



SUOMEN ME/CFS-YHDISTYS RY:N VUOSIKERTOMUS 2021

Korona on edelleen vuonna 2021 rajoittanut yhdistyksen toimintaa – erityisesti erilaisten tapahtumien ja tapaamisten järjestämistä. Muuten toiminta on ollut aktiivista.

1. VERTAISTUKI

Tampereen seudun vertaisryhmä on ollut toiminnassa koko vuoden, ensin virtuaalisti, ja kun koronatilanne on antanut myöden, on jatkettu kasvokkaisia tapaamisia koronaturvallisesti pienessä ryhmässä. Syyskuussa käynnistyi uusi ryhmä myös Hämeenkyrössä. Ryhmään ovat tervetulleita myös long Covid -potilaat. Ilmoittelusta huolimatta ensimmäisissä tapaamisissa ei vielä ole ollut kävijöitä. Tukinetin ME/CFS-vertaischat on jatkanut toimintaansa.

Syyskuussa uusia vertaisryhmien vetäjiä haettiin jäsenistölle lähetetyllä sähköpostilla, ja sitä seurasi useampia yhteydenottoja eri puolilta Suomea. Uusia ryhmiä onkin alettu vertaistuen yhteyshenkilön johdolla suunnitella myös muualle, esim. Joensuuhun. Etsimme myös jäsenistöstä vapaaehtoisia vertaishenkilöitä tekemään kotikäyntejä ja antamaan vertaistukea vakavaa sairauden muotoa sairastaville ME/CFS-potilaille. Toistaiseksi ehdokkaita ei ole löytynyt.

2. TIEDOTUS JA VAIKUTTAMINEN

Yhdistyksen viestintä on toimintasuunnitelman mukaisesti tehostunut. Helmikuussa jäsenistöä informoitiin Duodecimin Hyvä käytäntö -suosituksen julkaisemisesta. Toukokuusta lähtien jäsensähköposteja on lähetetty lähes kuukausittain. Ne ovat joko koskeneet yksittäisiä asioita tai niihin on koottu useita tiedotettavia uutisia.

Yhdistyksen nettisivut avattiin maaliskuussa uudessa osoitteessa <https://www.smey.fi/>. Sivujen uudelleenluontiin käytettiin Invalidiliitolta saatua toiminta-avustusta. Avaamisen jälkeen sivuja on alettu pikkuhiljaa päivittää, ja päivitystyötä jatketaan edelleen vuonna 2022. Sivuilla on alettu julkaista myös uutisia yhdistyksen tapahtumista ja muista ME-aiheista. Tietoa on jaettu myös yhdistyksen Facebook-sivulla ja Facebookin jäsenryhmässä.

KysymME Ollilta

SMEYn Facebook-sivulla käynnistettiin 21.4. uusi live-tapahtumien sarja KysymME Ollilta. Sarjassa lääkäri (LT, Dos, keuhkosairauksien erikoislääkäri, unilääketieteen

erityispätevyys) ja ME-tutkija Olli Polo vastaa potilaiden kysymyksiin kuukausittain vaihtuvasta aiheesta. Tapahtuman aikana voi esittää kysymyksiä käsiteltävästä aiheesta kommentoinnin kautta. Mukana keskustelemassa ja Ollia haastattelemassa on Nadja Kiiskinen. Lähetyksistä jää tallenne, jota voi katsoa myös myöhemmin. Lähetykset ovat olleet suosittuja, ja niitä on katsottu paljon myös jälkikäteen.

Hyvä käytäntö -konsensussuositus

ME/CFS-sairaudesta julkaistiin 23.2.2021 Hyvä käytäntö -konsensussuositus, joka on tutkimusnäyttöön ja asiantuntijoiden konsensukseen pohjautuva ensimmäinen ME/CFS:ään tehty hoitosuositus Suomessa. Huhtikuussa suosituksesta julkaistiin potilaille suunnattu versio. Yhdistyksen toinen varapuheenjohtaja on ollut yhdistyksen edustajana mukana molemmissa projekteissa. Varapuheenjohtajamme toi sairauden potilasnäkökulmaa esille myös helmikuussa Pohjolan Lääkäripäivillä ja marraskuussa Turun lääketiedepäivillä yhdessä SLME:n edustuksen kanssa.

LDN-kampanja

Elokuussa yhdistyksessä alettiin suunnitella julkisuuskampanjaa LDN-lääkkeen saatavuuden parantamiseksi, sillä kertyneen kokemuksen perusteella suuri osa ME/CFS-potilaista hyötyy LDN-lääkityksestä, mutta sen määräämistä vierastetaan lääkärin keskuudessa – jopa reseptien uusiminen on usein haasteellista. Lisäksi potilaat ovat epätasa-arvoisessa asemassa toisiinsa nähden, koska osa saa kuitenkin reseptit uusittua julkisessakin terveydenhuollossa. Kampanjalla pyritään madaltamaan reseptien uusimiskynnystä ja siten toivottavasti myös lääkkeen määräämiskynnystä uusille ME/CFS-potilaille.

Syys-lokakuussa yhdistyksen viestintäkanavissa sekä ME/CFS-vertaisryhmissä julkaistiin ilmoitus, jolla yhdistyksen viestintävästava alkoi kerätä potilaiden kokemuksia reseptien uusimisesta ja lääkkeen vaikutuksista seuraavin kysymyksiin: Missä olet saanut reseptisi uusittua tai missä uusimisesta on kieltäydytty? Miten kieltäytymistä on perusteltu? Millaisia hyötyjä olet saanut LDN-lääkkeestä? Onko esiintynyt haittavaikutuksia, millaisia? Erilajuisia vastauksia on kertynyt nelisenkymmentä tähän mennessä.

Yhteistyön käynnistäminen Taysin väsymystyöryhmän kanssa

Elokuussa alettiin suunnitella myös yhteistyön käynnistämistä Taysin väsymystyöryhmän kanssa. Projektin käynnistymisestä kerrottiin lokakuun jäsenkirjeessä. Syksyn aikana on suunniteltu ja laadittu nettikyselyä, jolla kerätään potilaiden kokemuksia väsymystyöryhmäkierrokselta. Potilailla on mahdollisuus antaa vastauksensa myös puhelinhaastattelun muodossa, jos omat voimat eivät riitä kirjoittamiseen. Vastauksista laaditun koosteen avulla pyritään tuomaan Taysin väsymystyöryhmälle esille



potilasnäkökulmaa ja pohditaan mahdollisia kehitysehdotuksia.

Väsymystyöryhmää informoidaan tulevasta kyselystä, ja tavoitteena on myös järjestää tapaamisia heidän kanssaan projektin edetessä.

Invalidiliiton liittovaalit

5.–19.11.2021 järjestettiin Invalidiliiton liittovaalit. SMEYn ehdokas vaaleissa oli hallituksen varajäsen Martti Riekkinen. Martin ehdokkuutta mainostettiin useaan otteeseen Facebookissa ja jäsensähköpostein. Martti valittiin valtuustoon hienolla 76 äänen äänisaaliilla.

3. YHTEISTYÖ JA TUTKIMUS

Yhdistys on tehnyt yhteistyötä erityisesti SLME:n ja Hyvä käytäntö -suosituksen asiantuntijapaneelissa mukana olleen fysioterapeutti Hanna Markkulan kanssa. SLME:n kanssa laadittiin mm. vastine kriittistä keskustelua herättäneeseen Suomen Lääketieteen Säätiön "Tutkittua tietoa, kiitos!" -podcast-sarjan fibromyalgiaa ja ME/CFS:ää käsittelevään jaksoon.

Hanna Markkulalta on mm. saatu erilaajuisista ME/CFS:ää käsittelevistä koulutuksista tietoa, jota on jaettu yhdistyksen viestintäkanavissa. Yhdistyksen kautta on ollut myös mahdollista vinkata hänelle koulutustoihiveista esim. omaan terveydenhuollon yksikköön.

Yhteistyö median kanssa jäi vuonna 2021 toivottua vähäisemmäksi.

Kansainvälinen yhteistyö

Yhdistys osallistui Eurooppalaisten ME-yhdistysten kattojärjestön EMEAn ja pohjoismaiden ME-potilasjärjestöistä koostuvan NOMENEn etäyhteyksin järjestettyihin kokouksiin sekä EMEAn Roundtable-tapahtumaan 9.6. Tapahtumassa mm. muutama jäsenmaa esitteli tutkimusprojekteja, joihin EU:lta on mahdollista hakea rahoitusta.

Kokousten ja muiden etätapahtumien lisäksi EMEA laati ME-potilaille kyselyn, jolla kerättiin tietoa sairastuneiden kokemuksista ja tilanteesta. Kyselystä oli myös suomenkielinen versio. Tietoa kyselystä jaettiin kesän aikana useaan otteeseen yhdistyksen eri viestintäkanavissa. EMEAlta saadun tiedon mukaan kyselyyn saatiin kokonaisuudessaan 12 197 vastausta. Suomenkielisten vastausten kokonaislukumäärä oli 415, ruotsinkielisten 1 315. Saatua dataa muokataan analysointia varten, minkä jälkeen suoritetaan varsinainen analyysi ja julkistetaan tulokset.



Marraskuussa yhdistys osallistui SLME:n järjestämään ns. lentokenttäkokoukseen, joka toteutettiin etänä. Kokouksessa kuultiin asiantuntijoiden esityksiä pohjoismaista ja suunniteltiin tutkimusyhteistyötä.

Tutkimus

Yhdistyksen edustaja on mukana Invalidiliiton ME/CFS-sairaita käsittelevässä tutkimushankkeessa. Syksyn aikana on mm. työstetty kyselylomaketta.

4. KOKEMUSASiantuntijuus

Yhdistys alkoi kesäkuussa tukea rahallisesti jäsentensä (jäsenmaksu maksettu) kouluttautumista ME/CFS-sairauden kokemusasiantuntijaksi. Tuki on 50 % koulutuksen hinnasta, kuitenkin enintään 60 euroa, ja koulutetun nimi lisätään yhdistyksen nettisivulle kokemusasiantuntijoiden listaan. Hakemus pitää tehdä kirjallisesti etukäteen. Poikkeuksellisesti tukea myönnettiin myös takautuvasti vuoden 2020 ja alkuvuoden 2021 koulutuksiin, kun tukea haki viimeistään 30.6.

5. JÄSENASIA

Yhdistykseen liittyi vuonna 2021 paljon uusia jäseniä ja jäsenrekisterin ylläpito tehostui.

Jäsenmäärä, jäsenrekisteri ja jäsenmaksut

Välillä 1.1.–31.12.2021 yhdistykseen liittyi 53 uutta jäsentä, joista varsinaisia jäseniä oli 48 ja kannatusjäseniä 5. Samalla aikavälillä jäsenmäärä vähentyi 42 jäsenellä, joista osa poistettiin rekisteristä maksamattomien jäsenmaksujen vuoksi (ks. alla). Yhdistyksen kokonaisjäsenmäärä kasvoi siis vuonna 2021 11 jäsenellä. 31.12.2021 yhdistyksen jäsenmäärä oli 328, joista varsinaisia jäseniä oli 289 ja kannatusjäseniä 39. Yrityskannatusjäsenten määrä pysyi vuonna 2021 samana (2).

Yhdistyksen vuosikokouksessa 10.4.2021 päätettiin jäsenmaksun suuruudesta vuodelle 2021 ja takautuvasti vuodelle 2020. Jäsenmaksut päätettiin pitää ennallaan, 20 € varsinaisilta ja kannatusjäseniltä, 100 € yhteisöjäseniltä. Vuoden 2020 maksut laskutettiin loppuvuonna 2020, ja toukokuussa 2021 lähetettiin muistutuskirjeet niille jäsenille, jotka eivät vielä olleet maksaneet vuoden 2020 jäsenmaksua. Vuoden 2021 jäsenmaksut laskutettiin elokuussa, ja lokakuussa lähetettiin muistutukset niille, jotka eivät vielä olleet maksua maksaneet.



Marraskuussa jäsen sihteeri on alkanut käydä läpi jäsenluetteloa ja poistanut sieltä jäseniä, joiden osalta jäsenvelvoitteet ovat hoitamatta vähintään neljän vuoden ajalta. Niihin jäseniin, joilla maksamattomia maksuja on kaksi tai kolme, jäsen sihteeri on pyrkinyt ottamaan yhteyttä ennen rekisteristä poistamista. Työ on henkilökohtaisen kontaktoinnin takia hidasta ja jatkuu edelleen vuonna 2022.

Loppuvuonna (loka-joulukuu) liittyneiltä uusilta jäseniltä ei peritty vuoden 2021 jäsenmaksua.

Avustukset ja jäsenedut

Invalidiliitto jakoi yhdistyksen jäsenille jouluavustuksia, minkä lisäksi yhdistys jakoi myös omia avustuksiaan. Lahjoitusten saajista kerättiin ehdotuksia yhdistyksen viestintäkanavissa julkaistuilla ilmoituksilla loka-marraskuussa. Avustukset eivät olleet palkkioita, vaan niitä haettiin sosiaalisin ja taloudellisin perustein. Avustusta pystyi hakemaan itselleen tai toiselle, kunhan saaja oli yhdistyksen jäsen.

Invalidiliiton jouluavustus myönnettiin hakemusten perusteella yhdistyksen jäsenelle. Avustus sisälsi jouluisia elintarvikkeita, ja paketti toimitettiin saajalle kotiinkuljetuksena. Yhdistyksen omat jouluavustukset olivat 50 euron arvoisia ruokalahjakortteja, jotka jaettiin jäsenille niin ikään hakemusten perusteella. Yhdistys myös välitti erään vapaaehtoisen lahjoittajan tarjoamia lahjakortteja.

Neurosonic-jäsenetu on edelleen ollut jäsenistön käytössä, samoin Invalidiliiton edut.

6. KOKOUKSET JA YHDISTYKSEN OMAT TAPAAMISET

Vuoden 2021 sääntömääräinen vuosikokous järjestettiin 10.4. etäyhteydellä.

Huhtikuussa hallitus piti järjestäytymiskokouksen, jossa perustettiin työryhmät ja jaettiin muut tehtävät. Kokouksessa päätettiin myös lisätä yhdistyksen nettisivuille työryhmien vetäjien henkilökohtaiset yhteystiedot (etunimi.sukunimi@smey.fi), jotta kyseinen vastuhenkilö on mahdollista tavoittaa myös suoraan. Vuonna 2021 hallitus kokousti yhteensä 13 kertaa, etäyhteyksin tai sähköpostikokouksina.

Joulukuussa järjestettiin etäyhteydellä hallitukselle ja muille yhdistyksen aktiiveille "pulinatunti", jossa vaihdettiin kuulumisia ja luotiin yhteishenkeä toimijoiden kesken.



7. TALOUS JA VARAINHANKINTA

Yhdistyksen tilikausi 1.1.– 31.12.2021 oli ylijäämäinen 3488,73 euroa. Tulot muodostuivat jäsenmaksuista ja alkuvuonna saadusta STEAn Invalidiliiton jäsenyhdistyksille tarkoitetusta jäsenjärjestöavustuksesta (ns. toimintatonni).

Suurin menoerä oli kokonaisuutena toimintakulut. Niiden suurin menoerä oli yhdistyksen Invalidiliiton jäsenmaksuosuus. STEAn toiminta-avustusta käytettiin internetsivujen, vertaistuen ja hallituksen toiminnan kehittämiseen.

Yhdistyksen varat 15 668,08 euroa ovat edelleen sijoitettuina pankkitilille tuottamattomasti ja riskittömästi.

Yhdistyksen puheenjohtaja, varapuheenjohtaja tai hallituksen jäsenet eivät nostaneet yhdistyksestä palkkoja, palkkioita tai päivärahoja tällä kaudella.