

## SUOMEN ME/CFS-YHDISTYS RY:N VUOSIKERTOMUS 2023

Vuonna 2023 keskityttiin toimintasuunnitelman mukaisesti poliittiseen vaikuttamiseen ja otettiin askeleita kohti yhdistyksen toiminnan vankistamista, kun yhdistys palkkasi palkkatuen avulla ensimmäisen työntekijänsä.

Toukokuun lopulla järjestettiin vuosikokous ja sen yhteydessä jäsentapahtuma ravintola Gilletissä, Helsingissä.

### 1. VERTAISTUKI

Koronatauon jälkeen keväällä 2022 käynnistynyt pääkaupunkiseudun vertaisryhmä on jatkanut kokoontumista noin kerran kuukaudessa. Joka toinen ryhmän tapaaminen on tarkoitettu ryhmässä jo aiemmin käyneille ja joka toinen ensikertalaisille. Ryhmän ohjaajana toimii vertaistukihenkilö, sairaanhoitaja Minna Kaskinen.

Tampereen seudun vertaisryhmä sen sijaan ei pystynyt jatkamaan toimintaansa enää vuonna 2023. Tukinetin ME/CFS-vertaischat on jatkanut toimintaansa kuten ennenkin.

### 2. VIESTINTÄ JA VAIKUTTAMINEN

Yhdistyksen viestintäkanavina ovat toimineet Facebook-sivu ja sähköiset jäsenkirjeet.

Jäsenistöä tiedotettiin etenkin yhdistyksen alkuvuoden poliittisesta vaikuttamiskampanjasta, jossa selvitettiin eduskuntavaaliehdokkaiden ja puolueiden näkemyksiä ME/CFS-sairaiden sairausetuuksiin. Samassa yhteydessä jaettiin aiheesta koottu tietopaketti, joka oli lähetetty myös ehdokkaille ja puolueille. Näin haluttiin kannustaa yksittäisiäkin äänestäjiä avaamaan keskustelua oman eduskuntavaaliehdokkaan kanssa, jotta ME/CFS-sairaiden sosiaaliturvan puutteet saisivat enemmän huomiota.

#### Poliittinen vaikuttaminen

SMEY pyrki aktiivisesti vaikuttamaan poliittisella kentällä siihen, että ME/CFS-sairailla olisi pääsy sairausetuuksien piiriin yhtäläisesti muiden sairausryhmien kanssa.

#### **Vaikuttamistyö aloitettiin ennen eduskuntavaaleja**

Puolueille valmisteltiin alkuvuodesta 32-sivuinen infopaketti ME/CFS-sairaudesta ja ME/CFS-sairaiden tarpeesta sairausetuuksille. Puolueilta ja halukkailta yksittäisiltä

eduskuntavaaliehdokkailta pyydettiin samassa yhteydessä kannanotot siitä, kannattavatko ne ME/CFS:n luokittelua sosiaaliturvajärjestelmässä itsenäiseksi, sairausetuuksiin yhdenvertaisesti muiden sairauksien kanssa oikeuttavaksi sairaudeksi ja sitoutuvatko ne omalta puoleltaan edistämään sitä, että tulevaan hallitusohjelmaan saataisiin kirjaus ME/CFS-sairaiden aseman puolueettomasta selvittämisestä. Eduskuntapuolueista vastaukset saatiin seuraavilta puolueilta: kristillisdemokraatit, sosiaalidemokraatit, kokoomus, keskusta, vihreät, vasemmistoliitto ja RKP. Myös useat yksittäiset eduskuntavaaliehdokkaat vastasivat kyselyyn. Näistä vastauksista kaikki olivat myönteisiä ME/CFS-sairaille.

### **Hallitusohjelmaan saatiin ME/CFS-potilaita koskeva kirjaus**

Hallitusneuvotteluiden aikana SMEYstä oltiin yhteydessä hallitusneuvotteluorganisaatioon asiasta, perustellen asiaa lisää ja pitäen teemaa esillä. Yhteydenpitoa ylläpidettiin niin sosiaaliturvajaoston puheenjohtajan kanssa henkilökohtaisesti kuin myös koko sosiaaliturvajaostolle osoitetussa sähköpostissa.

SMEY esitti hallitusohjelmaan ensisijaisena toiveena sen sisältöisen kirjauksen, että ME/CFS-sairauden vuoksi toiminnanalenemasta kärsiville henkilöille mahdollistettaisiin siirtyä sairausetuuksien piiriin yhdenvertaisesti muiden sairausryhmien kanssa. Toissijaisena toiveena kirjauksesta esitettiin, että ME/CFS-sairaiden asema sosiaaliturvajärjestelmässä puolueettomasti selvitetään. Sosiaaliturvajaoston puheenjohtajalle kerrottiin SMEYn kolme keskeistä muutostoivetta.

SMEY toi esiin seuraavat tarpeet:

1. ME/CFS-sairaiden tulee päästä ilman kohtuutonta vaivaa sairausetuuksien piiriin yhdenvertaisesti muiden sairausryhmien kanssa tosiasiallisen toimintakykynsä mukaisesti.
2. Sairastuneiden eläkekertymät tulee määrittää tosiasiallisen työkyvyttömyyden alkamishetken mukaisesti.
3. ME/CFS:n hoitoa Suomessa tulee voimakkaasti kehittää tieteellisesti ja puolueettomasti, ottaen hoidon perustaksi Hyvä käytäntö -konsensusuusitus.

Hallitusohjelmaan saatiin seuraava kirjaus:

*”Hallitus selvittää vakuutuslääkäreiden ja hoitavien lääkäreiden osuutta ja yhteistyön kehittämisen tarpeita potilaiden etuuksien paremmaksi ja oikeudenmukaisemmaksi toteutumiseksi puoliväliriiheen mennessä.*

*Sisäilmasairastuneiden ja kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS-) potilaiden tarvitsemien tukien, sairaus- ja kuntoutusetuuksien toteutumista edistetään.”*

## Tapaaminen erityisavustajan kanssa

Yhdistys on tämän jälkeenkin jatkanut yhteydenpitoa sosiaali- ja terveysministeriöön, ja lokakuun lopulla puheenjohtajamme kävi tapaamassa sosiaaliturvaministeri Sanni Grahn-Laasosen sosiaaliturva-asioista vastaavaa erityisavustajaa Sakari Rokkasta.

Puheenjohtajamme vei ministeriöön seuraavat SMEYn näkemykset ja ehdotukset otettavaksi huomioon hallitusohjelman toimeenpanemisessa:

### 1) Poliittisia toimia todella tarvitaan

Suomen ME/CFS-yhdistyksessä nähdään, että nimenomainen poliittinen puuttuminen on välttämätöntä ME/CFS-sairaiden lakisääteisten oikeuksien toteutumisen turvaamiseksi. Sairastuneiden oikeusturvan kannalta ongelmallista ei ole lain kirjaimen sanamuoto, vaan lain kirjaimesta irronnut ja sen henkeä toteuttamaton tulkinta. Kuitenkin lainsäädännölliset toimet saattavat olla ainoa tehokas keino puuttua tilanteeseen.

Erilaisia pehmeämpiä keinoja vaikuttaa ME/CFS-sairaiden ahdinkoon puutteellisen sosiaaliturvan osalta on jo kokeiltu ilman riittäviä tuloksia. Esimerkiksi eduskunnan rahoituksella toiminut ja laajasti erilaista ammatillista asiantuntemusta edustanut työryhmä laati Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) Hyvä käytäntö -konsensussuosituksen, jonka Suomalainen Lääkäriseura Duodecim julkaisi keväällä 2021. Suosituksen oli määrä tarjota suomalaisessa yhteiskunnassa keskusteluun ME/CFS-sairauden lääketieteellisestä luonteesta kannanotto, jota myös vakuutuslaitosten olisi mahdollista ratkaisukäytännössään noudattaa. Suosituksessa otettiin selkeä kanta sen puolesta, että ME/CFS on sairaus ja että sairastuneiden oikeutta sairausetuuksiin tulisi tarkastella samoin kuin muidenkin sairauksien kohdalla.

Vakuutuslaitokset ovat kuitenkin pääosin hylänneet ME/CFS-sairaiden sairausetuuksia koskevat hakemukset sillä perusteella, että ME/CFS ei olisi sairaus. Kun vakuutuslaitokset eivät ole ratkaisukäytännössään edelleenkään ryhtyneet noudattamaan Hyvä käytäntö -konsensussuositusta, on nähtävä, että ne eivät tule tekemään näin ilman järeämpää poliittista ohjausta. Myöskään vakuutuslaitosten oikeuskäytännössä ei ole ollut nähtävillä sellaisia riittäviä muutoksia, jotka ratkaisisivat oikeusturvaongelmat valtaosalle sairausetuuksia tosiasiallisesti tarvitsevista ME/CFS-sairaista.

### 2) Sairausetuksien myöntämiseen yhteisesti sovitut kriteerit, diagnostiikan ja hoitopolun järjeistäminen

Suomen ME/CFS-yhdistys ehdottaa, että asiassa luotaisiin parhaisiin tieteellisiin lähteisiin ja Hyvä käytäntö -konsensussuositukseen perustuen yhteinen käsitys vakuutuslaitosten ja lääkärikunnan välille siitä, millä edellytyksin ME/CFS-sairaille myönnetään sairausetuuksia. Edellytyksien täyttyessä etuudet myönnettäisiin. ME/CFS-sairaiden toimintakyvyn objektiiviseen ja luotettavaan arviointiin on olemassa runsaasti käyttökelpoisia välineitä.

Ajantasaisesti etuuksien myöntäminen on sattumanvaraista ja potilaiden näkökulmasta mielivaltaista. Potilaita hoitavilla lääkäreillä ei myöskään tyypillisesti ole alustavaakaan käsitystä siitä, millaista näyttöä vakuuuslaitokset edellyttäisivät etuuksien myöntämiseksi. Yhteisymmärryksen luominen kriteeristöstä mahdollistaisi potilaiden tasa-arvoisen kohtelun ja toisaalta pääsyn sairausetuuksien piiriin lääketieteellisesti perustellulla tavalla.

Samassa yhteydessä tulisi sopia diagnostiikan ja potilaan hoitopolun järjeistämistä. Tämä vähentäisi merkittävästi epätarkoituksenmukaista byrokratiaa nykyiseen tilanteeseen verrattuna.

Sairastuneiden toimintakyky ja mahdollisuus pysyä mukana työelämässä säilyisivät merkittävästi parempina, kun sairausetuudet mahdollistaisivat kuntoutumisen ja kuntoutuminen voisi alkaa ajoissa. Tästä hyötyisi koko yhteiskunta. Tällöin vältettäisiin nykyisellään tyypillisiä, työelämästä irtautumiseen johtavia kehityskulkuja, joissa sairastuneiden toimintakyky romahtaa pitkäksikin aikaa, kun pyrkimyksissä vastata työelämän vaatimukseen on ylitetty omat tosiasialliset voimavarat. Osalla potilaista sairausetuudet mahdollistaisivat osatyökyvyn, kun resurssit vapautuisivat taloudellisesta selviytymistäistelusta tuottavaan ja yhteiskuntaa hyödyttävään työhön.

3) Työkyvyttömyyden alkamisen ajankohdan määrittäminen tosiasiallista tilannetta vastaavaksi

Suomalainen sosiaaliturvajärjestelmä on rakennettu sen lähtökohdan varaan, että yksilön tosiasiallinen työkykyisyys vastaa katkeamattomasti yhteiskunnan arvioita tämän työkykyisyydestä. Järjestelmän logiikka ei varsinkaan etuuksien tason suhteen toimi silloin, kun näin ei ole syystä tai toisesta tapahtunut. Muutaman vuoden viive työkykyisyyden tunnustamisessa voi aiemmin työelämään osallistuneelle ME/CFS-sairaalle merkitä etuuksien tason romahtamista pieneen osaan siitä, mitä ne olisivat olleet ajantasaisesti myönnettynä. Yksittäisten sairastuneiden kannalta kyse on erittäin merkittävästä epäkohdasta.

Tilanteessa, jossa aiemmin työkykyisiksi luokiteltuja mutta tosiasiallisesti työkyvyttöminä olleita henkilöitä siirtyy sairausetuuksien piiriin, tulisi kiinnittää erityistä huomiota siihen, että työkyvyttömyyden alkamisen ajankohta määritetään parhaan ymmärryksen perusteella tosiasiallisen tilanteen mukaan. Vakuutuslaitosten oikeuskäytäntö on osoittanut, että tämä lähtökohta ei toteudu ilman nimenomaista poliittista ohjausta.

### Nettisivujen uudistusprojekti

Yhdistyksen nettisivuprojekti eteni edelleen odotettua hitaammin, mutta sivusto rakentui vähitellen vuoden 2023 aikana. Sivut pyrittiin saamaan auki ennen vuoden loppua, mutta se ei aivan onnistunut ja julkaisu siirtyi tammikuun 2024 puolelle. Sivut avataan sisällöltään keskeneräisinä, ja niitä täydennetään pikkuhiljaa.

Myös yhdistyksen päivitetyn esitteen julkaisu siirtyi vuoteen 2024.

### KysymME Ollilta ja muut livelähetykset

KysymME Ollilta -lähetykset jäivät keväällä 2022 tauolle teknisten vaikeuksien takia. Facebookin toiminnassa tapahtuneiden muutosten vuoksi lähetyksen tekeminen osoittautui mahdottomaksi kyseisellä alustalla. Uutta formaattia pohdittiin, ja lähetykset pyrittiin käynnistämään jälleen vuonna 2023. Tässä ei resurssipulan vuoksi kuitenkaan onnistuttu, vaan lähetyksen mahdollinen jatkuminen siirtyy vuoteen 2024.

Samana syynä vuoksi myös idea muista mahdollisista livelähetyksistä on jäänyt toteutettavaksi myöhemmin.

### Yhteistyön käynnistäminen Taysin väsymystyöryhmän kanssa

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

Projekti käynnistyi vuonna 2021, ja keväällä 2022 kerättiin potilaiden kokemuksia Taysin väsymystyöryhmäkierrokselta. Aineistoa kertyi paljon, ja sitä on käyty läpi työryhmässä. Työtä on jatkettu edelleen vuonna 2023.

Työryhmä on kokoustanut ja koontanut kyselyaineiston pohjalta Taysille esitettäviä ehdotuksia ME/CFS-potilaita paremmin palvelevista käytänteistä. Kyselyn tuloksista on laadittu sekä laajempi, monikymmensivuinen kooste että suppeampi tiivistelmä, joka viimeistelyjen jälkeen laitetaan julkiseen jakoon.

Yhdistys tarjosi useampaan otteeseen koulutettuja kokemusasiantuntijoita mukaan Taysin työskentelyyn, mutta toistaiseksi Tays on resursseihinsa vedoten kieltäytynyt tarjouksesta.

## 3. YHTEISTYÖ JA TUTKIMUS

Yhteistyö on jatkunut Invalidiliiton, SLME:n sekä terveydenhuollolle ME/CFS-koulutuksia järjestävän fysioterapeutti Hanna Markkulan kanssa.

### Kansainvälinen yhteistyö

SMEYn puheenjohtaja osallistui EMEAn etäkokoukseen.

## Tutkimus

Vuonna 2022 Invalidiliitto keräsi kyselyllä tutkimusaineistoa, jonka avulla on tarkoitus selvittää ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden terveyttä, arjessa pärjäämistä, esteettömyyden haasteita sekä näiden tekijöiden välisiä yhteyksiä. Vuonna 2023 on analysoitu kerättyä aineistoa, mutta hanke on kärsinyt rahoituksen puutteesta.

Marraskuussa Invalidiliitto järjesti etänä keskustelutilaisuuden, jossa tutkimusjohtaja Sinikka Hiekkala kertoi ensin tutkimuksen alustavista tuloksista ja sen jälkeen keskusteltiin aiheesta.

## 4. KOKEMUSASIAINTUNTIJUUS JA MUUT KOULUTUKSET

Jäsenet ovat voineet hakea yhdistykseltä tukea ME/CFS-sairauden kokemusasiantuntijaksi kouluttautumiseen. Tuki on 50 % koulutuksen hinnasta, kuitenkin enintään 60 euroa. Hakemus pitää tehdä kirjallisesti etukäteen, ja koulutetun nimi lisätään yhdistyksen nettisivulle kokemusasiantuntijoiden listaan. Vuonna 2023 tukea ei haettu kertaakaan.

## 5. JÄSENASIAI

Yhdistykseen liittyi vuonna 2023 kohtuullisesti uusia jäseniä ja jäsenrekisterin ylläpito jatkui aktiivisena.

### Jäsenmäärä, jäsenrekisteri ja jäsenmaksut

Välillä 1.1.–31.12.2023 yhdistykseen liittyi 26 uutta jäsentä, joista varsinaisia jäseniä oli 24 ja kannatusjäseniä 2. Samalla aikavälillä jäsenmäärä vähentyi 33 jäsenellä, josta reilu kolmannes oli maksamattomien jäsenmaksujen vuoksi rekisteristä poistettuja jäseniä (ks. alla). Yhdistyksen kokonaisjäsenmäärä väheni siis vuonna 2023 seitsemällä jäsenellä. 31.12.2023 yhdistyksen jäsenmäärä oli 340, joista varsinaisia jäseniä oli 303, kannatusjäseniä 37.

Yhdistyksen vuosikokouksessa 27.5.2023 päätettiin jäsenmaksun suuruudesta vuodelle 2023. Jäsenmaksut päätettiin pitää ennallaan, 20 € varsinaisilta ja kannatusjäseniltä, 100 € yhteisöjäseniltä. Vuoden 2023 jäsenmaksut laskutettiin kesäkuussa, ja syyskuussa lähetettiin muistutuskirjeet niille, jotka eivät vielä olleet maksaneet jäsenmaksua.

Kahden edellisen vuoden tapaan jäsen sihteeri kävi jäsenrekisterin läpi maksamattomien jäsenmaksujen osalta. Joulukuussa jäsenrekisteristä poistettiin hallituksen kokouksen päätöksellä 13 jäsentä, joiden osalta jäsenvelvoitteet olivat hoitamatta vähintään kolmen

vuoden ajalta. Kaikkia näitä jäseniä oli kontaktoitu henkilökohtaisesti vuoden 2022 lopulla. Marraskuussa 2023 kontaktoitiin lisäksi henkilökohtaisesti kaikkia sellaisia jäseniä, joilla oli kaksi maksamatonta jäsenmaksua. Näiden osalta mahdollinen jäsenrekisteristä poistaminen tulee kyseeseen vuonna 2024.

Loppuvuonna (marras-joulukuu) liittyneiltä uusilta jäseniltä ei peritty vuoden 2023 jäsenmaksua.

Yhdistyksen käytössä on Invalidiliiton Kilta-jäsenrekisteri, jota ylläpitää Kehätieto. Rekisteriin on pääsyoikeus jäsenihteerillä ja viestintävastaavalla.

### Jäsentapahtuma

Toukokuussa ravintola Gilletissä, Helsingissä pidetyn vuosikokouksen yhteydessä järjestettiin myös jäsentapahtuma. Tapahtumassa oli mahdollisuus tavata muita yhdistyksen jäseniä sekä osallistua puhuja, joogaopettaja ja hyvinvointivalmentaja Annukka Vauhkosen pitämään Lempeämpi minä -hyvinvointihetkeen. Hyvinvointihetken teemana oli "lempeämpää elämää sairauden kanssa", ja se sisälsi alku- ja loppurentoutuksen sekä puheosuuden. Yhdistys tarjosi paikan päällä osallistujille kolmen ruokalajin lounaan. Tapahtumaan oli mahdollisuus osallistua myös etänä.

### Avustukset ja jäsenedut

7.–8.10.2022 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 syksyllä 2022 jäsenistölleen katseluoikeuden konferenssin tallenteeseen. Tallenteen katseluoikeus jatkui 1.5.2023 asti.

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

Invalidiliitto jakoi 60 euron arvoisia ruokalahjakortteja jouluavustuksina vähävaraisille liiton jäsenyhdistysten jäsenille. Koska SMEYn varsinaisilla jäsenillä oli mahdollisuus hakea itselleen Invalidiliiton avustusta, yhdistys ei vuonna 2023 jakanut omia avustuksia.

## 6. KOKOUKSET JA YHTEISHENGEN VAHVISTAMINEN

Vuoden 2023 sääntömääräinen vuosikokous pidettiin toukokuun lopulla ravintola Gilletissä, Helsingissä. Kokouksen yhteydessä järjestettiin myös jäsentapahtuma, jossa

oli mahdollisuus tavata muita yhdistyksen jäseniä sekä osallistua ohjattuun hyvinvointihetkeen. Yhdistys tarjosi paikan päällä osallistujille kolmen ruokalajin lounaan. Invalidiliitolta saatiin taloudellista tukea tapahtuman järjestämiseen. Tapahtumaan oli mahdollisuus osallistua myös etänä.

Hallitus kokousti 8 kertaa, ja kaikki kokoukset pidettiin etäyhteydellä. Lisäksi järjestettiin esim. erilaisiin projekteihin liittyviä vapaamuotoisempia palaveerauksia.

## 7. TALOUS JA VARAINHANKINTA

Aiempien vuosien kertynyt ylijäämä mahdollisti vuoden 2023 talousarviossa merkittävän taloudellisen panostuksen yhdistyksen toimintaan, ja vuodelle olikin laadittu reilusti alijäämäinen talousarvio. Yhdistyksen tilikausi 1.1.–31.12.2023 oli kuitenkin ylijäämäinen 2 694,54 euroa. Talousarvioon budjetoiduista kuluista jäi toteutumatta usea erä, kuten hallituksen matka- ja kokouskulut, viestintä, vertaistukitoiminta ja palkkatuella työllistettävän työntekijän kulut. Viimeksi mainitun osalta saatu palkkatuki kattoi lähes täysimääräisesti palkkauksesta syntyneet kustannukset.

Tilikauden tulot muodostuivat jäsenmaksuista, palkkatuesta sekä Invalidiliitolta saadusta järjestöavustuksesta toukokuiseen jäsentapahtumaan. Menot muodostuivat pääasiassa jäsentapahtumaan liittyvistä kuluista, internet-, puhelin- ja pankkikuluista sekä palkkatuella palkatun työntekijän henkilöstökuluista.

Yhdistyksen varat 15 764,62 euroa ovat edelleen sijoitettuina pankkitilille tuottamattomasti ja riskittömästi.

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

### Osa-aikaisen työntekijän palkkaaminen palkkatuella

1.10.2023 Suomen ME/CFS-yhdistys otti ison uuden askeleen, kun sen palveluksessa aloitti yhdistyksen ensimmäinen työntekijä. Työntekijän palkkaamisen mahdollisti te-palveluiden maksama palkkatuki, joka kattaa palkkauksesta aiheutuvat kulut lähes kokonaisuudessaan. Työsuhde on osa-aikainen ja kestää heinäkuun loppuun. Työntekijän tehtävänä on hoitaa yhdistyksen viestintää ja avustaa hallitusta.

### STEA-hankehakemukset

Yhdistyksen tavoitteena on toiminnan kasvattaminen ja kehittäminen, mikä mahdollistaisi yhdistyksen tarkoituksen mukaisesti ME/CFS-potilaiden entistä paremman auttamisen ja edunvalvonnan.





Yhdistys jätti toukokuussa 2023 kaksi STEA-hankehakemusta, joista jommankumman osalta tavoiteltiin myönteistä rahoituspäätöstä.

Tukea ja vertaisuutta MEille -hankkeessa oli määrä kehittää ja järjestää

1. palveluohjausta ja -neuvontaa sekä
2. vertaistukea ME-sairaille ja heidän läheisilleen.

MEidän polku palveluihin -hankkeessa puolestaan oli tarkoituksena kehittää ja järjestää

1. palveluohjausta ja -neuvontaa ja
2. lisätä ammattilaisten tietoisuutta ME-sairaudesta ja ME-sairaiden tarpeista, jotta ME-sairaajat saisivat oikea-aikaisesti tarvitsemiaan palveluita ja etuuksia.

Toteutuessaan kumpi tahansa hanke olisi mahdollistanut kahden kokoaikaisen työntekijän palkkaamisen vuosille 2024–2026 sekä yhden 50-prosenttisen palkkatukityöllistetyn työntekijän palkkaamisen samalle ajalle. Valitettavasti SMEY ei saanut haettuja avustuksia.