

Tervehdys jäsenemme! Mänttä & Helsinki

8.2.2015

Hyvää jatkoa tälle vuodelle!

Yhdistyksen jäsenmäärä on jo yli 100 eli hyvä me!

Mitä enemmän syventyy tämän sairauden saloihin ja näkee ja kuulee miten viranomaiset ja sairaanhoitomme toimii, sitä enemmän tekemistä löytyy meille. Jokainen idea, tekijä ja euro on tärkeä. Ensimmäisestä askeleesta se alkaa.

Suomessa ei ole minkään viranomaisen taholta otettu kantaa ME/CFS-nimisen sairauden kriteereistä. Pitäisikö noudattaa Fukuda- vaiko Kanada-kriteereitä? Tai jotain ihan muuta? Tähän meillä varmaan on (ehkä) mahdollista tässä vaiheessa vaikuttaa.

Suomessa ei ole käytössä muita hoitosuosituksia kuin kognitiivinen terapia (KBT) ja asteittain lisättävä liikunta (GET). Tätä hoitomuotoa ei kuitenkaan edes käytännössä käytetä. Nämä voivat olla joillekin potilaista jopa vaarallinen hoitomuoto! Näihinkin haluamme vaikuttaa.

Myös krooninen väsymys ja krooninen väsymysoireyhtymä sekoitetaan toisiinsa niin lääkäreiden kuin potilaiden joukossa, nimi on valitettavan hämäävä.

Googlestä voi löytää löytää endokrinologeja, neurologeja, sisätautilääkäreitä ym jotka kaikki tuntevat oman erikoisalansa. Niissä asioissa, mitä he eivät omalta alaltaan hallitse, he saavat tarvittaessa selville jonkun muun lääkärin jolle voi potilaan lähettää. Näin ei ole kun on kyse ME/CFS:n hoidossa. Ei voi luottaa siihen että esim, neurologi jolle saa lähetteen, tietää mitään sairaudesta. Yksi asia lisää listaamme.

Kokonaan unohdettu ryhmä on lapset. Tätä pitää ehdottomasti muuttaa.

Yksi asia mikä on aika tärkeä on muistaa että yhdistyksenä emme voi olla riippuvaisia yhden lääkärin mielipiteistä, vaan meidän pitää olla "puolueettomia". Lähtökohtaisesti "sääntö" lääkäreiden suhteen voisi olla, että sairaus on fyysinen sairaus joka ei parane ainoastaan terapialla. Hoidon täytyisi olla yksilöllistä ja tarkoituksenmukaista. Kaikkiin näihin asioihin jäsenien on mahdollista vaikuttaa.

Suomesta puuttuu kaikki, mitä tähän sairauteen liittyy (paitsi vastarintahan meillä kyllä on), joten toivottavasti voimme yhdessä tehdä tästä mahdollisimman hyvän yhdistyksen myös tulevaisuutta varten. Yhdistyksen, joka voi auttaa ja tukea jäseniään.

Kaikkeen tähän voimme puuttua. Ehkä muodostamalla työryhmiä? Tässä muutama esimerkki: ryhmä joka kirjoittaa sairaudesta yleensä ja hallituksen kanssa sopii millä tavalla, ryhmä joka paneutuu lasten asemaan, yksi ryhmä joka kirjoittaa viranomaisille, ryhmä joka suunnittelee ja tekee esitteitä (alussa tulostettavia kotisivujen kautta kunnes on rahaa painaa omia), ym ym ym

Toivoisimme teidän ilmoittavan yhdistyksen hallitukselle eli allekirjoittaneille:

- oletko kiinnostunut toimimaan hallituksessa?
- haluatko muuten toimia aktiivisesti yhdistyksessä?
- oletko kiinnostunut kirjoittamisesta?
- tunnetko poliitikoita?
- mistä voisi hakea rahaa yhdistykselle/osaisitko auttaa anomusten laatimisessa?
- onko olemassa muita tapoja rahojen keräämiseen?

Ideoita siis otetaan vastaan.

Vuosikokous lähestyy ja uuteen hallitukseen toivotaan uutta verta ja mahdollisesti myös puheenjohtaja vaihtuu. Toimiakseen hallituksessa täytyy henkilön olla sitoutumishaluinen, innokas ja vastuuntuntoinen, kuitenkin terveyden asettamissa rajoissa. Toimia voi myös hallituksen ulkopuolisena apuna!

Voimia ja taistelutahtoa vuodelle 2015!

Ystävällisin terveisin,

Sanna, Christel & muu Suomen CFS-yhdistys Ry:n hallitus