



## SUOMEN ME/CFS-YHDISTYS RY:N VUOSIKERTOMUS 2022

Vuonna 2022 yhdistyksen toiminta oli aktiivista ja voimia keskitettiin erityisesti vaikuttamistoimintaan. Jäsentapahtumaa ei pystytty järjestämään, mutta jäsenistölle tarjottiin muita etuja.

### 1. VERTAISTUKI

Tampereen seudun vertaisryhmä on ollut aiempaan tapaan toiminnassa koko vuoden. Kasvokkaisia tapaamisia järjestettiin kesäkuuta lukuun ottamatta kerran kuukaudessa – heinäkuussakin vetäjä kutsui ryhmän ylimääräiseen kesätapaamiseen omaan puutarhaansa. Marras-joulukuun tapaamiset jouduttiin kuitenkin perumaan vähäisen osallistujamäärän takia.

Keväällä 2022 käynnistyi kahden vuoden koronatauon jälkeen myös pääkaupunkiseudun vertaisryhmä. Joka toinen ryhmän kokoontuminen on tarkoitettu ryhmässä jo aiemmin käyneille ja joka toinen ensikertalaisille.

Suunnitteilla olleiden uusien ryhmien käynnistämiseen on tullut viivästyksiä. Hämeenkyrön vuonna 2021 käynnistyneellä ryhmällä ei vuonna 2022 ollut tapaamisia. Tukinetin ME/CFS-vertaischat on jatkanut toimintaansa kuten ennenkin.

### 2. VIESTINTÄ JA VAIKUTTAMINEN

Yhdistyksen viestintä on ollut aktiivista etenkin Facebook-sivulla ja jäsenkirjeillä. Jäsenistöä on tiedotettu erilaisista ajankohtaisista asioista sekä yhdistyksen omasta toiminnasta.

Yhdistyksen nettisivuston uudistusprojektissa päädyttiin luomaan sivusto kokonaan uudelleen: sivuston ulkoasu ja rakenne tehtiin alusta asti uudelleen, ja sivuston muokkaamiseen saatiin uusia työkaluja. Osa sivuston vanhoista sisällöistä saatiin siirrettyä uuteen sivustopohjaan, mutta työ osoittautui hitaaksi ja hankalaksi. Koska myös sisällöt oli tarkoitus käydä läpi ja muokata kokonaan uudelleen, katsottiin parhaaksi luoda nekin alusta asti uuteen pohjaan. Tästä syystä vanhoille sivuille ei enää vuoden 2022 jälkipuoliskolla ole päivitetty uutta tietoa. Uudistusprojektin laajenemisen – lisääntyneen työmäärän ja ajoittaisten teknisten ongelmien – takia uutta sivustoa ei alkuperäisestä tavoitteesta poiketen saatu julkaistua vuoden 2022 puolella, vaan työ jatkuu edelleen



vuonna 2023. Myös esitteen uusiminen siirtyy vuodelle 2023.

## Vaikuttaminen ja edustaminen

Kuntoutuskouluttajien maaliskuisessa etäkoulutuksessa “Long COVID ja ME/CFS; Pitkäkestoisen COVID-19:n ja kroonisen väsymysoireyhtymän hoito ja kuntoutus” yhdistystä edusti aiempi puheenjohtajamme, nykyisen hallituksen varajäsen. SOMTYn lokakuussa järjestetyssä kansainvälisessä seminaarissa yhdistystä ja sen toimintaa taas esitteli SLME:n edustaja. Yhdistystä edusti tilaisuudessa myös edellinen puheenjohtajamme. Marraskuussa Kuntoutuskouluttajat järjesti uudelleen etäkoulutuksen “Long COVID ja ME/CFS; Pitkäkestoisen COVID-19:n ja kroonisen väsymysoireyhtymän hoito ja kuntoutus”, jossa yhdistystä edusti nykyinen puheenjohtaja.

Elokuussa SMEY laati lausunnon Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin valmistelemaan Toiminnallisten häiriöiden hoitoketjukurvaan, jossa ME/CFS oli myös alustavasti mukana. Lausunnossa katsottiin, että ME/CFS:ää ei kuuluisi mainita toiminnallisten häiriöiden hoitoketjussa, vaan että ME/CFS-sairaiden hoito tulisi järjestää Hyvä käytäntö -suosituksen mukaisesti. Lausunnossa nostettiin esiin potilasturvallisuuteen ja tieteelliseen näyttöön liittyviä seikkoja. Vaikuttamistyö tuotti tulosta, sillä Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri päätti SMEYn ja muiden saamiensa lausuntojen mukaisesti jättää ME/CFS:n pois toiminnallisten häiriöiden hoitoketjusta.

Syksyllä SMEY otti kantaa myös sosiaali- ja terveysministeriön valmisteilla olleeseen oppaaseen valtakunnallisista lääkinälliseen kuntoutukseen ohjautumisen perusteista. Yhdistyksen saamien tietojen mukaan oppaassa oli tarkoitus käsitellä ME/CFS-sairautta toiminnallisena häiriönä. Toimme esiin, että ME/CFS:n sijoittaminen toiminnallisten häiriöiden joukkoon ja yritykset kuntouttaa ME/CFS-potilaita toiminnallisten häiriöiden kuntoutuskeinoja käyttäen on potilaille monin tavoin haitallista. Peräänkuulutimme sitä, että ME/CFS:n hoidon tulee Suomessa ohjautua ensisijaisesti parasta kansallista tietoa ja näkemystä edustavan Duodecimin Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) Hyvä käytäntö -konsensusuositukseen perusteella. Vetosimme, että ME/CFS:ää ei sijoitettaisi toiminnallisten häiriöiden joukkoon vaan sille luotaisiin oma, muista sairauksista erillisen hoito- ja kuntoutusohjeistus, joka perustuu todelliseen, näyttöön pohjautuvaan tietoon sairaudesta. Lopputulos oli monitulkintainen eikä vastannut yhdistyksen toiveita: ME/CFS on oppaassa sijoitettu toiminnallisten häiriöiden otsikon alle, vaikkakin tekstissä sanotaan, että se erotetaan toiminnallisista häiriöistä erilliseksi kokonaisuudeksi. ME/CFS:n ei suoraan väitetty olevan toiminnallinen häiriö, mutta oppaan mukaan siinä olisi toiminnallisten häiriöiden piirteitä.

Syyskuussa SMEYn puheenjohtaja kävi sosiaali- ja terveysministeriössä keskustelemassa ME/CFS-sairaiden sosiaaliturvasta. Keskustelussa olivat mukana sosiaali- ja terveysministeri Hanna Sarkkinen avustajansa kanssa ja työministeri Tuula Haatainen.

Keskustelussa tuotiin esiin laajasti ME/CFS-sairaiden tilannetta ja perusteita, miksi ME/CFS-sairailla on tarve sairausetuuksille.

### **KysymME Ollilta ja muut livelähetykset**

KysymME Ollilta -lähetykset jäivät keväällä tauolle teknisten vaikeuksien takia. Facebookin toiminnassa tapahtuneiden muutosten vuoksi lähetysten tekeminen osoittautui mahdottomaksi kyseisellä alustalla. Uutta formaattia on pohdittu, mutta sen toteutus ei ole vielä onnistunut.

Yhdistyksessä ideoitiin loppuvuodesta myös Google Meetissä tapahtuvia, jäsenistölle järjestettäviä keskustelutilaisuuksia, joihin kutsuttaisiin vierailijoita yhdistyksen ulkopuolelta. Tilaisuuksia voisi yrittää toteuttaa vuonna 2023.

### **LDN-kampanja**

Kampanjalla pyritään madaltamaan LDN-reseptien uusimiskynnystä ja siten toivottavasti myös lääkkeen määräämiskynnystä uusille ME/CFS-potilaille.

Kampanja jouduttiin vuonna 2022 jättämään toistaiseksi sivuun tekijöiden vähäisen määrän ja muiden kiireellisempien projektien vuoksi. Projektia ei ole lopetettu, vaan sitä pyritään jatkamaan, kun se on mahdollista, tai hyödyntämään kerättyä aineistoa muilla tavoin.

### **Yhteistyön käynnistäminen Taysin väsymystyöryhmän kanssa**

Projektin tavoitteena on tuoda Taysin väsymystyöryhmälle esille potilasnäkökulmaa ja pohtia mahdollisia kehitysehdotuksia.

Potilaiden kokemuksia väsymystyöryhmäkierrokselta alettiin kerätä keväällä nettikyselylomakkeella. Myös puhelinhaastattelu oli mahdollinen, jos kirjallisen kyselyn täyttäminen ei onnistunut. Vastauksia kerättiin toukokuun loppuun asti.

Aineistoa kertyi paljon, ja sitä on käyty syksyllä läpi työryhmässä. Työtä jatketaan vuonna 2023. Tays ei resursseihin vedoten ole toistaiseksi ottanut kokemusasiantuntijoita mukaan omaan työskentelyynsä.



### **3. YHTEISTYÖ JA TUTKIMUS**

Yhteistyö on jatkunut SLME:n ja mm. Hyvä käytäntö -suosituksen asiantuntijapaneelissa mukana olleen fysioterapeutti Hanna Markkulan kanssa.

SMEYn yhteys Invalidiliittoon on myös monin tavoin aktiivinen. Invalidiliiton liittovaltuustossa yhdistystä edustaa hallituksen varajäsen Martti Riekkinen.

#### **Kansainvälinen yhteistyö**

SMEYn puheenjohtaja osallistui elokuussa EMEAn kokoukseen.

#### **Tutkimus**

Kesällä kerättiin vastauksia Invalidiliiton toteuttamaan ME/CFS-kyselytutkimukseen. Vastaavana tutkijana projektissa toimii Invalidiliiton Sinikka Hiekkala. Tutkimusryhmässä ovat mukana molempien potilasyhdistysten edustajat, SMEYn edustajana toimii yhdistyksen tutkimuskoordinaattori.

Kysely oli tarkoitettu 18 vuotta täyttäneille ME/CFS-diagnoosin saaneille henkilöille, ja sillä selvitettiin ME/CFS-sairaiden toimintakykyä ja sairauden aiheuttamia haasteita. Kysely toteutettiin sähköisellä webropol-lomakkeella, mutta siihen oli mahdollista osallistua myös videoinnin kautta.

Tavoitteena on ollut kerätä korkealaatuinen tutkimusaineisto, josta tehtävillä tutkimuksilla voi olla painoarvoa ME/CFS-sairaiden asemasta käytävässä keskustelussa. Tutkimusaineiston analysointi on vasta alussa.

### **4. KOKEMUSASiantuntijuus JA MUUT KOULUTUKSET**

Jäsenet ovat voineet hakea yhdistykseltä tukea ME/CFS-sairauden kokemusasiantuntijaksi kouluttautumiseen. Tuki on 50 % koulutuksen hinnasta, kuitenkin enintään 60 euroa. Vuonna 2022 tukea ei haettu kertaakaan.

### **5. JÄSENASIA**

Yhdistykseen liittyi vuonna 2022 paljon uusia jäseniä ja jäsenrekisterin ylläpito jatkui aktiivisena.



## Jäsenmäärä, jäsenrekisteri ja jäsenmaksut

Välillä 1.1.–31.12.2022 yhdistykseen liittyi 65 uutta jäsentä, joista varsinaisia jäseniä oli 61 ja kannatusjäseniä 4. Samalla aikavälillä jäsenmäärä vähentyi 49 jäsenellä, joista reilu puolet oli maksamattomien jäsenmaksujen vuoksi rekisteristä poistettuja jäseniä (ks. alla). Yhdistyksen kokonaisjäsenmäärä kasvoi siis vuonna 2022 19 jäsenellä. 31.12.2022 yhdistyksen jäsenmäärä oli 347, joista varsinaisia jäseniä oli 305, kannatusjäseniä 41 ja yhteisöjäseniä 1.

Yhdistyksen vuosikokouksessa 5.3.2022 päätettiin jäsenmaksun suuruudesta vuodelle 2022. Jäsenmaksut päätettiin pitää ennallaan, 20 € varsinaisilta ja kannatusjäseniltä, 100 € yhteisöjäseniltä. Vuoden 2022 jäsenmaksut laskutettiin huhtikuussa, ja toukokuussa lähetettiin muistutuskirjeet niille, jotka eivät vielä olleet maksaneet jäsenmaksua.

Edellisen vuoden tapaan jäsen sihteeri kävi jäsenrekisterin läpi maksamattomien jäsenmaksujen osalta. Marraskuussa jäsenrekisteristä poistettiin hallituksen kokouksen päätöksellä 28 jäsentä, joiden osalta jäsenveloitteet olivat hoitamatta vähintään kolmen peräkkäisen vuoden ajalta tai neljältä yksittäiseltä vuodelta. Kaikkia näitä jäseniä oli kontaktoitu henkilökohtaisesti vuoden 2022 alkupuolella. Joulukuussa 2022 kontaktoitiin lisäksi henkilökohtaisesti kaikkia sellaisia jäseniä, joilla oli kaksi tai kolme maksamatonta jäsenmaksua. Näiden osalta mahdollinen jäsenrekisteristä poistaminen tulee kyseeseen vuonna 2023.

Loppuvuonna (loka-joulukuu) liittyneiltä uusilta jäseniltä ei peritty vuoden 2022 jäsenmaksua.

Yhdistyksen käytössä oleva Invalidiliiton ylläpitämä jäsenrekisteri siirtyi lokakuussa 2022 Kehätiedon uuteen Kilta-jäsenrekisteriin. Jäsen sihteeri osallistui uuden järjestelmän koulutukseen.

## Jäsentapahtuma

Valitettavasti hallituksen käytettävissä olleet voimavarat eivät riittäneet alustavasti suunnitteilla olleen jäsentapahtuman järjestämiseen syksyllä 2022.

## Avustukset ja jäsenedut

7.–8.10. järjestettiin Tampereella Suomen ensimmäinen ME/CFS-aiheinen kansainvälinen konferenssi ME/CFS ja Long COVID – Hoito ja kuntoutus. Konferenssin järjesti Suomen Ortopedisen Manuaalisen Terapian Yhdistys ry (SOMTY), ja puhujina oli huippuasiantuntijoita sekä Suomesta että ulkomailta. SMEY hankki jäsenistölleen

katseluoikeuden konferenssin tallenteeseen yhdessä SLME:n kanssa, ja yhdistyksen jäsenillä on siten ollut mahdollisuus katsoa tallenne ilmaiseksi. Tallenteen katseluoikeus jatkuu 1.5.2023 asti.

Marraskuussa SMEYn jäsenet saivat katseluoikeuden myös toiseen tallenteeseen, Kuntoutuskouluttajien webinaariin "Long COVID ja ME/CFS; Pitkäkestoisen COVID-19:n ja kroonisen väsymysoireyhtymän hoito ja kuntoutus". Kuntoutuskouluttajat lahjoitti tallenteen katseluoikeuden SMEYn jäsenille ilmaiseksi.

Vuoden lopulla yhdistys jakoi jouluavustuksena ruokalahjakortteja. Avustus oli tarkoitettu vähävaraisille jäsenille, ja lahjoitukset tehtiin sosiaalisin ja taloudellisin perustein hakemusten perusteella. Yksityinen lahjoittaja rahoitti 7 kpl 80 euron arvoisia lahjakortteja, minkä lisäksi yhdistys jakoi vielä itse 3 lahjakorttia samalla summalla sekä yhden 40 euron hyvityslahjakortin.

Neurosonic-jäsenetu on ollut jäsenistön käytössä, samoin Invalidiliiton edut. Matkahuollon kohonneiden kuljetuskustannusten takia Neurosonic-patjan käyttö on kuitenkin ollut vähäistä.

## **6. KOKOUKSET JA YHTEISHENGEN VAHVISTAMINEN**

Vuoden 2022 sääntömääräinen vuosikokous järjestettiin 5.3. etäyhteydellä. Hallitus sai kolme täysin uutta jäsentä, mukaan lukien uuden puheenjohtajan. Maaliskuun lopulla hallitus piti järjestäytymiskokouksen, jossa perustettiin työryhmät ja jaettiin muut tehtävät.

Vuonna 2022 hallitus kokousti yhteensä 9 kertaa, etäyhteyksin tai sähköpostikokouksina. Lisäksi järjestettiin vapaamuotoisia "pulinatunteja", joista osaan kutsuttiin yhdistyksen aktiiveja myös hallituksen ulkopuolelta.

Kasvokkaisen tapaamisen järjestämiseen hallituksella ei valitettavasti ollut voimavaroja.

## **7. TALOUS JA VARAINHANKINTA**

Aiempien vuosien kertynyt ylijäämä mahdollisti vuonna 2022 merkittävän taloudellisen panostuksen yhdistyksen toimintaan, ja vuodelle olikin laadittu alijäämäinen talousarvio.

Yhdistyksen tilikausi 1.1.–31.12.2022 oli ylijäämäinen 583,80 euroa. Tulot muodostuivat pääasiassa jäsenmaksuista ja menot erilaisista toimintakuluista, kuten yhdistyksen Invalidiliiton jäsenmaksuosuudesta ja konferenssitallenteen hankinnasta.



Yhdistyksen varat 16 251,88 euroa ovat edelleen sijoitettuina pankkitilille tuottamattomasti ja riskittömästi.

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

### **STEA-hankehakemus**

Huhtikuussa yhdistyksen hallitus päätti yksimielisesti hakea STEAlta ensimmäistä kertaa hankeavustusta. Toteutuessaan hanke olisi mahdollistanut kahden työntekijän palkkaamisen yhdistyksen toiminnan kehittämiseen vuonna 2023. Valitettavasti SMEY ei saanut haettua avustusta.

Haettu hanke "Tukea ME/CFS-sairaille" olisi ollut kestoltaan kolmivuotinen (2023–2025), ja haettu summa oli yhteensä 632 000 euroa. Hankkeessa olisi kehitetty ME/CFS-sairaiden palveluohjausta ja -neuvontaa, tavoitteellisia, vertaisuutta ja elämäntilanteeseen sopeutumista vahvistavia verkkokursseja sekä järjestön vaikuttamistyötä ja viestintää.