våre medlemmer.

Det ble i 2024 gjennomført seks MS-konferanser med ulike temaer:

- Ullensvang 27. april
«Det handler om å leve – psykisk helse og familieliv»
- Trondheim 29. juni
«Fysisk og psykisk helse med MS»
- Tromsø 17. oktober
«Verktøykassa»
- Kristiansand 22. oktober
«Mitt liv – mer enn MS»
- Gjøvik 9. november
«MS-konferansen 2024»
- Langesund 21. november
«Mitt liv – mer enn MS»



Fv. Ingrid Anne Lie, Stig Wergeland, Lars L. Skattebøl og Cecilia Smith Simonsen under forskningstildelingen 2024.

FORSKNINGSTILDELING OG INTERNASJONAL MS-DAG

Den 30. mai markeres den **internasjonale MS-dagen** over hele verden. I 2024 markerte vi dagen med å gjenta suksessen fra foregående år, ved å legge forskningstildelingen til samme dag. Det ble delt ut **1,5 millioner kroner** til ulike norske forskningsprosjekter. Pengene kommer fra forbundets generøse givere, og er et resultat av det arbeidet som gjøres på innsamlingsområdet i organisasjonen.

Fire prosjekter fikk støtte, i størrelsesorden fra 225 000 til 450 000 hver. Disse prosjektene ble tildelt midler i 2024:

- «AgeMS – validering av diagnostiske kriterier i eldre personer med multippel sklerose» med Cecilia Smith Simonsen, ved Nevrologisk avdeling Vestre Viken HF
- Hjernealder i OFAMS-studien: «Ny innsikt i 10 års data» med Øivind F. Torkildsen ved Universitetet i Bergen og Nevrologisk avdeling ved Haukeland Sykehus
- «Differensiering av vaskulære-/aldersrelaterte forandringer kontra demyeliniserende endringer ved multippel sklerose: Analyse av MR-data i NOR-MS» med Lars L.

Skattebøl ved Oslo Universitetssykehus HF, Ullevål; Nevrologikken, MS-forskningsgruppen

- «Patient-reported measures to improve clinical decision-making and service provision for MS symptom management and quality of life» med Roshan das Nair ved SINTEF (Trondheim).

Tildelingen fant sted på Den Norske Opera med inviterte gjester. MS-forbundets samarbeidspartnere ble invitert til å stå på stand på arrangementet.



WEBINARER

Vi gjennomførte i samarbeid med Kompetansenettverket på MS, fem direktesendte webinar som var finansiert gjennom Stiftelsen Dam. Tema på de fem webinarene var:

- Attakkbehandling ved MS
- Ernæring og D-vitamin
- Sykdomsutvikling og MS
- Post ECTRIMS
- Oppfølging av personer med MS

Antall påmeldte lå på 450–600 per webinar. Vi hadde tre fagpersoner med i hvert webinar i tillegg til en nevrolog som var programleder/ordstyrer. Prosjektgruppa bestod av kommunikasjonsleder i MS-forbundet Kristi Herje Haga, nevrolog og overlege ved OUS Gro Owren Nygaard og Marton König som er overlege ved OUS og stipendiat i Nevrowax.

ARENDALSUKA 12.–16. AUGUST

Hjernerådet stiller Hjerneteltet til rådighet for alle med interesse for hjernen i Arendalsuka.

MS-forbundet arrangerte folkemøtet «**En verden uten MS, kan vi snart kurere MS?**», og møtet ble streamet live og tatt i opptak slik at alle i landet kan følge med. Fremtredende nevrologer, Forskningsrådet og MS-forbundet bidro i møtet.

MS-forbundet ledet også **Neuro-SysMeds møte** om kliniske studier, og deltok i Kommunenes Sentralforbunds møte om prioriteringer av hjemmetjenester og Hjernerådets debatt om ny hjernehelseterapi.

DIGITALE MØTER FOR TILLITSVALGTE

I 2024 fortsatte administrasjonen å invitere til månedlige digitale møter for tillitsvalgte. Det ble arrangert totalt åtte møter i 2024 og temaer for møtene var:

- Stiftelsen Dam
- Konflikt håndtering
- Hvordan skape engasjement blant medlemmene
- Hvordan skaffe midler
- Planer høsten 2024
- Drift av lokalforeningen
- Fundraising
- Brukermedvirkning

I tillegg ble det arrangert flere digitale kurs i blant annet økonomi og nettsider.

◀ LANDSMØTE

Landsmøtet ble arrangert på Quality Hotel Gardermoen 1.–3. november. Landsmøtet hadde 38 delegater og 23 observatører fra 33 lokalforeninger og 3 regioner.

Landsmøtets sakliste omhandlet blant annet revidering av MS-forbundets vedtekter, godkjenning av strategi- og handlingsplan 2025–2027, samt valg av nytt styre for perioden 2025–2027. En redaksjonskomite lagde også en uttalelse som ble vedtatt av landsmøte.



MS-forbundet gjenopptok en gammel tradisjon og delte ut **MS-prisen**. Prisen ble tildelt avtroppende styreleder i MS-forbundet, **Lise Johnsen** for sitt mangeårige engasjement for MS-saken.

PROSJEKTARBEID STIFTELSEN DAM

Stiftelsen Dam er en av Norges største stiftelser og gir penger til helse- og forskningsprosjekter som skal gi bedre helse gjennom deltakelse, aktivitet og mestring. MS-forbundet er en av medlemsorganisasjonene til Dam og kan søke midler fra alle ordningene. Dam er en viktig finansieringskilde for oss, både i forhold til prosjekt – og aktivitetsstøtte, men også i forhold til administrasjonstilskuddet som følger mange av prosjektene.

Dam ekspress

Ekspress er stiftelsens minste program med den enkleste søknadsprosessen. Ordningen skal gi midler til små lokale prosjekter hos foreningene. Formålet er å støtte små enkeltstående prosjekter og tiltak med fokus på lokal aktivitet og frivillighet. Lokalforeningene fikk i 2024 innvilget 30 søknader til en totalsum på ca. 800 000 kroner.

Dam helse

Vi fikk innvilget fire prosjekter på ordningen Dam helse til en totalsum på 1 383 760 kroner. Til ordningen Helse kan vi søke om mellom 50 000 og 400 000 kroner.

Prosjektene som fikk støtte:

- **Stå ikke ute å frys!**
– prosjektleder Roy Tore Hansen
- **We want webinar**
– prosjektleder Kristi Herje Haga
- **Superhelt i eget liv**
– prosjektleder Thyra Bøhm
- **Webinar med verdi**
– prosjektleder Kristi Herje Haga

Dam forskning

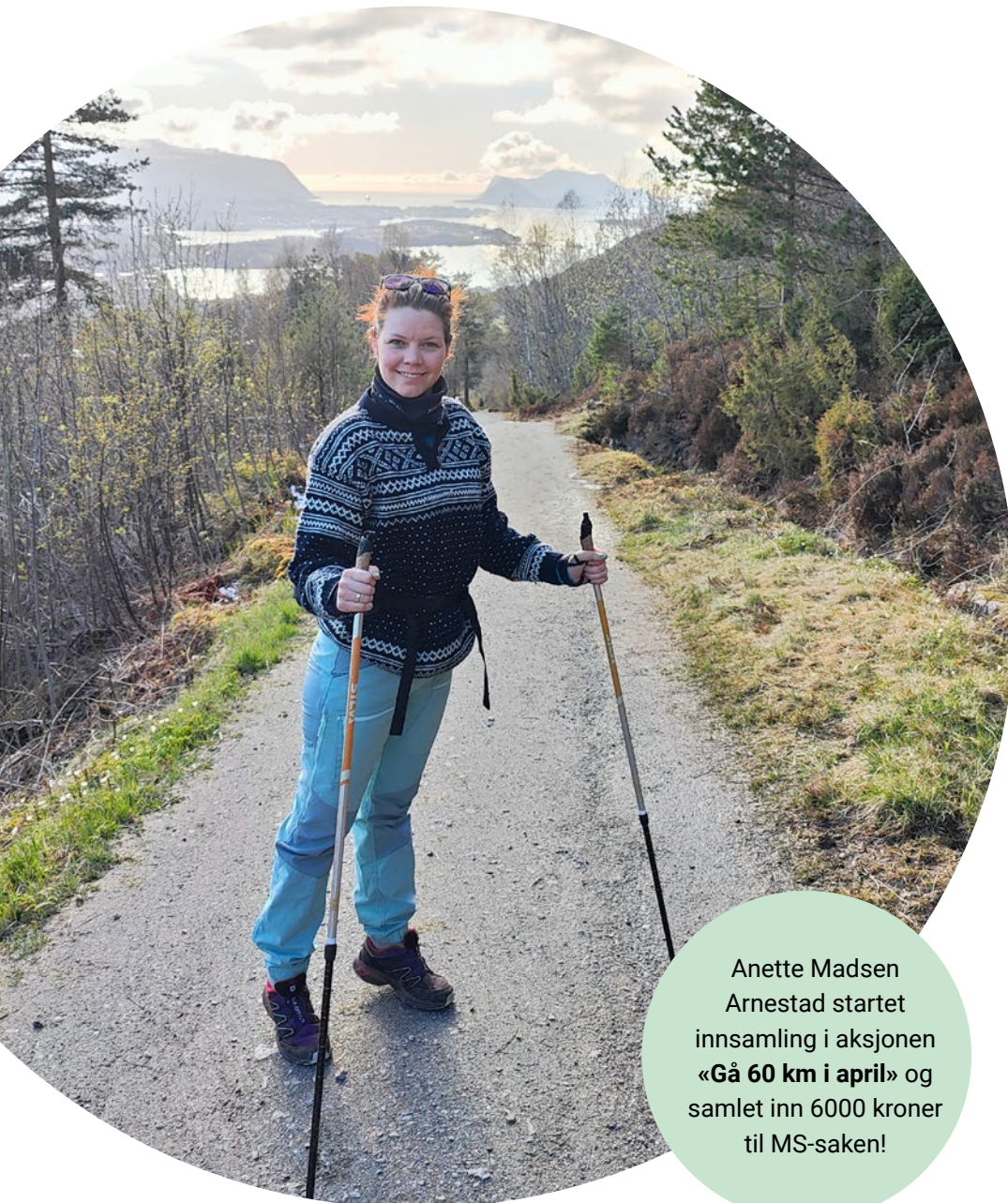
I 2024 pågikk fem prosjekter under ordningen Dam forskning til en totalsum på 4 798 000 kroner

- **Vaksinerespons ved MS**
– prosjektleder Gro Owren Nygaard ved OUS
- **Behandling av eldre med multippel sklerose** – prosjektleder Trygve Holmøy ved A-hus
- **Fra www til zzz** – prosjektleder Håvard Kallestad
- **Persontilpasset dosering av rituksimab** – prosjektleder Nils Bolstad
- **EpiNOR-MS** – prosjektleder Tone Berge ved OUS

I tillegg kommer administrasjonstilskuddet som går til MS-forbundet sentralt for administrering av prosjektene. For 2024 fikk vi ca. 1 million kroner.

Tidligere generalsekretær Magne Wang Fredriksen, generalsekretær i Stiftelsen Dam Hans Christian Lillehagen og kommunikasjonsleder i MS-forbundet Kristi Herje Haga, under årsmøtet til Stiftelsen Dam.





Anette Madsen
Arnestad startet
innsamling i aksjonen
«Gå 60 km i april» og
samlet inn 6000 kroner
til MS-saken!

Totalt ble
det samlet inn
4 800 000
kroner i 2024

INNSAMLING

I 2024 har vi fullført det tredje året med vår nye innsamlingsstrategi. Året har vært preget av globale utfordringer som krig, miljøkrise og økonomiske vanskeligheter, som har gjort konkurransen om oppmerksomhet mer utfordrende enn noensinne. På tross av dette er vi stolte av den imponerende økningen på 80 % i antall faste givere de siste årene, og 2024 har ikke vært noe unntak. Denne veksten er et resultat av økt synlighet og et større engasjement fra våre støttespillere.

Totalt har vi samlet inn omtrent 4 800 000 kroner, noe som er under årets mål. Hovedårsaken til dette er nedleggelsen av Facebooks innsamlingsplattform og de usikre inntektene (gaver, arv og næringsliv) som vi forventer fordeler seg over en

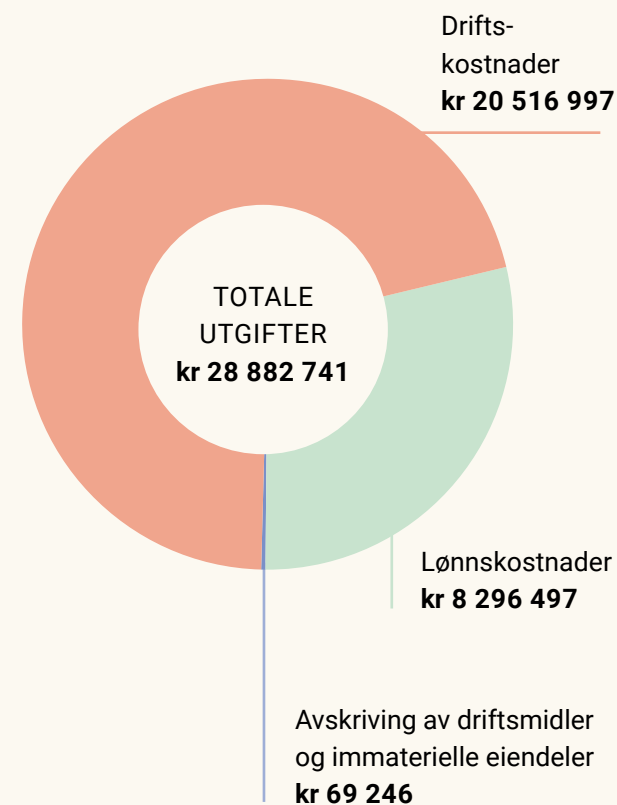
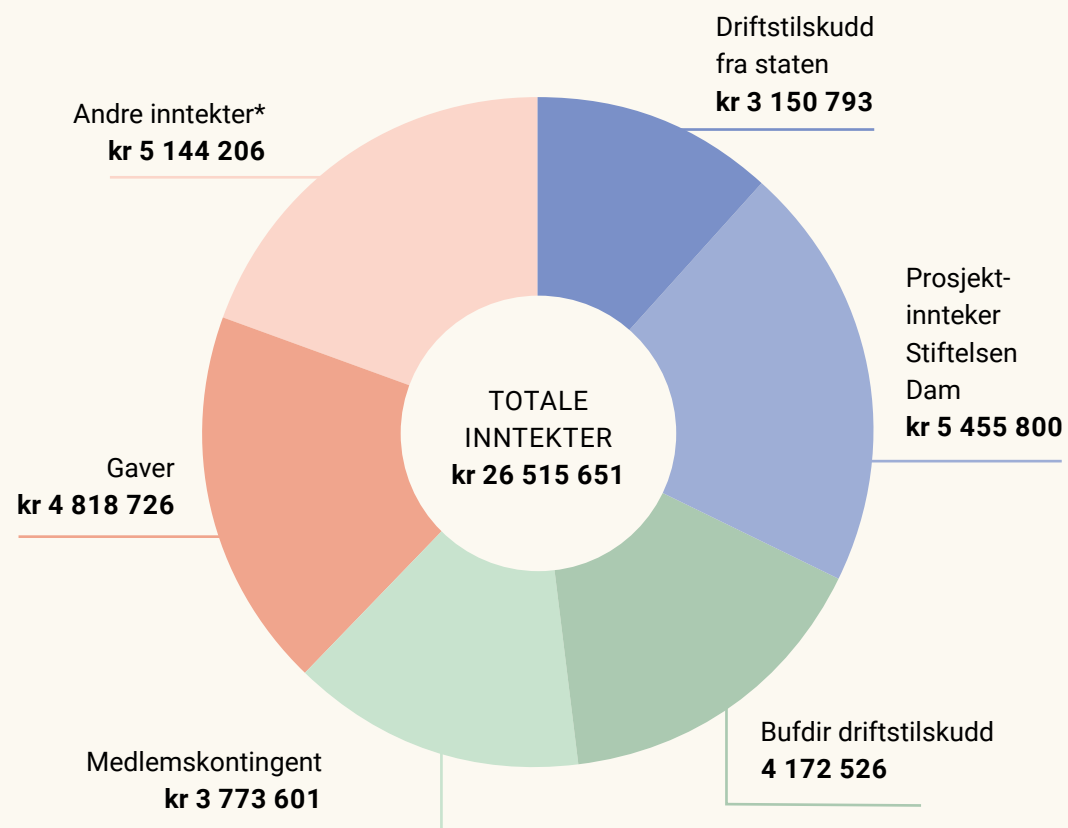
femårs periode, er ikke blitt en del av dette året.

Innsamlingen har bestått av bidrag fra faste givere, giverbrev, sporadiske gaver og aksjoner som «Gå 60 km i april» og «14 minutter for MS».

I 2024 ble **641** nye faste givere rekruttert, og på slutten av året hadde MS-forbundet 1 649 aktive faste givere, som sammen bidro med 2 256 505 kroner.

En viktig trend vi har sett, er ønsket om å bidra aktivt – ikke bare ved donasjoner. Mange har startet egne innsamlinger, spesielt knyttet til aksjoner, og dette har generert betydelige beløp.

REGNSKAP 2024



*Under andre inntekter inngår blant annet momsrefusjon og inntekter fra kurs og konferanser.

Å formidle kunnskap om MS og ny MS-forskning er en hovedoppgave for MS-forbundet. Gjennom mange års virksomhet har vi opparbeidet oss god kunnskap om MS, som blir etterspurt i mange sammenhenger. Vi inviteres inn til møter, arrangementer og deltar i utvalg hvor vi deler av vår kompetanse. Det at vi har et tett samarbeid med fagmiljøene, gjør at vi kan formidle god og riktig kunnskap om en sammensatt og kompleks sykdom. Informasjonsbehovet er stort blant personer med MS, og vårt informasjonsarbeid er et kontinuerlig arbeid som foregår i ulike kanaler.

VÅRE NETTSIDER – MS.NO

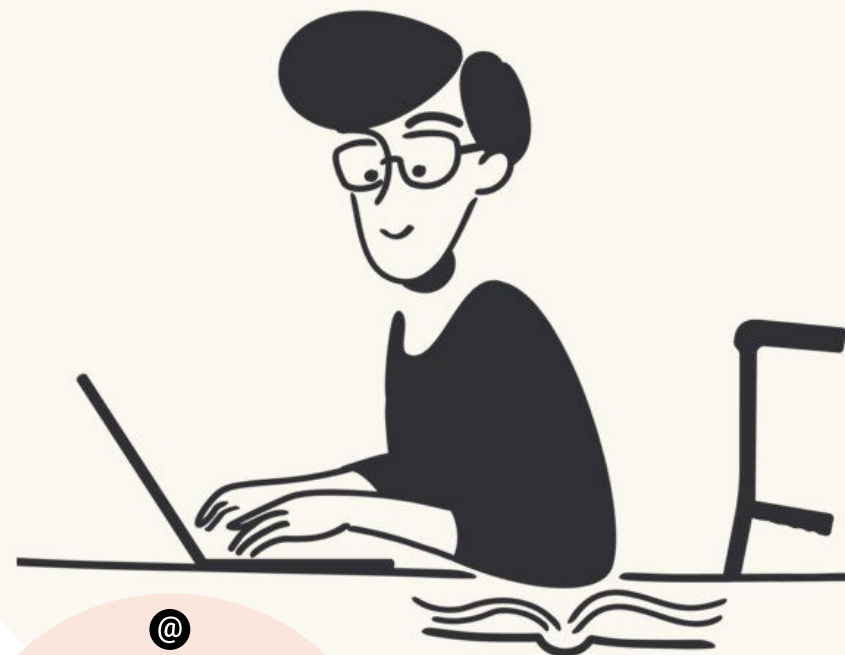
Våre nettsider er en viktig ressurs for de med MS, pårørende, helsepersonell og befolkningen generelt. MS-forbundet sitt mål er at nettsiden skal være den foretrukne kilden til informasjon om MS, og vi skal være en troverdig og pålitelig kilde. Arbeidet med nettsidene er et kontinuerlig arbeid, og den oppdateres løpende med blant annet nyhetssaker, hva som skjer på forskningsfeltet og hva som skjer av arrangementer.

I 2024 ble nettsiden besøkt 182 125 ganger. 35 % av besøkene kommer inn på ms.no via ulike søkemotorer ved at de søker på MS-relaterte

temaer. 24 % prosent kom direkte inn på siden ved å skrive ms.no i adressefeltet. 19 % kom inn til sidene via annonser. 19 % kom inn til siden via linker på sosiale medier, og resten kom inn via linker i mail.

De fem mest besøkte sidene i 2024 var:

1. Hovedsiden **ms.no**
2. Underskriftskampanje for nedbygging av livsviktig helsehjelp (rehabilitering)
3. Mytequiz
4. Finn en likeperson
5. Om MS (kunnskapsbank)



Nyhetsmail

Med våre nyhetsmailer ønsker vi å holde medlemmer, givere og tillitsvalgte oppdatert om hva som skjer av arrangementer, samt aktuelle saker. Vi sender ut nyhetsmail ved behov.

Lokalforeningene har også egne nettsider via **ms.no**, og mange er veldig flinke til å oppdatere sidene. Administrasjonen hjelper til med å oppdatere lokalforeningenes nettsider når det er ønskelig. Siden med oversikt over lokalforeningene ble besøkt over 6000 ganger i 2024.

INFORMASJON TIL NYE MEDLEMMER

Nye medlemmer i MS-forbundet får tilsendt velkomstmil ved innmelding. I mailen får de nyttig informasjon om medlemskapet, og det er også vedlagt siste utgave av MS-bladet eller MS-rapporten. Mange lokalforeninger ønsker også sine nye medlemmer velkommen over telefon eller e-post, hvor de informerer om lokale aktiviteter.



SOSIONOMTELEFONEN

Ellen Berg, som er sosionom ved MS-senteret, betjener «**Spør sosionomen**» hver tirsdag fra 11 til 14 og fra 18 til 20. Tjenesten er gratis for dem som ringer inn og et viktig tilbud for personer med MS og dere pårørende.

Det er stor og økende pågang til tjenesten. Vanlige spørsmål hun får er knyttet til Nav, kommunens tilbud, bolig, arbeid, utdanning og ulike støtteordninger. Men det kan også være samtaler om det å få MS, barn som pårørende, arbeidsliv, familielivet, usynlige symptomer, hvordan snakke om sykdom, hvordan forklare fatigue, sjokket ved å få MS og endringer i livet. Det kan også være råd om hvordan snakke med arbeidsgiver og familie når man har symptomer som er synlig og usynlige.



MS-BLADET

MS-bladet er vår viktigste kommunikasjonskanal til våre medlemmer. Bladet har som hovedoppgave å informere personer med MS om de ulike sidene ved sykdommen, om det å leve med MS, symptomer, ny forskning og behandling av MS, samt informere om MS-forbundets arbeid. Faste spalter i 2024 var temadel, portrettet, nytt fra forbundet, MS-eksperten, innsamling og leder.

Bladet ble utgitt tre ganger i 2024:

MS-bladet nr 1 – MS-registeret
MS-bladet nr 2 – Rehabilitering
MS-bladet nr 3 – Kvinnehelse

Bladet ble sendt ut til alle medlemmer og givere, og opplaget var 7200 eksemplarer per utgave.



MS-RAPPORTEN

MS-rapporten kommer ut en gang i året med artikler om norsk og internasjonal MS-forskning, og ny MS-behandling. Hovedtema for rapporten i 2024 var «**Symptombehandling**».

Alle artiklene i MS-rapporten er kvalitetssikret av en egen fagrådgivingsgruppe som ledes av professor og overlege på Akershus universitetssykehus, Trygve Holmøy. I 2024 bestod gruppen av Trygve Holmøy, Randi Cesilie Haugstad (Nasjonal kompetansenettverk for MS), Inger Grethe Løyning FoU-leder og Spesialergoterapeut (MS-Senteret Hakadal), kommunikasjonsleder i MS-forbundet Kristi Herje Haga og prosjektleder Silje Berggrav. Ansvarlig redaktør for rapporten var generalsekretær Magne Wang Fredriksen.

MS-bladet ble sendt ut til alle medlemmer!

Rapporten ble trykt i et opplag på 9200 og distribuert til blant annet alle medlemmer, nevrologer, MS-sykepleiere og rehabiliteringsinstitusjoner, fastlegekontorer, noen fysioterapeuter og helsepolitikere.



SOSIALE MEDIER

MS-forbundet var aktive i sosiale medier i 2024, hovedsakelig på Facebook og Instagram. Facebook brukes daglig til å informere om aktuelle arrangementer, interessepolitiske saker, forskning, nyheter, kommunisere med følgere o.l. Alle innlegg på Facebook blir fulgt opp fortløpende. Det samme gjelder henvendelser vi får fra enkeltpersoner på Messenger.

Facebook

Vi fikk 1 339 nye følgere på Facebook i 2024, og er nå oppe i 11 653 (per 16. mai 2025). Vi hadde to millioner visninger og en rekkevidde på ca 1 millioner personer. Det betyr antall mennesker som har fått noe fra MS-forbundet i feeden.

Instagram

På Instagram hadde vi 2 549 følgere (pr 16. mai 2025). 85,2 % av følgerne våre er kvinner, 14,8 % er menn. Største delen er bosatt i Oslo, deretter kommer Bergen, Trondheim og Kristiansand.

YouTube

MS-forbundet har en YouTube-kanal som blir løpende oppdatert med våre nyeste videoer. Vi har 528 abonnenter pr 16. mai 2025. Kanalen består av 81 videoer.

MEDIA

Mange redaksjoner kontakter MS-forbundet om aktuelle saker eller hvis de trenger personer til å stille opp i en sak. En del politiske partier tok også kontakt i 2024 for at vi skulle hjelpe dem med å finne en person som kunne belyse saken de ville fronte. Vi har også selv tatt direkte kontakt med redaksjoner med ulike saker.

Det at media kontakter oss gir forbundet en god anledning til å gi befolkningen viktig og riktig kunnskap om MS. Videre gir det oss en god anledning til å informere om MS-forbundet og vårt arbeid. Vi ser gjennom vår nyhetsovervåking at MS omtales i ulike norske medier flere ganger i uken. Dette gjelder også lokalmedier som ofte har en lavere terskel for å ta inn stoff enn det riksmidier har.



Det er viktig for MS-forbundet å ha tett kontakt med fagmiljøer for å hele tiden være oppdatert på det siste innen forskning og fag.

HELSEDIREKTORATET – NYE BEHANDLINGS-RETNINGSLINJER

De nasjonale faglige retningslinjene for MS-behandling blir oppdatert årlig, og MS-forbundet har to representanter i Helsedirektoratets arbeidsgruppe.

MS-forbundet er representert i en rekke pågående forskningsprosjekter. Med midler fra Stiftelsen DAM finansierer MS-forbundet fem forskningsprosjekter/phd prosjekter.

MS-forbundet tildelte 1,5 millioner kroner av egne midler til fire forskjellige forskningsprosjekter i 2024.

I tillegg er forbundets ledelse, administrasjon og utvalgte representanter direkte involvert i mer enn 20 forskjellige forskningsprosjekter.



NORSK MS-REGISTER OG BIOBANK

MS-registeret er meget viktig for kvalitetsforbedring og forskning på MS-sykdommen, og vil bli enda viktigere i fremtiden i takt med at den medisinske og teknologiske utviklingen går mot mer avanserte terapier. MS-forbundet er medlem i MS-registerets fagråd, og har jobbet for å øke komplettheten og kvaliteten i registeret. Målsetningen er at alle personer med MS skal få anledning til å samtykke og å bli innregistrert.

NASJONALT KOMPETANSENETTVERK FOR MS

Det nasjonale nettverket ledes av professor Lars Bø ved Haukeland Universitetssykehus, og har representanter fra alle helseregioner samt MS-forbundet. Nettverkets oppgave er å lede arbeidet med god behandling og informasjon om MS.

Nettverket har stor aktivitet, med møter for nevrologer, sykepleiere og personer med MS. I 2024 ble det opprettet et nytt fagnettverk for rehabilitering, ledet av Inger Grethe Løyning fra MS-senteret i Hakadal.



Mer enn 100 MS-nevrologer og MS-sykepleiere var samlet på Solstrandmøtet.

SOLSTRANDMØTET

MS-forbundet har i flere år arrangert Solstrandmøtet i samarbeid med MS-registeret og Nasjonalt Kompetansenettverk for MS. Dette årlige fagmøtet samler mer enn 100 MS-nevrologer og MS-sykepleiere fra alle landets nevrologiske avdelinger over to dager, og anses som det viktigste nasjonale fagmøtet. MS-forbundet deltok med styreleder og ansatte i administrasjonen.

NEURO-SYSMED

Forskningsrådet finansierer forskningssenteret for klinisk behandling (FKB) for de nevrodegenerative sykdommene MS, ALS, Alzheimer og Parkinsons sykdom ved Haukeland Universitetssykehus i Bergen. MS-forbundet har to representanter i senterets brukerråd, og det ledes av MS-forbundets Lise Johnsen.

ms-forbundet

Ingen skal
møte MS alene.
Sammen for en
verden uten MS.

