



Kesäinen tervehdys jäsenillemme!

Suomen CFS -yhdistys ry:n vuosikokousta vietettiin Tampereella 8.4.2017. Vuosikokous meni hyvin ja ihmisiä oli saapunut ilahduttavan runsaasti paikalle. Saimme uusia jäseniä hallitukseen sekä uusia vapaaehtoisia työryhmiin. Seuraavassa esitellään hallituksen jäseniä.

Annukka Harjula

Olen ollut yhdistyksen hallituksen jäsen kevästä 2015. Yhdistyksen puheenjohtajana olen toiminut alkuvuodesta 2017 lähtien. Itse olen saanut CFS -diagnoosin yksityiseltä vuonna 2013 ja julkiselta 2015. Asun Jyväskylässä ja perheeseen kuuluu mies, viisi lasta, koira ja kissa. Yhdistyksessä touhulin lisäksi puuhastelen koiran kanssa. Keksin talven aikana koirankoulutusverkkokurssit ja sillä tavoin voin tehdä koiran kanssa kotona harjoituksia vähän kerrallaan. Tykkään myös myllertää sormet mullassa kunnostaen vanhan rintamamiestalomme pihaa aina jos vointi sen sallii. Koska paljon menee aikaa lepäillessä, on yhdistystyö ollut antoisaa, koska sohvalla lepäillessä voi tehdä sillä tavalla jotain hyödyllistäkin.

Matti Virtaniemi

Olen ollut yhdistyksen toiminnassa mukana lähes alusta asti toimien talousasioista vastaavana. Tällä hetkellä toimin myös yhdistyksen varapuheenjohtajana. Yhdistystoiminnan lisäksi harrastuksiini kuuluu mm. tankkeilu ja urheileminen, kesäisin juoksen ja suunnistan sekä talvella erotuomaroim sählyä sekä yritän käydä silloin tällöin salilla. Parasta TV:ssä on jalkapallo;) Haaveilen pääseväni joskus Napoliin katsomaan jalkapallon mestareiden liigan peliä. Perheeseen kuuluvat tytär Ella ja aviopuoliso Soile, asumme iloisessa ja aurinkoisessa Joensuussa.

Jaana Tappokallio

Olen turkulainen yhden lapsen yksinhuoltajaäiti. Minulla on ollut CFS jo pitkään, mutta rajut oireet alkoivat vuonna 2004. CFS -diagnoosini vahvistettiin vuonna 2013. Myös 13-vuotiaalla lapsellani on ollut pitkään CFS. Poskionteloiden laajennusleikkaus pahensi tilannetta, ja hän sai CFS -diagnoosin myös vuonna 2013. Olen ollut kaksi vuotta Suomen CFS -yhdistyksen hallituksessa ja nyt alkoi kolmas vuosi hallituksen jäsenenä. Toimin yhdistyksen sihteerinä.

Kati Ahonen

Olen uusi hallituksen jäsen eli tulini mukaan yhdistyksen toimintaan keväällä 2017. Olen 46-vuotias ja asustelen Tuusulassa. Perheeseen kuuluvat 7- ja 16-vuotiaat pojat ja yrittäjänä toimiva mies. Sairastuin itse pikkuhiljaa ja muutaman vuoden omituisista rasituksen jälkeisistä oireista kärsittyäni tilanne paheni ja diagnoosiksi löytyi CFS keväällä 2015. Olen onnekaasti työkykyinen toimivan lääkityksen

ja ajoissa löytyneen diagnoosin ansiosta. Työskentelen ekonomistina eläkealalla, missä teen pääsääntöisesti toimeentulotutkimusta. Tulin mukaan yhdistyksen toimintaan, koska haluan olla mukana vaikuttamassa siihen, että tämän sairauden todellinen luonne tulee tunnetuksi lääkäreiden ja viranomaisien keskuudessa. Tavoitteenani on, että sairastuneiden asema tässä yhteiskunnassa paranee niin hoidon kuin toimeentulon näkökulmasta.

Marika Näykki

Olen lapualainen vähän yli nelikymppinen, neljän lapsen äiti. Entisessä elämässä olin perushoitaja ja toimistosihtööri, kunnes sairastaminen vei työkyvyn kesällä 2012. Pari vuotta sitten sain Pololta CFS -diagnoosin.

Mintti Raassina

Olen 46vuotias järvenpääläinen osatyökyvyttömyyseläkkeellä oleva kirjastontäti. Olen sairastanut CFS:a vuodesta 2000, sen laukaisi mononukleoosi jonka jälkeen en toipunut ennalleni. Sain diagnoosin vuonna 2014 ja liityin yhdistykseen vuonna 2015 ja olen tällä hetkellä tiedotusryhmän vetäjä. En ole ennen toiminut yhdistyksessä ja olen havainnut tämän erittäin mielenkiintoiseksi ja tärkeäksi. Olen myös vertaistukihenkilö CFS -ihmisille.

Piia Riiki

Heippa kaikki, olen 33-vuotias neljän lapsen äiti Pohjanmaalta Laihialta. Olen ollut kotiäitinä kahdeksan vuotta. Lapseni ovat 15v, 7v, 6v ja 2,5v. Olen toista kautta mukana kunnallispolitiikassa, piiritalolla asti. Mun ainut työ on taistella kuntalaisten puolesta ja voin sanoa, että se saa jaksamaan ja tuottaa energiaa. Harrastan kutomista, sukututkimusta ja kesällä kalastusta. CFS:ää olen sairastanut reilun viisi vuotta. Sairaus on edennyt tasaista tahtia, mutta kivut ovat viimeisen kuuden kuukauden aikana tuplaantuneet. Lääkärien kanssa on taisteltu ja sama jatkuu yhä. Haluaisin perustaa Laihialle vertaistukiryhmän. Ja olen miettinyt, että jos perustaisi harvinaisten/ei suomessa hyväksytyjen sairauksien tukiryhmän. Koska täällä Pohjanmaalla on sjögreniä, cfs, ym ym.. Ja heille ei ole täällä tukea eikä ymmärrystä. Luonteeltani olen periksi antamaton, puhelias, peruspohjalainen emäntä. Mukaan lähdin, koska haluan saada ihmiset tajuamaan, ettei tämä ole mikään huuhaa juttu, vaan on kyse oikeasti vakavasta sairaudesta.

Christel Rimaila

Olen 64-vuotias eläkeläinen (työeläke), joten enää ei tarvitse taistella sairauslomista, kuntoutustuista ym. Elän mieheni kanssa, lapset ovat jo maailmalla. Minulla sairaus alkoi vuonna 2008 ja se on siitä lähtien tasaisesti pahentunut. Muutaman vuoden aikana kävin työterveyshuollon kautta Terveystalon erikoislääkäreitä tapamassa eikä kellään ollut aavistustakaan siitä, mikä minua vaivaa. Keväällä 2013 tuli TV:stä ohjelma nimeltä Inhimillinen tekijä, ja siitä löysin itselleni lääkärin, joka osasi antaa minulle diagnoosin. Yhdistyksessä olen ollut mukana alusta alkaen. Yhdistys on minusta tärkein "väline" millä taistella tietämättömyyttä vastaan.

Irene Roivas

Kohtaa ihminen sairauden sijaan!

Pyrin käyttämään elämässäni jo kertynyttä tietotaitoani CFS ry:n hyväksi. Olen 49vuotias ”äiti” ja perheeseeni kuuluu kaksi lasta sekä komia Chinchilla. Teknisen piirtäjän tehtäviä, maatalouslomitusta sekä keittiöalan töitä olen tehnyt puolet elämästäni, niin Suomessa kuin ulkomaillakin. Parhaimmillani koen olevani avoimien ihmisten ympäröimänä. Omalta osaltani tuon positiivista keskustelua sekä toimintakulttuuria CFS ry:n toimintaan hallituksen varajäsenenä sekä tiedotustyöryhmän yhtenä jäsenenä. Mottoni: ”Jos ihminen ei voi myöntää periaatteitaan omiksi laeikseen, on periaate moraaliton.”

Tuomas Ylisiurua

Moi kaikille! Olen kolmekymppinen mies, jolta löytyy paljon halua ja jotain jaksamista vaikuttaa. Elän viisihenkisessä uusperheessä ja minulla on yksi yhteinen tytär avovaimoni kanssa. Taustaltani olen Teekkari ja urheiltuakin on tullut paljon aikanaan. CFS minulla todettiin 2012 loppuvuodesta, sitä ennen oli perinteiset rumbat, että edes jotain apua sai. Löytyy myös ADHD, astmaa jne. Yhdistyksen toimintaan lähteminen on kiinnostanut jonkin aikaa ja päätin, että ainakin jos ei ole miesehdokkaita, niin minä sitten ainakin lähdän tuomaan myös miehistä näkökulmaa toimintaamme. Nyt on käynnissä toinen vuosi hallituksessa miehistä näkökulmaa. Ennen kaikkea kuitenkin olen mukana kaikkien Meidän tarpeiden vuoksi. Lisäksi toimin vertaisryhmän vetäjänä Tampereen vertaistukiryhmässä.

Invalidiliiton ja sen jäsenyhdistysten jäsenhankintakampanja on käynnissä

Invalidiliitto haastaa jokaisen jäsenen mukaan hankimaan uusia jäseniä. Hankkimalla uusia jäseniä osallistut jäsenhankintakilpailuun, jossa voit voittaa S-ryhmän tai K-ryhmän lahjakortteja.

Yhdistyksellämme on myös uusi jäsenmuoto yritys-yhteisöjäsen. Jos sinulla on kontakteja joihinkin yrityksiin tai yhteisöihin, joilla voisi olla halua kannattaa yhdistystämme, niin heitä voi myös kehottaa liittymään jäseneksi jäsenhankintakilpailun kautta.

Jäsenmaksut vuodelle 2017 ovat: varsinainen eli diagnoosipohjainen jäsen 20e/vuosi, kannatusjäsen 20e/vuosi ja yritys/yhteisöjäsen 100e/vuosi.

Varmistat osallistumisesi kilpailuun pyytämällä jäseneksi liittyvää henkilöä lisäämään yhteystietosi jäsenhakemuslomakkeeseen. Kilpailuaika on 16.1.2017-31.10.2017. Lisää tietoa ja tarkemmat ohjeet jäsenhankintakampanjasta löydät Invalidiliiton nettisivuilta osoitteesta:

<https://www.invalidiliitto.fi/tule-mukaan/liity-jaseneksi/jasenhankintakampanja>

Haluamme toivottaa kaikille jäsenillemme oikein ihanaa ja sopivan lämmintä kesää!

Terveisin Suomen CFS-yhdistys ry:n hallitus

