

## **Kesäinen tervehdys jäsenillemme!**

Suomen CFS-yhdistys ry:n vuosikokousta vietettiin Tampereella 23.4.2016. Vuosikokous meni hyvin ja ihmisiä oli saapunut paljon paikalle. Saimme uusia jäseniä hallitukseen sekä uusia vapaaehtoisia työryhmiin. Tässä on pienet esittelyt kaikista hallituksen jäsenistä.

### **Paula Aarnio**

Olen ollut yhdistyksen puheenjohtaja syksystä 2015. Aloitin yhdistyksessä 2015 ensin kansainvälisten asioiden hoitajana ja sihteerinä. Olen saanut Olli Pololta diagnoosin 2013, mutta olen sairastanut paljon pidempään. Olen Pieksämäeltä kotoisin ja olen asunut Tampereella noin 10 vuotta. Asun Tampereella mieheni ja ranskanbulldoggi koirani kanssa. Tykkään tehdä yhdistyksessä töitä yhteisen asian puolesta, joka on itselle tärkeä.

### **Annukka Harjula**

Olen ollut yhdistyksen hallituksen jäsen kevästä 2015. Yhdistyksen varapuheenjohtajana olen toiminut syksystä 2015 alkaen. Itse olen saanut CFS-diagnoosin yksityiseltä vuonna 2013 ja julkiselta 2015. Asun Jyväskylässä ja perheeseeni kuuluu mies, viisi lasta, koira ja kissa. Yhdistyksessä touhuilun lisäksi puuhastelen koiran kanssa. Keksin talven aikana koirankoulutus-verkkokurssit 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.

### **Mintti Raassina**

Olen 45-vuotias järvenpääläinen osatyökyvyttömyyseläkkeellä oleva kirjastontäti. Olen sairastanut CFS:a vuodesta 2000, sen laukaisi mononukleosi 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.

### **Matti Virtaniemi**

”Olen ollut yhdistyksen toiminnassa mukana lähes alusta asti toimien talouden hoitajana. Yhdistystoiminnan lisäksi harrastuksiini kuuluu mm. tankkeilu ja urheileminen, kesäisin juoksen ja suunnistan sekä talvella erotuomaroin sählyä sekä yritän käydä silloin tällöin

salilla. Parasta TV:ssä on jalkapallo;) Haaveilen pääseväni joskus Napoliin katsomaan jalkapallon mestareiden liigan peliä. Perheeseeni kuuluvat tytär Ella ja aviopuoliso Soile, asumme iloisessa ja aurinkoisessa Joensuussa.”

### **Marika Näykki**

Olen lapualainen vähän yli nelikymppinen, neljän lapsen äiti. Entisessä elämässä olin perushoitaja ja toimistosihiteeri, kunnes sairastaminen vei työkyvyn kesällä 2012, tällä hetkellä olen kuntoutustuella masennuksesta. Pari vuotta sitten sain Pololta cfs diagnoosin.

### **Jaana Tappokallio**

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

### **Irene Roivas**

Kohtaa ihminen sairauden sijaan!

Pyrin käyttämään elämässäni jo kertynyttä tietotaitoani CFS ry:n hyväksi. Olen 48-vuotias ”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 keskustelu- 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 jotain halua ja jaksamista vaikuttaa. Elän 5 henkisessä 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 saa. Löytyy myös ADHD, astmaa jne. Yhdistyksen toimintaan lähteminen on kiinnostanut jonkin aikaa ja päätin, että ainakin jos ei ole miesehdokkaita, niin minä sitten ainakin lähden tuomaan myös miehistä näkökulmaa toimintaamme.

### Yhdistys esillä

Yhdistyksemme oli edustettuna joka keväisillä Katariinan koulun karnevaaleilla 23.4.2016. Siellä jaettiin yhdistyksemme esitteitä sekä esiteltiin yhdistystä ja sairautta.

Metropolia AMK:n opiskelijat työskentelivät CFS teeman ympärillä. He etsivät näyttö- ja kokemusperäistä tietoa sairaudesta ja tekivät suunnitelman tiedon levittämiseen ja hoidon sekä sen toteuttamisesta palveluketjuna. Osa jäsenistämme vastasi opiskelijaryhmän tekemään kyselyyn. Opiskelijat esittelivät tuotoksiaan 12.5.2016 ja niitä oli kuuntelemassa yhdistyksen edustaja. Mielenkiintoinen ja antoisa projekti Metropolia AMK:n kanssa on loppusuoralla. Kevään aikana saamme opiskelijatöistä tiivistetyn loppuraportin.

Yhdistyksen työryhmä on valmistelemassa juurikin virallista kirjettä, joka lähetetään eri viranomaistahoille. Tavoitteena on päästä vuoropuheluun eri viranomaistahojen kanssa. Tarkoituksemme on myös herättää heitä huomaamaan CFS-potilaiden vaikea tilanne ja hoidon taso.

Kevään aikana lähetimme monille jäsenillemme yhdistyksen esitteitä eri puolille Suomea. Toivottavasti tämän kautta tieto leviää mahdollisimman laajalle.

Haluamme toivottaa kaikille jäsenillemme oikein ihanaa ja lämmintä kesää!

Terveisin Suomen CFS-yhdistys ry:n hallitus

