

# Vedtægter

for  
foreningen ME-fonden

## §1

### Navn, hjemsted og stifter

- Stk. 1 Foreningens navn er ME-fonden.
- Stk. 2 ME-fondens hjemsted er Hørhusvej 10 st. tv., 2300 København S. Mobiltlf. : 26 35 44 65.  
Fastnet-tlf. : 34 10 21 41. Hjemmeside: me-fonden.dk.
- Stk. 3 ME-fonden er etableret som en frivillig forening med CVR-nr.: 38665057.
- Stk. 4 Foreningen er stiftet af cand.mag. Anna Maria Lassen, Hørhusvej 10 st. tv., 2300 København S.

## §2

### Formål og fundats

- Stk. 1 *Formål*
- ME-fondens formål er at indsamle kapital til finansiering af biologisk forskning i sygdommen myalgisk encephalomyelitis (herefter ME), WHO klassifikationskode DG933A. ME er en alvorlig, smertefuld og invaliderende neuroimmun-sygdom, der medfører kroniske sygdomstilstande i bl.a. centralnervesystemet, immunsystemet, det endokrine system og energimetabolismen. ME-patienter bliver ofte så invaliderende syge, at de mister arbejdsevnen. Sygdommens karakter binder patienterne til hjemmet undertiden som kronisk sengeliggende i årevis. ME forårsager også ændringer i genetiske og epigenetiske processer i immunsystemet. Der er påvist irreversible strukturelle ændringer i hjerne og rygmarv hos de ME-syge. I Danmark er der endnu ikke allokateret offentlige midler til biologisk forskning i ME. Det er baggrunden for, at ME-fonden er blevet etableret.
- Baggrund*
- Mange danske læger har gennem årtier fejlagtigt opfattet ME som en psykiatrisk lidelse. De har kaldt ME for "kronisk træthedssyndrom", som de har klassificeret som en funktionel eller somatoform lidelse, dvs. som psykosomatisk sygdom. Det skyldes, at man indtil for ca. 15 år siden ikke havde fundet objektive biologiske afvigelser i blodprøver, røntgenbilleder, skanninger eller lignende, der kunne bruges til at diagnosticere ME.
- Dette har imidlertid ændret sig. Selvom der endnu ikke er udviklet en unik biomarkør, der entydigt kan påvise sygdommen (på samme måde som en hiv- eller herpestest kan påvise disse sygdomme), er der fundet objektive dysfunktionelle tilstande i en lang række fysiologiske processer og organer hos de ME-syge. I dag er der således dokumentation for, at ME er en systemsygdom (dvs. at mange organer og fysiologiske processer bliver syge) med en autoimmun sygdomsmekanisme (immunsystemet kan ikke kende forskel på patientens krop og sygdomsfremkaldende mikroorganismer, hvilket fører til, at immunsystemet angriber patientens eget væv).

Til trods for at der er publiceret mere end 7.500 lægevidenskabelige artikler internationalt, der dokumenterer en lang række sygelige forhold i mange forskellige organer og fysiologiske processer hos ME-patienterne, er mange danske læger i 2017 stadig meget fordomsfulde over for de ME-syge. De har svært ved at erkende, at deres psykiatriske hypotese om ME er forkert. Det er til stor skade for ME-patienterne, der dermed ikke får mulighed for at få en korrekt diagnose og behandling. Derfor er der hårdt brug for a) et intensivt informationsarbejde, der kan skabe en holdningsændring blandt de pågældende læger og b) at give ME-sygdommen højere status, så den bliver mere attraktiv at interessere sig forskningsmæssigt for. Det kan kun ske ved fremskaffelse af øremærkede penge til biologisk forskning i ME.

Norsk lægevidenskabelig forskning ved Bergen Universitetssygehus har i tre store studier påvist, at 2/3 af de ME-syge kan helbredes, hvis de behandles med kræftmedicinen Rituximab. Disse resultater har påkaldt sig stor international opmærksomhed i lægefaglige kredse i udlandet. Derfor er det ME-fondens første prioritet at indsamle penge til et dansk forskningsprojekt, der behandler danske ME-patienter med Rituximab.

#### Stk. 2 *Fundats*

ME-fonden yder økonomisk støtte til sundhedsfaglig biologisk forskning i ME, der har til hensigt at

- a) Finde frem til en biologisk markør til brug for objektiv diagnostisering af ME.
- b) Finde frem til helbredende medicinsk behandling af ME.
- c) Grundforskning mhp. afdækning af ætiologi og organiske sygdomsmekanismer i ME.

ME-fonden yder ikke støtte til forskningsprojekter af psykiatrisk karakter eller hvor præmissen i projektet er at undersøge eller bekræfte hypoteser om, at ME er en funktionel lidelse / somatoform sygdom. Speciallæger i psykiatri eller yngre læger under uddannelse til psykiater kan ikke komme i betragtning ME-fondens midler. Ansatte ved Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser, liason-kliniske afdelinger eller andre psykiatriske eller psykologiske enheder kan ikke komme i betragtning til støtte. Projekter, der inddrager TERM-modellen, kan ikke komme i betragtning til forskningsstøtte. Ligeledes kan projekter, hvor hypotesen er, at graded exercise training (GET), cognitive behavioral therapy (CBT) eller lignende tiltag kan lindre eller helbrede ME, heller ikke støttes. ME-fonden støtter kun projekter, hvor det forskningsmæssige genstandsfelt er ME i en fysiologisk / biologisk optik.

### §3

#### **Optagelse og ekskludering af medlemmer**

- Stk. 1 ME-fonden henvender sig primært til ME-patienter og deres pårørende samt sundhedsfagligt personale med interesse for ME. Dog kan alle, der ønsker det, blive optaget som medlem i ME-fonden efter udfyldelse af indmeldelsesblanket og indbetaling af kontingent.
- Stk. 2 Medlemmer kan ekskluderes af ME-fonden, såfremt de modarbejder foreningens formål og virke eller har handlet på en måde, der er til skade for ME-fonden. Beslutning om eksklusion af et medlem træffes af bestyrelsen. Det ekskluderede medlem har ikke mulighed for at få prøvet afgørelsen ved andre instanser.

## **§4**

### **Generalforsamling**

Stk 1           Generalforsamlingen er ME-fondens øverste myndighed. Der blev afholdt stiftende generalforsamling 26. juni 2017. Der indkaldes en gang årligt til ordinær generalforsamling, der fra og med 2018 og fremdeles skal afholdes senest 1. marts. Indkaldelse med dagsorden og bestyrelsens evt. ændringsforslag formidles til foreningens medlemmer ved e-mail samt opslag på ME-fondens hjemmeside senest tre uger før generalforsamlingen afholdes. Ændringsforslag fra medlemmerne skal være bestyrelsen i hænde pr. e-mail senest 10 dage før generalforsamlingen. Medlemmernes ændringsforslag publiceres på ME-fondens hjemmeside senest fem dage før generalforsamlingen. Den ordinære generalforsamlingen skal gennemføres med følgende dagsorden:

1. Valg af dirigent
2. Valg af referent
3. Formandens beretning
4. Godkendelse af kassererens regnskab
5. Fastsættelse af kontingent
6. Valg af bestyrelsesmedlemmer og revisor hver 4. år
7. Diskussion af indkomne forslag
8. Evt.

Referat fra generalforsamlingen publiceres på ME-fondens hjemmeside senest tre uger efter generalforsamlingen er afholdt. Der stilles ingen krav til dagsorden for ekstraordinære generalforsamlinger.

Stk. 2           Alle medlemmer, der har betalt kontingent rettidigt, har stemmeret på generalforsamlingen. Hvert medlem har én stemme. Ved familiemedlemskaber har hvert familiemedlem over 18 år én stemme.

## **§5**

### **Bestyrelse**

Stk. 1           ME-fondens daglige ledelse og kontakt til eksterne parter og øvrige interessenter varetages af foreningens bestyrelse, der består af en formand, en næstformand, en kasserer samt evt. suppleanter. Det er generalforsamlingen, der vælger alle bestyrelsesmedlemmer, men det er bestyrelsen, der træffer beslutning om fordeling af bestyrelsesposter. Bestyrelsen vælges for en 4-årig periode. Fra og med 26. juni 2017 består bestyrelsen af følgende medlemmer:

- |                 |  |
|-----------------|--|
| 1. Formand:     | Cand.mag. Anna Maria Lassen                |
| 2. Næstformand: | Lektor, cand.mag. Francesca T. Rasmussen   |
| 3. Kasserer:    | Overhandelslærer, civiløkonom Morten Bugge |

Bestyrelsen har ansvar for at indkalde til ordinær og ekstraordinær generalforsamlingen i henhold til vedtægternes §4 stk. 1.

## **§6**

### **Økonomi og regnskab**

- Stk. 1 Foreningens indtægter kommer fra medlemskaber, offentlige tilskud, gavgivere og bidragsydere fra private personer, virksomheder, offentlige instanser og fonde.
- Stk. 2 ME-fondens regnskabsår følger kalenderåret. Kassereren aflægger årsregnskab på den ordinære generalforsamling. Der er ved den stiftende generalforsamling endnu ikke fundet en revisor. Det vil blive forsøgt at finde en revisor, der vil påtage sig opgaven pro bono.
- Stk. 3 ME-fonden har konto i Danske Bank: reg. 1551, kontonr. 40 20 23 97 27.  
ME-fondens CVR-nr. er 38 66 50 57.

## **§7**

### **Kontingent**

- Stk. 1 Generalforsamlingen fastsætter årligt størrelsen på foreningens kontingent. I 2017 koster et medlemskab i ME-fonden 100,- kr. om året. Det er muligt at tegne et familiemedlemskab for tre personer eller flere op til seks personer med samme folkeregisteradresse. Et familiemedlemskab koster 300,- kr. årligt. Kontingenter anses for at være støttebidrag til ME-fonden og kan helt eller delvist indgå i puljer af støttebidrag til biologisk ME-forskning.

## **§8**

### **Tegningsregler og udbetalinger**

- Stk. 1. ME-fondens formand og kasserer har tegningsret på vegne af foreningen. Udbetaling af forskningsmidler kan kun ske i henhold til ME-fondens fundats samt efter formandens og kassererens påtegning.
- Stk. 2 Der kan kun udbetales forskningsbeløb fra ME-fonden til konti tilknyttet et af regionernes hospitaler eller Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd. Der kan udbetales beløb til dækning af udgifter forbundet med drift af ME-fonden som f.eks. webhotel / hjemmeside, gebyrer til Indsamlingsnævnet, porto, kontorhold m.v. Alle udbetalinger fordrer formandens og kassererens godkendelse og påtegning.

## **§9**

### **Vedtægtsændringer**

- Stk. 1 Beslutning om vedtægtsændringer kan alene ske på ordinære eller ekstraordinære generalforsamlinger ved flertalsafstemning. Vedtægtsændringer har effekt fra den dag, de vedtages.

## **§10**

### **ME-fondens opløsning**

- Stk. 1 Beslutning om opløsning af ME-fonden træffes ved flertalsafstemning på en generalforsamling. Evt. overskydende beløb på ME-fondens konti skal efter afvikling af evt. udeståender overføres til Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd med eksplicit øremærkning til biologisk ME-forskning.