



Hei jäsenet!

Vuosi on vaihtunut, ja kevät alkaa näyttää merkkejään aurinko paistaa ja lumi alkaa antaa tilaa uudelle kasvulle. Talven selkä on taitettu. On siis aika kevätkirjeen ja summata hieman yhdistyksen kuulumisia.

Kiinnostaisiko Sinua hallitustyöskentely?

Osa teistä onkin jo saattanut huomata nettisivuilta ja Facebookista, että puheenjohtajamme Paula Aarnio on joutunut jäämään syrjään puheenjohtajan tehtävistä. Varapuheenjohtaja Annukka Harjula hoitaa nyt puheenjohtajan tehtäviä vuosikokoukseen saakka ja yhdistyksemme etsii uutta puheenjohtajaa. Puheenjohtajan tehtäviin kuuluu kuukausittaisten Skype-kokousten koollekutsuminen, esityslistan tekeminen ja kokousten vetäminen. Puheenjohtaja lukee yhdistyksen sähköpostia ja vastailee yhteydenottoihin. Hän myös tekee tiiviisti työtä hallituksen muiden jäsenten kanssa ja delegoi asioita niin, ettei kukaan kuormitu yli voimiensa. Meillä on hienot ja toimivat valmiit käytännöt näihin kaikkiin ja me mielellämme autamme ja neuvomme kaikessa.

Vuosikokous ja uusi hallituskausi lähestyy. Hallitukseen vapautuu myös paikkoja. Hallituksen kokouksia on pidetty Skypen välityksellä kerran kuukaudessa. Muu tekeminen ja ajankäyttö on ollut jokaisen hallituksen jäsenen itsensä säädeltävissä. Jo pienelläkin panoksella voi osallistua. Hallitustyöskentelyn kautta pääset vaikuttamaan siihen, miten yhdistys toimii ja mitä se tekee. Hallitustyöskentelystä ei makseta palkkioita. Vähintään kerran vuodessa olemme pyrkineet tapaamaan kasvotusten ja tällöin maksetaan matkasta matkakorvaukset. Mitä sinä vielä haluaisit tietää? Voit kysyä sähköpostilla lisätietoja. Jos yhdistystyö kiinnostaa mukavassa porukassa, jossa sairautesi otetaan varmasti huomioon, ota yhteyttä yhdistyksen sähköpostiin yhdistys@cfsmery.fi.

Vuosikokous

pidetään Tampereella 8.4. klo 14. Virallinen kokouskutsu on lähetetty jäsenille sähköpostitse. Jos sähköpostiosoitteesi on muuttunut, ilmoitathan sen pikaisesti myös yhdistykselle osoitteeseen jasenasiat@cfsmery.fi. Laitamme kutsun myös yhdistyksen nettisivuille. Kokouksen lisäksi on tarjolla lounasta

ja hyvää tekevää vertaistukea. Osallistujien matkat maksetaan. Kannattaa tulla paikalle!

Teemme yhdistystyötä hyvin pienellä porukalla oman sairauden ja muun elämän ohella. Olemmekin saaneet apuja ja avuntarjouksia teiltä jäseniltä, mutta silti tarvitsemme riveihimme lisää tekijöitä ja ihan kaikkien osallistuminen on tarpeen. Olemme kiitollisia pienestäkin avusta. Iso osa tehtävistä on hoidettavissa etätyönä kodista käsin. Tarjoamme myös apua, tukea ja neuvoja kaikkiin tarjolla oleviin tehtäviin. Mitä enemmän meitä on tekemässä, sitä enemmän saamme aikaiseksi. Kun vähemmän asioita kaatuu yhden tai muutaman ihmisen harteille, saamme vietyä tärkeää asiaamme yhteistyössä eteenpäin. Tämä on kivaa ja palkitsevaa hommaa :).

Viranomaisyhteistyö

Yhdistys on päässyt asialliseen vuorovaikutukseen Duodecimin lääkärin tietokannan toimituksen kanssa. Duodecimin lääkärin tietokantaan on tehty tehostettuna lisäys kroonista väsymystä käsittelevään kohtaan: "Diagnostiset kriteerit täyttävien SEID-potilaiden hoitoon kognitiiviset ja liikunnalliset menetelmät eivät välttämättä sovi ainakaan ehdotetulla tavalla ja intensiteetillä. Käsitykset SEID-potilaiden optimaalisesta hoidosta vaihtelevat, ja kaikkien hoitojen tehoa tulee arvioida yksilöllisesti."

EMEA (European ME Alliance) järjesti Brysselissä tapahtuman Breakfast in Brussels 7.3.2017, jossa käsiteltiin CFS:ää. Paikalla oli myös suomalaisia meppejä, joille yhdistys lähetti sähköpostilla tiedotteen, jossa käytiin lyhyesti läpi CFS-potilaiden asemaa Suomessa. Tilaisuudessa puhumassa oli lääkäri Olli Polo.

Olemme olleet yhteydessä myös peruspalveluministeriin, ja hän on vastannut yhdistyksen huolikirjeeseen. Yhdistyksen vastauksen luonnostelu on vielä kesken.

Olemme kommunikoineet sähköpostitse ja puhelimitse muutamien sairaanhoitopiirien lääkärin kanssa ja tuoneet potilaan näkökulmaa esiin. Osa yhteydenotoista on saanut jatkoa sähköpostikeskustelujen muodossa. Osassa keskustelu on vasta alkuvaiheessa, ja osassa tyrehtynyt.

Opinnäytetyö

Kaksi Jyväskylän Ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijaa kiinnostuivat CFS:stä opinnäytetyönsä aiheena. Opiskelijat ottivat aiheekseen "Miten CFS:n erottaa masennuksesta", ja he tekevät konkreettisenä lopputyönään oppaan aiheesta terveydenhuoltohenkilöstölle. Opiskelijoiden alkuperäinen suunnitelma on tehdä opinnäytetyö teoriakatsauksen pohjalta. Yhdistys on toimittanut opiskelijoille myös vapaaehtoisten tekemän erittäin laajan tietopaketin. Opinnäytetyö valmistuu

kevään aikana, jolloin teemme myös jatkosuunnitelman siitä, miten valmistuva materiaali laitetaan jakoon.

Vertaistuki

Vertaistukitapaamisia on järjestetty ja järjestetään edelleen. Helsingissä vetäjänä Emmi Petäjä, Järvenpäässä Mintti Raassina, Ulvilassa Emilia Tapola, Tampereella Tuomas Ylisiurua, Seinäjoella Marika Näykki ja Turussa Jaana Tappokallio. Jos toivot vertaistukitapaamista, ota yhteyttä vertaistuki@cfsmery.fi niin pohditaan yhdessä miten tapaaminen saataisiin järjestettyä sinun alueellesi.

Ajantasaiset vertaistukitapaamiset löydät yhdistyksen sivuilta www.cfsmery.fi kohdasta vertaistuki tai uutiset.

Tutkimusta

Maailmalla tehdään koko ajan tutkimuksia CFS:stä, ja tietoa löytyy lisää. Uusimmista tutkimuksista voi lukea nettisivuiltamme kohdasta "Linkit ja media". Olemme myös uudistamassa sivuja niin, että sinne tulee erikseen kohta tutkimus sairaudesta pääotsikon alle.

CFS-potilaiden hoito kehittyi koko ajan. Uusimpana uutisena on tieto, että uniklinikka Unesta aloittaa kliinisen lääketutkimuksen LDN-lääkkeellä CFS:n hoidossa. Lisää voit lukea Unestan internetsivuilta <http://www.unesta.fi/index.php/31-ldn-cfs-tutkimus>.

Jäsenetuja

Jäsenistöltämme on tullut toiveita jäseneduista. Olemmekin nyt saaneet kolme erilaista jäsenetua.

Puhdas + tuotteet:

Yhdistyksemme jäsenet saavat Puhdas + tilauksista -20 % alennuksen ja yli 69 € tilaukset postikuluitta. Alennuskoodi on ainoastaan jäsenten käyttöön eikä sitä saa jakaa muualle. Alennuskoodi on tämän jäsenkirjeen sähköpostin liitteenä. Tuotteisiin voi tutustua <http://www.puhdasplus.fi/> sivustolla josta löytyy myös verkkokauppa.

Varalusikka:

Yhdistyksen jäsenet saavat -20% alennuksen Varalusikan älykoruista ja muista tuotteista -10%. Alennuskoodi on ainoastaan jäsenten käyttöön eikä sitä saa jakaa muualle. Alennuskoodi on tämän jäsenkirjeen sähköpostin liitteenä. Lisää tietoa tuotteista ja verkkokaupan löydät osoitteesta <http://varalusikka.fi/shop/fi/>

Headsted Oy

on luvannut tehdä jäsenillemme ryhmän Hyvän elämän kompassi -ohjelmaan. Voit käydä tutustumassa ohjelmaan osoitteessa: <https://headsted.fi/ohjelmat/> Hyvän elämän kompassi.

Ohjelma on kehitetty alunperin alakulon ja ahdistuksen helpottamiseksi, mutta se sopii käytettäväksi myös muunlaisten sairauksien kanssa. Ohjelman kautta voi löytää uusia tapoja rentoutua ja hallita omaa fyysistä ja henkistä oloaan. Ohjelmaan voi kirjautua maksutta myös itsekseen, mutta ryhmämuotoisena voi etenemisessä saada tukea toisilta ja verkkotutorilta. Päätät alussa itse oman tavoitteesi ja kuljet niitä kohti. Tavoite voi olla mikä tai mitä vain.

Seuraavana on Annukka Harjulan, yhdistyksen varapuheenjohtajan kommentteja Hyvän elämän kompassi -ohjelmasta: Olen itse käynyt ohjelman läpi ja palannut siihen useita kertoja. Olen kokenut saavani ohjelmalta paljon, ja sitä tehdessäni olen usein miettinyt, että tämä voisi auttaa elämässä muitakin, ja etenkin meitä CFS-potilaita, jotka jäämme usein yksin. Tämän vuoksi otin Headstediin yhteyttä, ja he lupasivat tehdä meille CFS-potilaille oman ryhmän. Ryhmässä jokainen etenee omaan tahtiin tai voimme sopia yhteisen tahdin. Muut eivät näe toisten vastauksia, vaan jokainen tekee omat tehtävänsä, ja ne jäävät vain itselle näkyviin. Viikkotehtävä on ainoa, jossa voi toimia toisin eli voin toimia ns. verkkotutorina (olen saanut tähän koulutuksen) ja olla tsempparina viikkotehtävissä, jos osallistuja niin haluaa. Teen verkkotutoroinnin vapaaehtoisena ja yhdistyksen edustajana. Minulla on tehtävässä täysi vaitiolovelvollisuus. Viikkotehtäviä ei ole pakko lähettää, vaan niihin voi vastata esimerkiksi omaan päiväkirjaan, joka löytyy myös alustalta. Verkkoalustalla on ryhmälle myös oma keskustelupalsta. Jos kiinnostuit, laita viestiä ja kysy lisää tai ilmoita osallistumisestasi: annukka.harjula@cfsmery.fi. Ryhmään otetaan mukaan 10-15 henkilöä.

Keskustelufoorumi

Yhdistyksen nettisivuille on tullut uusi toimintamuoto. Etusivulla on linkki keskustelufoorumiin, jonne voi kirjautua, ja siellä nimimerkin turvin keskustella erilaisista CFS:ään liittyvistä asioista. Siellä on aihealueita joiden alle voi aloittaa keskustelun ja vastailta ja jutella ihmisten kanssa turvallisesti. Tervetuloa!

Suomen CFS yhdistys ry toivottaa teille kaikille aurinkoista ja kukkivaa kevättä!



