



Suomen CFS yhdistys ry **CFS-YHDISTYS**

TOIMINTAKERTOMUS 2017

Suomen CFS yhdistyksen tarkoitus on edesauttaa CFS/ME-potilaiden asemaa ja tehdä sairautta tunnetuksi. Yhdistys on keskittynyt tähän toimintaan toimintakauden aikana eri tavoin. Suomen CFS yhdistys on Invalidiliiton jäsen.

HALLITUS

Toimikauden 2017 hallitus valittiin sääntömääräisessä vuosikokouksessa 8.4.2017.

Puheenjohtaja
Annukka Harjula

Varapuheenjohtaja
Matti Virtaniemi, joka jatkoi myös rahastonhoitajana.

Hallituksen varsinaiset jäseninä 2. vuodelle jatkoivat
Mintti Raassina, Tuomas Ylisiurua ja Marika Näykki.

2 vuotisen hallituskauden 1. vuodelle valittiin
Jaana Tappokallio, Henrik Arvidsson, Kati Ahonen ja Piia Riiki.

Varajäseninä toimivat Irene Roivas, Christel Rimaila ja Merita Lähteenmäki.

Piia Riiki ilmoitti eroavansa hallituksesta 6.1.2018. Ero astui voimaan välittömästi.

KOKOUKSET JA HALLITUKSEN SISÄINEN YHTEYDENPITO

Vuosikokous pidettiin Tampereella 8.4.2017. Kokoukseen osallistui 26 henkilöä.
Kokoukseen osallistujille tarjottiin lounas ja kahvit ja kokouksen ohessa oli vertaistapaaminen.

Hallituksen järjestäytymiskokous pidettiin 3.5.2017 skypen välityksellä. Hallituksella oli vuoden 2017 aikana seitsemän kokousta skypen välityksellä. Näiden lisäksi hallitus kävi keskusteluja ja teki päätöksiä myös Facebookissa hallituksen salaisessa ryhmässä. Keskusteluja käytiin myös hallituksen omassa WhatsApp-ryhmässä sekä sähköpostitse.

JÄSENMÄÄRÄ

Toimintakauden alussa jäsenmäärä oli 163 jäsentä, 24 kannatusjäsentä, yhteensä 187 jäsentä.
Vuoden vaihteessa 2017-2018 jäsenmäärä oli 225 jäsentä, 39 kannatusjäsentä ja 2 yritys/yhteisöjäsentä eli yhteensä 266 jäsentä.

YHTEYDENPITO JÄSENIIN, TIEDOTUS SEKÄ SOSIAALINEN MEDIA

Yhdistys lähetti kesällä 2017 yhden jäsenkirjeen jäsenilleen. Jäsenkirje lähetettiin sekä varsinaisille että kannatusjäsenille sähköpostitse ja se julkaistiin yhdistyksen verkkosivuilla. Facebookissa on yhdistyksen jäsenille oma ryhmä, jonka nimi on Suomen CFS yhdistys jäsenille.

Yhdistyksellä on oma julkinen Facebook-sivu ja yhdistys liittyi Twitteriin sekä Instagramiin. Vuoden lopussa saatiin painosta myös kauan odotettu yhdistyksen uusi esite.

VERTAISTUKI

Vertaistukitapaamisia järjestettiin kuudella paikkakunnalla: Turussa, Tampereella, Helsingissä, Jyväskylässä, Järvenpäässä sekä Ulvilassa . Tapaamisia oli yhteensä 29, joihin osallistui kaikkiaan 165 osallistujaa.

Ryhmiiin on osallistunut yhdistyksen jäsenien lisäksi ei jäseniä, ja lähes joka tapaamisella on mukana ollut myös uusia tulijoita vakikävijöiden lisäksi.. Ryhmät ovat kaikille avoimia ja muutama tapaaminen on järjestetty ennalta sovitun aiheen ympärille. Jyväskylässä ryhmä aloitti uudelleen tauon jälkeen. Palaute ryhmistä on ollut positiivista.

14.10. järjestettiin ensimmäistä kertaa valtakunnallinen vertaistukitapahtuma. Paikkana oli Scandic City Tampereella. Osallistujia oli yli 50, mikä yllätti positiivisesti ja näytti tapaamisten tarpeellisuuden jatkosakin. Tapahtumassa väki jakautui kolmeen eri ryhmään: vertaistuki, vertaistuki vanhemmille ja yhdistyksen kehittämistyöpajat. Paikalla kävi myös Olli Polo kertomassa kuulumisiaan. Neurosonic patja oli kokeiltavana ja yhdistys aloitti patjan lainaukset jäsenetuna. Tapahtuma sai positiivista palautetta

TALOUS

Tilikausi 2017 oli yhdistyksen talouden kannalta vahva vuosi. Yhdistyksen tilinpäätös osoitti tilikaudelle 2788 euron ylijäämää. Yhdistyksen talouden perusta on tasaisesti kasvanut jäsenmaksujen kertymän ollessa yhteensä 5230 euroa. Lisäksi yhdistys sai hakemustensa perusteella avustuksia toimintaansa yhteensä 4093,44 euroa. Yhdistyksen suurin menoeränä oli vertaistukimenot niiden ollessa yhteensä 2646,34 euroa. Yhdistys on onnistunut keräämään lyhyen toiminta-aikansa aikana riittävän kassan 8691,91 euroa, mikä takaa hyvän maksuvalmiuden turvaamaan mahdollisuuden yhdistyksen ympäri vuotiselle toiminnalle, vaikka jäsenmaksut pääosin tilittyvät yhdistyksen tilille touko-heinäkuussa. Yhdistyksellä oli tilikauden päätöshetkellä takaisin maksettava käyttämätön osuus invalidiliitolta saatua hankeavustusta 1851,56 euroa, mikä näkyy myös taseessa ja on nyt takaisin maksettu invalidiliiton ohjeiden mukaisesti. Käytännössä yhdistyksen velaton kassa oli tilinpäätöshetkellä 8691,91 euroa vähennettynä 1851,56 euroa eli 6840,35 euroa. Yhdistyksen varat ovat edelleen sijoitettuna pankkitilille tuottamattomasti, mutta turvatuksi. Yhdistyksen puheenjohtaja, varapuheenjohtaja ja hallituksen jäsenet eivät nostaneet yhdistyksestä palkkoja, palkkioita tai päivärahoja.

TOIMINTA

Hallitus joutui pohtimaan yhdistyksen asemaa siinä, millaisiin asioihin yhdistys voi ottaa kantaa ja miten. Asia nousi isosti esille, kun Olli Polon yksityislääkärinä toiminta kiellettiin Valviran toimesta ja yhdistykseltä vaadittiin jyrkkäänkin sävyyn puuttumista asiaan. Hallitus päätti, että yhdistys on potilasyhdistys ja ajaa ensisijaisesti potilaiden asemaa eikä kommentoi virallisesti yksittäisten lääkärien tilannetta.

Potilaiden hoidon heikentyneen tilanteen takia yhdistys otti yhteyttä Valviran edustajiin ja yhdistys sai Valviralta kutsun saapua keskustelemaan asioista saman pöydän ääreen 13.11. Yhdistyksen puheenjohtajan johtama delegaatio tapasi Valviran edustajia sekä 14.11. Risto Vatajan HUSissa ja Markku Partisen Uniklinikalla.

Invalidiliiton liittovaltuuston 49 jäsentä valittiin 6.-17.11.2017 pidetyssä liittoäänestyksessä Valtuustoon valittiin 25 uutta valtuutettua. Vaalien äänestysprosentti oli 43 %. Yhdistyksemme sai kautta aikain ensimmäisen liittovaltuustojäsenen, kun Irene Roivas tuli valituksi mukaan.

Yhdistys rahoitti vuoden 2017 budjetista 19.1.2018 Unrest -elokuvan kutsuvierasnäytöksiä sekä Millions Missing -tapahtumaa Tennispalatsinaukiolla. Yhdistyksen hallituksen jäsen osallistui syksyn aikana kyseisten tapahtumien suunnitteluun ja järjestelyihin muiden vapaaehtoisten toimijoiden ohella.

Toimintakaudella on painottunut vertaistuen kehittäminen, yhteistyö ja kommunikointi viranomaisten kanssa sekä vapaaehtoisten saaminen mukaan aktiiviseen toimintaan. Toimintamme haasteena on edelleen sairautemme asettamat rajoitukset.