

Suomen CFS-yhdistys ry

TOIMINTAKERTOMUS 2015

Suomen CFS-yhdistys ry rekisteröitiin PRH:lle 3.3.2014.

Yhdistys vakiinnutti toimintaansa ja perustoiminnot saatiin tasapainoon. Hallitustyöskentely ja rutiinit olivat myös asia jotka saatiin toimimaan.

Uudet nettisivut olivat yksi iso asia jotka saatiin tehtyä. Jäsenten kohdalla oli tavoite päästä yli 100 jäsenen ja tämä tavoite saavutettiin.

Jäseniin oltiin myös aktiivisemmin yhteydessä ja saatiin aloitettua kommunikaatio ja vuoropuhelu yhdistyksen ja jäsenten välillä.

Työryhmiä perustettiin viisi. Nämä työryhmät käynnistivät toimintaansa ja työtä jatketaan edelleen.

Tiedotustyöryhmä

Tiedottamistyöhön kuuluu mm. esitteiden suunnittelu, tilaisuuksista ja tapahtumista sekä ajankohtaisista asioista raportointi. Nettisivujen ylläpito myös kuuluu tiedotusryhmälle.

Sairauden tutkimustyöryhmä

Työryhmä seuraa ajankohtaisia uutisia ja artikkeleita liittyen sairauteen, poimii olennaisimmat ja luotettavimmat artikkelit sekä julkaisut, suomentaa ja tiivistää niitä, sekä välittää tietoa muille. Työryhmän vastuulle kuuluu myös tarkistaa yhdistykseltä ulostulevien tekstien sisällöt ja tietojen oikeellisuudet koskien sairautta.

Alueellinen toiminta

Työryhmän vastuulla on vertaistuki.

Yhdistystoiminnan kehittämistyöryhmä.

Työryhmä vastaa taloudesta, budjetin seurannasta, veroilmoituksista, PRH:sta, tapahtumarungoista, itse yhdistystoiminnasta, sääntömuutoksista ja yhteistyöstä muiden tahojen kanssa.

Kansainvälinen työryhmä

Nordic ME network, Emea ja muut kansalliset järjestöt kuuluvat työryhmän vastuulle, yhteydenpito ja tietojen vaihtaminen näiden ryhmien kanssa.

Uniliitto ry järjesti Helsingissä 26.-27.10., yhteistyössä Suomen Unitutkimusseura ry:n kanssa 17. valtakunnalliset unilääketieteen koulutuspäivät.

Varsinainen luento-aika oli tarkoitettu hoitohenkilökunnalle ja lääkäreille, mutta yhdistyksellä oli edustaja paikalla, CFS-potilaalla oli runsas viisi minuuttia aikaa kertoa sairaudestaan potilaan näkökulmasta. Seminaarissa kuultiin muun muassa professori Markku Partisen luento CFS:n kliinisistä löydöksistä ja diagnostiikasta sekä Ville Valtosen osuus CFS:stä infektiolääkärin näkökulmasta.

Suomen CFS-yhdistys sai mielenkiintoista postia syyskuussa. Kelalla on tällä hetkellä menossa hanke, jossa selvitetään kroonisen väsymysoireyhtymän diagnostiikkaa ja hoitoa. Koska julkaistua tutkimustietoa suomesta on todella vähän, pyydettiin yhdistykseltä myös apua, jotta selvitystyö pystytään kohdentamaan oikeisiin asioihin.

Yhdistys sai sähköisen kyselyn, jolla kerättiin tietoa ja huomioita siitä mikä on tärkeää. Kyselyssä oli seitsemän avointa kysymystä ja yhdistys kokosi erittäin kattavan tietopakettin, jolla vastattiin näihin kysymyksiin todella perusteellisesti. Vastaus sisälsi suuren määrän linkkejä sekä tutkimustietoa tekstin vakuudeksi. Sen lisäksi reilut kymmenen henkilöä vastasi näihin kysymyksiin henkilökohtaisesti omasta näkökulmastaan ja kokemuksistaan. Vastaukset lähetettiin työryhmälle 18.10 ja jäämme odottelemaan jatkoa.

Mike Harley osallistui Helsinki City Marathoniin lauantaina 15.8.2015. Maraton on osa 28 eri Euroopan maassa juostavaa maratonia, jonka tavoitteena on lisätä CFS-tietoisuutta ja yhteistyötä sairauden parissa toimivien yhdistysten välillä sekä kerätä rahaa CFS-tutkimustyöhön. Mikelle CFS on tuttu, sillä hänen läheinen ystävä sairastaa CFS:ää.

Yhdistys teki yhteistyötä Miken kanssa ja yhdistyksen edustajat tapasivat häntä suomessa. Häntä oltiin kannustamassa maratonilla, hän sai suomalaisia lahjoja ja hänet vietiin syömään.

HALLITUS

Hallitus valittiin 18.4.2015 sääntömääräisessä vuosikokouksessa.

Vuoden 2015- 2016 arvottu, lopullinen hallitus (1-vuotiskausi)

Puheenjohtaja Sanna Pohjaniemi

Varapuheenjohtaja Christel Rimaila

varsinaiset jäsenet

Annukka Harjula, Alpi Viholainen, Paula Aarnio

varajäsenet

Irene Roivas, Mintti Raassina

2015-2017 (2-vuotiskausi)

varsinaiset jäsenet

Paula Alasimonen, Jaana Tappokallio, Matti Virtaniemi

varajäsenet (2-vuotiskausi)

Pauliina Lehtonen, Veera Viitala

Ylimääräinen vuosikokous pidettiin 19.9.2015, koska Sanna Pohjaniemi ja Christel Rimaila olivat päättäneet erota puheenjohtajan ja varapuheenjohtajan tehtävistä. Uudeksi puheenjohtajaksi valittiin Paula Aarnio ja varapuheenjohtajaksi Annukka Harjula. Sanna Pohjaniemi erosi myös hallituksesta, Christel Rimaila jatkoi hallituksessa.

KOKOUKSET

Sääntömääräinen vuosikokous pidettiin 18.4.2015. Ylimääräinen vuosikokous pidettiin 19.9.2015.

Hallituksen kokouksia oli yhteensä 11 skypen kautta. Hallitus kokoontui kasvotusten 27.6 Tampereella toiminnan organisoimiseksi ja hallitustyöskentelyn kehittämiseksi. Invalidiliiton pitämä hallituksen kehittämispäivä oli 1.9 Lahdessa. Päivän aikana pohdimme yhdistyksen toiminta-ajatusta ja perustehtävää/missiota. Mietimme yhdistyksen tärkeimpiä toimintoja sekä priorisoimme tehtäviä sekä arvioimme työtapojamme. Päivän aikana valittiin kaksi tärkeintä kehittämiskohdetta, jotka olivat jäsenten aktivointi ja tiedotus. Teimme myös kehittämissuunnitelman.

JÄSENET

Vuoden 2015 lopussa varsinaisia jäseniä oli 138, kannatusjäseniä 21 eli yhteensä jäseniä oli 159. Kuusi erosi yhdistyksestä. Varsinaisia jäseniä tuli lisää 53 ja kannatusjäseniä 10 eli yhteensä uusia tuli 63.

TALOUS

Tilikausi 2015 oli yhdistyksen talouden kannalta erinomainen vuosi, sillä yhdistyksen tilinpäätös osoitti tilikaudelle 2483,47 euron ylijäämää. Käytännössä yhdistyksen tulot muodostuivat pääsääntöisesti jäsenmaksuista niiden ollessa yhteensä 3235 euroa. Lisäksi lahjoituksista, avustuksista sekä invalidiliiton pinssi keräyksestä muodostui

yhteensä 228,90 euron tulo. Vastaavasti yhdistyksen menot olivat yhteensä 980,43 euroa. Suurimmat menoerät olivat toimistokulut mukaan lukien uudistetut nettisivut ja niihin liittyvät palvelinkustannukset. Lisäksi tilikauden aikana käynnistettiin prosessi varainkeruuluvan saamiseksi poliisihallinnosta sekä haettiin RAY-avustuksia yhdistyksen talouden ja toiminnan vahvistamiseksi. Yhdistyksen varat 4759,42 euroa ovat edelleen sijoitettuna pankkitilille tuottamattomasti ja siten myös riskittömästi. Yhdistyksen puheenjohtaja, varapuheenjohtaja ja hallituksen jäsenet eivät nostaneet yhdistyksestä palkkoja, palkkioita tai päivärahoja

TOIMINTA

Vuoden aikana vertaistukitoimintaa kehitettiin hiljalleen. Sedyn järjestämälle vertaistukihenkilön kurssille Helsingissä osallistui kaksi henkilöä, jotka ovat nyt yhdistyksen vertaistukiryhmien vetäjiä omien voimavarojensa puitteissa. Invalidiliiton vertaistukikoulutukseen Lahdessa osallistui myös kaksi henkilöä, jotka ovat jo pitäneet vertaistukitapaamisia.

Yhdistyksen puhelinpäivystys jatkoi toimintaansa.

Yhdistysaktiivit kokosivat kouluinfon; Kun oppilaalla on krooninen väsymysoireyhtymä. Tämä tehtiin helpottamaan kouluikäisten ja heidän perheidensä sekä koulujen välistä yhteistyötä.

Hallitus vastasi erilaisiin kyselyihin, jotka tulivat sähköpostilla. Näitä olivat Invalidiliiton yhdistyskysely ja Harvinaiset verkoston kysely. Helsingin yliopisto teki kyselyn, jolla valtioneuvosto selvitti, miten suomalaiset järjestöt pääsevät osallistumaan poliittiseen päätöksentekoon ja lakien valmisteluun. Kyselyn avulla pyritään parantamaan järjestöjen osallistumista ja kuulemista poliittisessa päätöksenteossa.

Yhdistyksen edustaja on osallistunut kahteen harvinaisten yhteistyötapaamiseen Helsingin lastenkllinikalla.

TIEDOTTAMINEN

Syksyllä saatiin tiedotustyöryhmä kasaan kunnolla. Ryhmällä on vetäjä ja 5 jäsentä. Syksyn tärkeimmät ja suurimmat saavutukset olivat nettisivujen perustaminen ja avaaminen, sekä esitteen suunnittelu ja painatus. Esitteessä kerrotaan sairaudesta ja yhdistyksestä suomeksi ja ruotsiksi. Sitä on tarkoitus jakaa hallituksen jäsenille jotta he voivat levittää sitä ympäri Suomea terveydenhoitohenkilökunnalle ja sairaaloihin ja lääkäreiden vastaanotoille sekä lähettää potilastietokeskuksiin ympäri Suomea.

Nettisivuilla on jaettavana ja luettavana tietoa sairaudesta ja yhdistyksestä. Sieltä löytyy linkkejä yhdistyksen aktiivien kasaamiin tietopaketteihin, joita voi tulostaa ja viedä vailla lääkärille luettavaksi ja tutustuttavaksi. Sinne myös kootaan linkkejä tutkimuksista ja uutisista sairautta koskien sekä sairaiden omia tarinoita.

Yhdistys sai myös uudet sähköpostiosoitteet. Jokaisella hallituksen jäsenellä on oma sähköpostiosoitteensa ja sen lisäksi jokaisella työryhmällä on oma sähköpostiosoitteensa. Tämä helpottaa yhteydenpitoa jäsenten kanssa.

Nettisivujen lisäksi tiedotusta tapahtuu yhdistyksen Facebook-ryhmissä ja Facebook-ryhmissä jotka on perustettu vertaistukea antamaan. Ryhmissä on useampi sata ihmistä, joten tiedotus tavoittaa heitä hyvin sitä kautta.

Jäsenille lähetettiin syksyllä jäsenkirje ja jouluterveyhdys sähköpostilla.

Lopuksi

Yhdistyksen toimintakaudella oli monia muutoksia. Hallitustoiminta kehittyi, olimme enemmän yhteydessä jäseniin ja tiedottaminen saatiin hyvin käyntiin. Yhdistyksen toiminnan tarkoitusta ja päämääriä saatiin tarkennettua ja resursseja saatiin kohdennettua ja mitoitettua oikein. Toimintasuunnitelmassa 2015 oli monia tärkeitä tavoitteita ja näihin tavoitteisiin päästiin suurelta osin.