

TOIMINTAKERTOMUS 2014, SUOMEN CFS-YHDISTYS RY

Suomen CFS-yhdistys Ry: rekisteröitiin PRH:lle 3.3.2014.

Yhdistyksen vuoden 2014 tavoitteena oli aloittaa toiminta CFS-sairaudesta kärsivien henkilöiden, heidän perheidensä ja omaisten tukena sekä valvoa heidän etujaan. Lisäksi tavoitteena oli lisätä tietoutta sairaudesta yleisesti sekä hoitohenkilökunnan keskuudessa. Vuoden 2014 tärkeimpiä päätöksiä olivat Invalidiliiton jäsenyhdistykseksi hakeminen ja jäsenrekisterin ylläpidon siirto heidän järjestelmiinsä. Yhdistyksen varsinaiset jäsenet 88 henkilöä ja kannatusjäsenet 16 henkilöä ovat jakautunut laajasti ympäri Suomea, keskittyen kuitenkin edelleen suurimmalta osin Tampereelle ja sen ympäristöön.

Yhdistyksen toimiessa valtakunnallisesti aiheutui pitkistä maantieteellisistä välimatkoista haasteita etenkin hallituksen kokoontumisille. Hallituksen toimiessa monikanavaisesti mm. Facebookin, Skypen ja sähköpostin välityksellä toiminta saatiin kuitenkin hyvin liikkeelle. Hallitus kokoontui 3 kertaa fyysisesti samaan tilaan. Suurin osa hallituksen kokouksista pidettiin Skype-yhteyden kautta, yhteensä 10 kertaa. Lisäksi hallitus suoritti päätösten valmistelua ja ajatustenvaihtoa Facebookin ja s-postin kautta. Yhdistyksen hallituksen jäsenet vuonna 2014 olivat Pj. Sanna Pohjaniemi, vpj Christel Rimaila sekä Minna Uusineva, Johanna Ryhänen, Eila Aurelius, Johanna Antikainen, Matti Virtaniemi rahastonhoitaja. Yhdistyksen hallituksen *varajäsenet olivat* Teija Vesanen, Lena Norrback, Linda Sorrius Aurelius ja Irja Ryhänen. Hallituksen varsinaisista jäsenistä Juhani Leppälä erosi hallituksesta syksyllä 2014. Hallituksen yhdistyksen sääntöjen mukaiset erovuoroiset jäsenet arvotaan poikkeuksellisesti sääntömääräisessä vuosikokouksessa 2015. Yhdistyksen *toiminnan tarkastajana* toimi Andre Norrback.

Yhdistyksen toimintana keskittyi vertaistuen järjestämiseen sosiaalisessa mediassa mm. omilla nettisivuilla ja Facebook:ssa sekä tiedon levittämiseen sairaudesta niin jäsenille kuin jäsenten kautta esim terveydenhuoltohenkilökunnalle. Yhdistys laati esitteitä ja tiedotteita eri asiayhteyksiin sekä viranomaiskirjeitä sairauden tunnettavuuden lisäämiseksi ja asioiden viemiseksi eteenpäin mm. Kelaan ja Valviraan. Pyysimme myös syksyllä 2014 audienssia SoTe-ministeriöön, ministeri Susanna Huoviselle ja tapaaminen ministerin valtiosihteerin kanssa varmentui ja toteutui vuoden 2015 helmikuulle. Valtiosihteeri sai vapaaehtoisten tekemän, Suomenkielisen infopakettin sairaudesta, kaksi englanninkielistä käsikirjaa sairauden diagnosoinnista ja hoidosta, sekä IOM:n (Institute of Medicinen) uusimman raportin sairaudesta. Lisäksi yhdistys suoritti jonkin verran puhelinneuvontaa.

Yhdistyksen taloutta kohensivat jäsenmaksut, pienet lahjoitukset ja Invalidiliiton ”toimintatonna” jonka saimme syksyllä 2014 kun yhdistyksemme hyväksyttiin Invalidiliiton Harvinaiset-yksikköön. Yhdistyksen liittyminen invalidiliiton alaiseksi toimijaksi toi myös yhdistyksemme jäsenille ison liiton jäsenedut. Yhdistyksen talouden vahvistamiseksi tehtiin vuoden 2014 lopulla päätös varojenkeruulupahakemuksen tekemisestä, johon päätös tulee viranomaisilta vuoden 2015 aikana (käsittelyaika 4 kk). Käytännössä yhdistyksen tulot 3.324 euroa vuonna 2014 koostuivat jäsenmaksuista 2.200 euroa ja invalidiliiton ”toimintatonnista” 1000 euroa, jolloin tilikauden ylijäämä oli 2275,95 euroa. Yhdistyksen tilikauden kokonaismenot olivat 1048,05 euroa, joista osallistuminen Nordic MENetworkin perustamiskokoukseen kustansi 300 euroa, painatetut esitteet 250 euroa. Yhdistyksen varat 2275,95 euroa ovat sijoitettuna tuottamattomasti ja riskittömästi tilivaroina pankissa. Yhdistyksen puheenjohtaja ja hallituksen jäsenet eivät nostaneet yhdistyksestä palkkoja, palkkioita tai matkakorvauksia kotimaan matkoista.

Vuoden 2014 toimintasuunnitelman mukaisesti keskityimme tekemään yhdistystämme ja sairauttamme tunnetuksi ja mielestämme olemme siinä onnistuneet hyvin jäsenmäärän ylittäessä asetetun 100 jäsen

tavoitteen toimikaudelle 2014, vaikka suurin osa hallituksesta sairastaa kyseistä sairautta itsekin. Kaiken kaikkiaan viimeisen vuoden aikana sairaudesta ja potilaiden kohtelusta on uutisoitu mm. Suomen Kuvalehdessä, Iltalehdessä, Hymy lehdessä, Kauneus ja Terveys lehdessä, Helsingin Sanomissa, Yle Akuutissa, Yle Uutisissa ja Ruotsin kielisessä Radio Vegassa. Myöskin Invalidiliitto esitteli puheenjohtajamme omassa jäsenlehdessään (IT-lehti).

Kansainvälisessä yhteistyössä Pohjoismainen yhteistyö oli isossa roolissa ja yhdistyksemme varapuheenjohtaja osallistui syyskuussa Oslossa järjestettyyn, pohjoismaiden yhdistysten yhteiseen kokoukseen, jossa aloitettiin Nordic ME Network-yhteistyö. Yhdistyksemme hyväksyttiin myös EMEA:n (European ME Alliance), eli Euroopan laajuiseen CFS-yhdistykseen. Heidän kanssaan on aloitettu yhteistyötä johon panostetaan vuonna 2015 vielä enemmän, Nordic Networkin tavoin .