

## Toimintakertomus 2018/ Suomen ME/CFS-yhdistys ry

### Yleistä yhdistystyöstä ja vakiintuneista toiminnoistamme

Yhdistyksemme puuhanaisten ja -miesten vuosi on mennyt pitkälti erilaisten tapahtumien järjestelyssä sekä viranomaisten kommenttipyyntöihin vastaamisessa. Kuluneen toimintakauden aikana myös yhdistyksen nimi ja säännöt uudistettiin. Yhdistyksen nimi muutettiin Suomen ME/CFS-yhdistys ry:ksi ja yhdistyksen logo uuden nimen mukaiseksi. Yhdistyksen hallitus piti 10 kokousta.

Olemme yhdistyksenä panostaneet toiminnan suunnitteluun ja jatkaneet yhteistyön tekemistä terveydenhuollon ja päättäjien kanssa. Yhdistyksen puheenjohtaja on ollut mukana jakamassa tietoa kansanedustajille ja tämä tuotti hyvän tuloksen. Duodecim sai eduskunnan joulurahaa. Tämän johdosta Duodecim on aloittamassa työtä ME/CFS sairauden Hyvien hoitokäytänteiden työstämisen.

Vuosi 2018 oli joltain osin haastava, sillä saimme jäsenistön suunnalta keskimääräistä enemmän vaatimuksia ja pyyntöjä. Osin tästäkin syystä yhdistyksen hallitus piti suunnittelupäivän toukokuussa Helsingissä, missä pohdimme mm. yhdistyksen missiota ja arvoja sekä toimintatapoja. Loppuvuodesta tilanne pikkuhiljaa rauhoittui ja yhteisymmärrys löytyi.

**Vertaisryhmät** ovat jatkaneet toimintaansa. Keväällä starttasi Kuopion vertaisryhmä ja se toimi vuoden 2018 loppuun asti, jolloin se lakkautettiin vetäjän toivomuksesta.. Helsingin vertaisryhmä oli syksyllä jonkin aikaa tauolla, mutta jatkoi vuoden 2019 alusta toimintaansa. Tämän lisäksi vertaisryhmä on toiminut myös Turussa sekä Tampereella sekä Järvenpäässä.

Järvenpään vertaisryhmä kokoontui vuonna 2018 yhteensä 8 kertaa ja niissä kävi kaiken kaikkiaan 40 henkilöä joista 15 oli ensikertalaista.

Tuki.net -pohjaisen verkossa toimivan chat-ryhmän aloittaminen siirtyi vuoden 2019 puolelle Tuki.net:in omien kehittämistoimien vuoksi.

Vapaaehtoisten varassa toimivat **työryhmät** eivät ole useista yrityksistä ja toimintatapojen miettimisestä huolimatta lähteneet pyörimään ja olemme joutuneet miettimään niiden lakkauttamista. Vaihtoehtona olemme miettineet projekti kohtaisten työryhmien perustamista, mihin voisi saada porukkaa paremmin mukaan. Asia hautuu edelleen.

### **Tutkimusyhteistyö**

Yhdistys on tehnyt kuluneen kauden aikana tutkimusyhteistyötä Toni Talvitien kanssa kahden eri lopputyön osalta (kiropraktiikka ja kansanterveystiede). Lisäksi yhdistys on lähtenyt mukaan Arjen toimintakyky -hankkeeseen. Tutkimusyhteistyöstä vastaa Kati Ahonen.

### Suurimmat tapahtumat ja projektit

**Tammikuu** 19.1 oli Millions missing tapahtuma Helsingissä. Tämän lisäksi samana päivänä järjestettiin potilasaktivistien toimesta myös Unrest-dokumenttielokuvan Suomen ensi-ilta.

Yhdistys oli mukana järjestämässä vapaaehtoisporukan kanssa mielenosoitusta sekä osallistui pienellä panoksella myös Unrest-elokuvan rahoitukseen ja piti tilaisuudessa lyhyen puheenvuoron. Millions Missing -tapahtumaa suojeli lääkäri Ville Pöntynen. Paikalle oli kutsuttu paljon mediaa, mutta media ei tullut paikalle. Sen sijaan saimme paljon näkyvyyttä ohikulkijoiden ja somen välityksellä. Muun muassa Omatuntoklubin teemailta oli seurausta tästä mielenosoituksesta.

## **Helmikuu -**

**Maaliskuussa** yhdistys oli ilokseen Helsingin Kansallisteatterin Omatuntoklubin kohdeyhdistyksenä eli koko illan tuotto lahjoitettiin lyhentämättömänä meille.

**Huhtikuun** vuosikokouksessa valittiin uusi hallitus ja puheenjohtaja. Kuukautta ennen toukokuun Millions Missingiä oli eduskunnan Pikkuparlamentissa samaisen Unrest-dokumenttielokuvan ja Jennifer Brean TED-talkin esitys kansanedustajille. Sosiaali- ja terveysministeriön ME/CFS-sairauden hoitopolkusuunnitelmaan toivottiin yhdistyksemme kannanottoa 20.4 mennessä. Yhdistyksen lausuntoa varten koottiin vapaaehtoisten muodostaman työryhmä. Ilmaisimme samassa yhteydessä kantamme myös lasten tilanteeseen Suomessa.

**Toukokuu** Yhdistys järjesti vapaaehtoisten tuella Millions Missing -tapahtuman 12.5. Helsingin Narinkkatorilla. Olli Polo oli paikalla keskustelemassa paikalle olleiden kanssa ja piti torilla myös puheen. Tapahtuma sai paljon huomiota ohikulkijoilta. Meitä helli myös upea, lämmin sää.

**Kesäkuu** Terveystuon puolelta olemme tavanneet Linjajohtajat Harri Hämäläisen (Hyks sisätaudit ja kuntoutus) sekä Risto Vatajan (Hyks Gero-, neuro- ja päihdepsykiatria).

Yhdistys piti kesälomaa juhannuksesta elokuun alkuun.

## **Syyskuu -**

**Lokakuu** Yhdistys osallistui Kelan järjestämään toiminnallisten häiriöiden kuntoutusta käsittelevään tilaisuuteen 29.10. Paikalla olivat yhdistyksemme vpj Kati Ahonen ja kokemusasiantuntija Samuli Tani. Kerroimme Kelan kuntoutussuunnittelijoille sairaudelle tyypillisestä PEM-oireesta, rasitusikkunassa pysymisen tärkeydestä sekä Pacing-menetelmästä. Ehdotimme, että KELA alkaisi tarjota ME/CFS-potilaille sopeutumisvalmennusta, missä käsiteltäisiin Pacing-menetelmää. Kerroimme kuinka tärkeää ME/CFS-potilaiden kuntoutuksen suunnittelussa on yksilöllisten tarpeiden huomioiminen, sillä osa potilaista on käytännössä vuodepotilaita.

Yhdistyksen puheenjohtaja on ollut mukana keskusteluissa kansanedustajien kanssa sekä mukana eduskunnan Pikkuparlamentin kansalaisinfossa 25.10.

## **Marraskuu -**

**Joulukuu** Järjestimme valtakunnallisen vertaistukipäivän Helsingissä 8.12 Hety:n tiloissa Katajanokalla.

## **Talous**

Tilikausi 2018 oli yhdistyksen talouden kannalta hyvä vuosi. Yhdistyksen tilinpäätös osoitti tilikaudelle 1813,46 euron ylijäämää. Yhdistyksen talouden perusta on tasaisesti kasvanut jäsenmaksujen kertymä niiden ollessa yhteensä 5939,84 euroa. Yhdistys sai hakemustensa perusteella avustuksia toimintaansa yhteensä 3986,30 euroa. Yhdistyksen suurin menoeränä oli materiaalikulut sisältäen laitteistohankintoja niiden ollessa yhteensä 2810,46 euroa. Yhdistys on onnistunut keräämään lyhyen toiminta-aikansa aikana riittävän kassan yli 8600 euroa, mikä takaa hyvän maksuvalmiuden turvaamaan mahdollisuuden yhdistyksen ympäri vuotiselle toiminnalle, vaikka jäsenmaksut pääosin tilittyvät yhdistyksen tilille toukoheinäkuussa. Yhdistyksellä oli tilikauden päätöshetkellä takaisin maksettava käyttämätön osuus invalidiliitolta saatua hankeavustusta ja yksi avoin lasku yhteensä 1137,70 euroa, mikä näkyy myös taseessa. Yhdistyksen varat ovat edelleen sijoitettuna pankkitilille tuottamattomasti, mutta turvautusti. Yhdistyksen puheenjohtaja, varapuheenjohtaja ja hallituksen jäsenet eivät nostaneet yhdistyksestä palkkoja, palkkioita tai päivärahoja.