

Jäsenkirje

Suomen CFS-yhdistys ry on perustettu, jotta potilaat löytäisivät toisensa, saisivat tukea toisistaan ja oppisivat tuntemaan sairauttaan paremmin. Yhdistys pyrkii levittämään oikeaa tietoa sairaudesta ja vähitellen muuttamaan asioita. Potilaiden tilanne ei voisi olla huonompi tällä hetkellä, sillä sairautta ei tunneta, tunnusteta eikä tueta. Lääkärit eivät tunne sairautta eivätkö osaa diagnosoida sitä. Vaikka diagnoosin olisikin saanut, niin sillä ei saavuta mitään etuuksia.



Yhdistys tarvitsee asioiden muuttamiseen tekijöitä ja osaavia ihmisiä. Hallitus on kokoamassa uudelleen itseään ja perustamassa erilaisia työryhmiä eri teemojen ympärille, jotta voidaan keskittää voimavarat tärkeimpiin asioihin. Teemme itseämme tunnetuksi kotimaan lisäksi myös maailmalla ja yhteistyökumppaneina ovat muut potilasjärjestöt sekä Euroopassa että Pohjoismaissa. Olemme yhteydessä päättäviin tahoihin ja yritämme aloittaa keskustelua, jotta potilaiden asemaa saataisiin parannettua ja tietoisuutta sairaudesta levitettyä. Olemme olleet yhteydessä ministereihin, Kelaan, Käypä Hoito -johtoryhmään, kansanedustajiin ja Duodecimiin ja erilaisiin tiedotusvälineisiin, lähinnä yksittäisten aktiivien ansiosta. Kuulumme Invalidiliittoon ja sen Harvinaiset-osastoon. Varainkeruulupa on tulossa.



Hallituksen jäsenet kokoontuivat viime viikolla kokonaisen päivän kestäväan Invalidiliiton järjestämään kehittämispäivään oppimaan hallitustyöskentelyä ja yhdistyksen pelisääntöjä sekä miettimään mitä konkreettisesti tällä hetkellä lähdetään tekemään ja mitä asioita pitää tehdä toisin. Vietimme rennon päivän nauttien yhdessä olost, mutta saimme myös paljon aikaan. Toiminnan terävimmät kärjet kirkastuivat ja saimme mietittyä yhdessä mitä on tärkeintä lähteä tekemään seuraavaksi. Jäsenille tiedottaminen, hallituksen työskentely ja jäsenhankinta nousivat

yksimielisesti kolmeksi tärkeimmäksi asiaksi.

Yhdistys tarvitsee lisää läpinäkyvyyttä ja jäsenkirjettä aloitetaan julkaisemaan säännöllisesti kaksi kertaa vuodessa.

Uudet kotisivut ovat perustettu ja tarvitsemme henkilöitä siihen projektiin. Samoin uusi keskustelufoorumi on perustettu. Sen aloittamiseksi tarvitsemme ylläpitäjiä. Tulossa ovat lääkärin kanssa yhteistyössä tehty kouluinfo jaettavaksi opettajille ja kouluille helpottamaan pienten potilaiden tilannetta. Vaikka kunnollista hoitoa ei voikaan vielä saada niin jo tietoisuus ja oikeanlainen suhtautuminen ja tieto voivat auttaa oppilasta selviämään oppivelvollisuudestaan kannustavassa ympäristössä ilman pelkoa leimatuksi tulemisesta väriin diagnooseihin.



Kehitämme yhdistyksen vertaistuki- ja aluetoimintaa. Hyväntuulisia vertaistukiryhmiä onkin jo perustettu tai perusteilla ympäri maata. Ryhmä tarvitsee kuitenkin aina vetäjän, mieluiten kaksi. Sen vuoksi tarvitsemmekin alueille vertaistukiryhmän ohjaajia. Myös yhteinen vertaistukiohjaajien palsta on suunnitteilla. Jos vertaistukitoiminta on lähellä sydäntäsi, mutta et tiedä mistä alkaa, voit ottaa yhdistykseen yhteyttä niin tehdään se yhdessä.



Tule mukaan rentoon porukkaan meille tärkeiden asioiden eteenpäin viemiseksi. Sinun antamasi työpanos voi olla vaikka 15 minuuttia kuukaudessa, yhdistämällä voimamme saamme varteista tunteja.

Koska olemme potilasjärjestö ja koska lähes kaikki sekä hallituksen että yhdistyksen jäsenet ovat itsekin potilaita, niin voimavarat ovat rajalliset. Hommia tehdään kunkin osaamisen ja kunnan rajoissa.

Heippa, Sinä toiminnasta kiinnostunut yhdistyksen jäsen!

Etsimme kiinnostunutta ja osaavaa henkilöä tai henkilöitä seuraaviin vapaaehtoisvoimin toteutettaviin tehtäviin:

Tiedotustyöryhmään

Sekä vetäjää että työryhmään tekijöitä. Tiedottamistyöhön kuuluu mm. esitteiden suunnittelu, tilaisuuksista ja tapahtumista sekä ajankohtaisista asioista raportointi.

Uuden keskustelufoorumin ylläpitäjä/ylläpitäjiä

Henkilöä käynnistämään ja ylläpitämään uudet kotisivut ja siirtämään vanhojen kotisivujen sisältö uusille

Myös muut yhdistyksen työryhmät tarvitsevat tekijöitä

Sairauden tutkimustyöryhmä (vetäjä Pauliina Lehtonen, työryhmä seuraa ajankohtaisia uutisia ja artikkeleita liittyen sairauteen, poimii olennaisimmat ja luotettavimmat artikkelit ja julkaisut, suomentaa ja tiivistää niitä ja välittää tietoa muille, tarkistaa yhdistykseltä ulostulevien tekstien sisällöt ja tietojen oikeellisuuden koskien sairautta)

Alueellinen toiminta (Annukka Harjula vetäjänä, vertaistuki, uusjäsenhankinta, jäsenrekisteri, puhelinpäivystys)

Yhdistystoiminnan kehittämistyöryhmä (Matti Virtaniemi vetäjänä, talous/ budjettiseuranta, veroilmoitus, prh tapahtumarunko, itse yhdistystoiminta, sääntömuutos, yhteistyö muiden tahojen kanssa)

Kansainvälinen työryhmä (Paula Aarnio vetäjänä, Nordic ME network, Emea, Kansalliset järjestöt)

Sihteeriä

Tehtävinä mm. yhdistyksen sähköposti, pöytäkirjat ym. arkistoitavaa googledrivessä, avustaa eri ryhmissä, esim PRH, yhdistysrekisteri

Laita rohkeasti sähköpostia osoitteeseen suomencfs@gmail.com, jos tuntuu että olet etsimämme henkilö.

Ylimääräinen vuosikokous on 19.9.2015, jossa valitaan yhdistykselle uusi puheenjohtaja ja varapuheenjohtaja. Paikka: Merikorttikuja 6 G, 00960 Helsinki (kartta löytyy kotisivulla olevasta kutsusta)

Tervetuloa vaikuttamaan!