

Suomen CFS yhdistys ry

## **TOIMINTAKERTOMUS 2016**

Suomen CFS yhdistys ry:n tarkoitus on edesauttaa CFS-potilaiden asemaa ja tehdä sairautta tunnetuksi. Yhdistys on keskittynyt tähän toimintaan eri tavoilla, ja ne mainitaan tuonnempana. Suomen CFS yhdistys ry on Invalidiliiton jäsen ja tekee yhteistyötä Invalidiliiton kanssa.

### **HALLITUS**

Hallitus valittiin 23.4.2016 sääntömääräisessä vuosikokouksessa.

Puheenjohtaja  
Paula Aarnio (estynyt 31.1.-8.4.2017)

Varapuheenjohtaja (puheenjohtajan sijainen 31.1.-8.4.2016)  
Annukka Harjula

Vuoden 2016-2017 hallitus  
Varsinaiset, 1-vuotiskausi

Jaana Tappokallio  
Matti Virtaniemi  
Paula Alasimonen

Vuoden 2016-2018  
Varsinaiset, 2-vuotiskausi

Tuomas Ylisiurua  
Marika Näykki  
Mintti Raassina

Vuoden 2016-2018  
Varajäsenet, 2-vuotiskausi

Irene Roivas  
Christel Rimaila

### **KOKOUKSET JA HALLITUKSEN SISÄINEN YHTEYDENPITO**

Vuosikokous pidettiin Tampereella 23.4.2016. Vuosikokoukseen osallistui 19 henkilöä. Kokoukseen osallistuneille tarjottiin lounas ja kahvi, ja heidän matkakulunsa korvattiin.

Hallituksella oli järjestäytymiskokous 23.4.2016 olleen vuosikokouksen jälkeen ja yhdeksän kokousta Skypen välityksellä. Hallituksella oli myös tapaaminen kylpylähotelli Edenissä 19.11.2016. Kokousten välillä hallitus kävi keskustelua Facebookissa hallituksen salaisessa ryhmässä, hallituksen WhatsApp-ryhmässä ja sähköpostitse.

## **TOIMINTA**

Vuoden aikana olemme käyneet luottamuksellista keskusteluna Käypä hoito-tiimin eli Duodecimin lääkärin käsikirjan toimituksen kanssa. Yhteydenottojen ja keskustelujen pohjalta olemme voineet tuoda esiin toimitukselle potilaiden näkemyksiä. Yhteistyöstä on seurannut konkreettisia muutoksia lääkärin käsikirjan tekstiin.

Yhdistys on ollut yhteydessä eri viranomaistahoihin lähettämällä yhteydenottoja mm. eduskunnan oikeusasiamiehelle, Sosiaali- ja terveysministeriön, Duodecimin ja Käypä hoito -tiimin edustajille, yhdenvertaisuusvaltuutetulle ja Kelalle. Yhteydenottoon vastasi Kelan edustaja ja eduskunnan oikeusasiamies, ja sosiaali- ja terveysministerin kanslia siirsi asian peruspalveluministerille, jonka vastaus tuli vuoden 2017 puolella. Viranomaisyhteistyö on hidasta toimintaa, mutta asiamme on ollut selvästi esillä eri virastoissa.

Aloitimme erilaisten oppaiden suunnittelun, mutta oppaiden valmistelu oli edelleen vuoden lopussa kesken.

Suomen CFS yhdistys ja Metropolia YAMK aloittivat keväällä 2016 yhteistyön, jonka tavoitteena oli määritellä CFS-potilaiden tilannetta Suomessa ja pohtia potilaan/asiakkaan näytöön perustuvan hoitotyön ja palveluketjujen kehittämistä. Tutkimuskohde oli osa Marjatta Kelon ja Antti Niemen opintojaksoa.

Hallituksen jäsenet ja vapaaehtoiset tekivät yhteistyössä yhdistyksen kanssa uuden esitteen, jota on jaettu postitse ympäri Suomea, ja esitettä on ollut esillä myös Suomessa olevissa potilastietokeskuksissa.

Yhdistys sai uudet nettisivut, ja keskustelufoorumia valmisteltiin koko vuoden ajan.

Kelalla oli hanke alihankkijan kautta tehdä kirjallisuuskatsaus CFS:stä. Yhdistyksen vapaaehtoiset tekivät suuren tietopakettin Iris Pasternackan vetämälle ryhmälle. Yhdistys oli useaan otteeseen yhteydessä suoraan Iris Pasternackaan. Kirjallisuuskatsauksen tiivistelmä tuli Kelan sivuille loppuvuodesta.

Yhdistys oli esillä viikon ajan omalla esittelypisteellä Keski-Suomen keskussairaalaossa järjestettävillä Valoviikoilla, jossa eri yhdistykset esittelivät toimintaansa. Viikon aikana yhdistyksen edustaja kävi myös kolmessa sairaalan eri yksikössä kertomassa yhdistyksen toiminnasta ja CFS:stä sekä henkilökunnalle että potilaille.

Hallituksen jäsenet testasivat Headstedin Hyvän olon Kompassi -verkko-ohjelmaa. Headsted on luvannut tehdä tarvittaessa yhdistyksen jäsenille oman verkkoryhmän. Ryhmä voi alkaa toimia vuoden 2017 alkupuolella.

Yhdistyksen edustaja osallistui Invalidiliiton järjestöpäiville. Muuhun Invalidiliiton toimintaan hallitus ei pystynyt osallistumaan hallituksen jäsenten matalan rasiituksen sietokyvyn takia. Invalidiliitolla on toimintaa ympäri maata, ja hallituksen jäsenet asuvat eri puolella Suomea, joten matkustaminen ja osallistuminen tapahtumiin on usein mahdotonta em syistä johtuen.

## **TYÖRYHMÄT**

Yhdistys perusti erilaisia työryhmiä, mutta työryhmien toiminta ei lähtenyt kunnolla käyntiin. Hankaluutena tässäkin työskentelyssä oli osallistujien matala rasiituksen sieto ja uupumus. Kansainvälistä toimintaa on lähinnä seurattu, koska tarvittava toimihenkilö on puuttunut.

## **JÄSENMAÄRÄ**

Jäsenmäärässä ei päästy aivan tavoitteeseen, joka oli 200 jäsentä vuoden loppuun mennessä. Jäsenmäärä vuoden 2016 lopussa oli 157 varsinaista jäsentä ja 28 kannatusjäsentä eli yhteensä 185 jäsentä.

## **YHTEYDENPITO JÄSENIIN**

Yhdistys lähetti vuoden aikana kolme jäsenkirjettä tai tiedotetta jäsenilleen. Jäsenkirjeet ja tiedotteet lähetettiin sekä varsinaisille että kannattajajäsenille sähköpostitse, ja ne julkaistiin yhdistyksen verkkosivuilla. Jäseniä lähestyttiin myös tekstiviestein jäsenkyselyn muodossa. Facebookissa on yhdistyksen jäsenille oma ryhmä, jonka nimi on Suomen CFS-yhdistys jäsenille.

## **VERTAISTUKI**

Vertaistapaamisia järjestettiin Helsingissä, Järvenpäässä, Tampereella, Seinäjoella ja Ulvilassa yhteensä 22 kertaa, ja osallistujia oli 125. Yhdistyksellä oli myös puhelinpäivystys kaksi kertaa viikossa kaksi tuntia kerrallaan.

## **TALOUS**

Tilikausi 2016 oli yhdistyksen talouden kannalta haastava vuosi, sillä yhdistyksen tilinpäätös osoitti tilikaudelle 707,07 euron tappiota. Käytännössä yhdistyksen tulot muodostuivat pääsääntöisesti jäsenmaksuista niiden ollessa yhteensä 3.111,28 euroa. Lisäksi lahjoituksista ja avustuksista muodostui yhteensä 50 euron tulo. Vastaavasti yhdistyksen menot olivat yhteensä 3.868,35 euroa. Suurimmat menoerät olivat hallinnollisia toimistokuluja

(hallituksen kokouskulut, puhelin, postitus jne), esitekulut, uudistetut nettisivut ja niihin liittyvät palvelinkustannukset. Edellisen tilakauden aikana käynnistettiin prosessi varainke-ruuluvan saamiseksi poliisihallinnosta ja haettiin RAY-avustuksia yhdistyksen talouden ja toiminnan vahvistamiseksi. RAY-avustuksia ei kuitenkaan onnistuttu saamaan. Yhdistyk- sen varat 4.052,35 euroa ovat edelleen sijoitettuna pankkitilille tuottamattomasti ja siten myös riskittömästi. Yhdistyksen puheenjohtaja, varapuheenjohtaja ja hallituksen jäsenet eivät nostaneet yhdistyksestä palkkoja, palkkioita tai päivärahoja.