

SUOMEN ME/CFS-YHDISTYS RY:N VUOSIKERTOMUS 2024

Vuonna 2024 luotiin pohja toiminnan kehittämiseksi tulevina vuosina, kun STEAlle toukokuussa tehty avustushakemus sai joulukuussa myönteisen avustusehdotuksen. Kyseessä on kolmevuotinen hanke Tukea ja vertaisuutta MEille, johon voidaan avustuksen turvin palkata kaksi uutta työntekijää alkuvuodesta 2025.

Keväällä selvitettiin kyselyn avulla ME-sairaiden ja läheisten tarpeita tukipalveluille ja kokemuksia avun hakemisesta. Vastauksia käytettiin mm. STEA-hakemuksen pohjana. Lisäksi erityisesti SMEYn Facebook-sivulla jaettiin tietoa niin sairaudesta kuin sairastuneiden tilanteesta osittain myös kantaaottavassa muodossa.

Syksyllä aloitettiin aiempaa tiiviimpi yhteistyö muiden pohjoismaisten ME/CFS-yhdistysten kanssa. Invalidiliiton edustajien kanssa taas järjestettiin palaveria, joiden tarkoitus oli lisätä liiton ME/CFS-tietoisuutta. Vuoden lopulla valmistui Invalidiliiton ME/CFS-tutkimuksen loppuraportti, jota voidaan tulevaisuudessa hyödyntää monin tavoin.

1. VERTAISTUKI

Kasvokkain tapaavia vertaisryhmiä ei ollut toiminnassa vuonna 2024, mutta Tukinetin ME/CFS-vertaischat jatkoi toimintaansa kuten ennenkin: joka toinen maanantai kesä- ja joulutauot pois lukien. Chat sai myös uusia vetäjiä.

Loppuvuodesta alettiin suunnitella läheisten vertaisryhmää yhdessä Terveystalon toimintaterapeutin kanssa.

2. VIESTINTÄ JA VAIKUTTAMINEN

Yhdistyksen viestintäkanavina ovat toimineet erityisesti Facebook sekä jälleen aktiiviseen käyttöön saatu Instagram. Alkuvuodesta avatuille nettisivuille saatiin jonkin verran sisältöä, mutta sen lisääminen jatkuu edelleen vuonna 2025. Myös esitteen valmistuminen siirtyi edelleen vuoteen 2025, osittain myös käynnistyvän hankkeen takia. Jäsenistöä tiedotettiin ajankohtaisista asioista sähköpostitse.

Kysely ME/CFS-potilaiden ja heidän läheistensä tuen tarpeista

Huhtikuun lopulla SMEY avasi kyselyn ME/CFS-potilaiden ja heidän läheistensä tuen tarpeista. Kyselyllä kerättiin myös kokemuksia erilaisten palveluiden ja etuuksien hakemisesta. Kyselyssä oli mahdollista vastata vain monivalintakysymyksiin tai kertoa sen lisäksi tarkemmin omista kokemuksista ja ajatuksista. Kyselyyn sai vastata myös ruotsiksi, vaikka kysymykset olivat suomenkielisiä.

Vastauksia kertyi yhteensä 164. Kyselyn tuloksia käytettiin STEA-hankehakemuksen pohjana, ja niitä tullaan käyttämään esimerkiksi vaikuttamistoiminnassa ja viestinnässä myös jatkossa.

Poliittinen vaikuttaminen

Aktiiviseen poliittiseen vaikuttamiseen ei valitettavasti riittänyt resursseja vuonna 2024.

KysymME Ollilta ja muut livelähetykset

Livelähetyksiä ei saatu toteutettua vielä vuonna 2024.

Yhteistyön käynnistäminen Taysin väsymystyöryhmän kanssa

Projektin tavoitteena on tuoda Taysin väsymystyöryhmälle esille potilasnäkökulmaa ja pohtia mahdollisia kehitysehdotuksia. Projekti on voimavarasyistä johtuen ollut seisahtuksissa vuonna 2024.

3. YHTEISTYÖ JA TUTKIMUS

Yhteistyö on jatkunut Invalidiliiton, SLME:n sekä terveydenhuollolle ME/CFS-koulutuksia järjestävän fysioterapeutti Hanna Markkulan kanssa. Yhteyttä on pidetty jonkin verran myös Suomen Covid-yhdistykseen. Syksyllä käynnistettiin aiempaa tiiviimpi yhteistyö muiden pohjoismaisten ME/CFS-yhdistysten kanssa.

Yhteistyöpalaverit Invalidiliiton kanssa

Touko- ja elokuussa palaveerattiin Invalidiliiton edustajien kanssa yhdistyksessä esiin nousseista huolenaiheista. Palavereissa SMEY toi esille erityisesti vaikeasti sairaiden ME-potilaiden tilannetta sekä vaikeuksia palveluiden saamisessa ja toteutumisessa. Lisäksi käsiteltiin SMEYn asiantuntijaroolia ME-sairaita koskevissa kysymyksissä, ME/CFS:n luonnetta sekä sairauden asiantuntijuutta Suomessa. Palaverit sujuivat hyvässä hengessä, ja Invalidiliiton edustajat pitivät saamaansa lisätietoa erittäin arvokkaana.

Kansainvälinen yhteistyö

Syyskuussa SMEYn puheenjohtaja osallistui Norjan ME/CFS-yhdistyksen järjestämään seminaariin Oslolla. Paikalla oli myös Ruotsin yhdistys RME. Seminaarin myötä aloitettiin säännöllinen yhteydenpito etätapaamisin.

Tapaamisissa on alettu suunnitella seuraavaa kasvokkaista pohjoismaisten ME/CFS-yhdistysten tapaamista Kööpenhaminassa syksyllä 2025. Etätapaamisiin ovat osallistuneet myös SLME:n ja Tanskan yhdistyksen puheenjohtajat. Suunnitelmissa on tiivistää yhteistyötä entisestään ja jakaa säännöllisesti tietoa ja vinkkejä maiden välillä.

Invalidiliiton ME/CFS-tutkimus

Vuonna 2022 Invalidiliitto keräsi kyselyllä tutkimusaineistoa, jonka avulla oli tarkoitus selvittää ME/CFS:ää sairastavien henkilöiden terveyttä, arjessa pärjäämistä, esteettömyyden haasteita sekä näiden tekijöiden välisiä yhteyksiä. Ekonomisti Kati Ahonen (VTL) on toiminut SMEYn edustajana tutkimushankkeessa. Hanke on kärsinyt rahoituksen puutteesta.

Vuonna 2024 tutkimukselle saatiin sen verran lisärahoitusta, että se saatiin vietyä päätökseen, ja vuoden lopulla julkaistiin sen loppuraportti Kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavien henkilöiden terveys ja toimintakyky sekä haasteet esteettömyydessä. Raportin loppupäätelmät tukevat monin tavoin SMEYn tavoitteita ME-sairaiden tilanteen parantamiseksi.

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 2024 tukea ei haettu kertaakaan.

5. JÄSENASIAI

Vuonna 2024 yhdistys sai uusia jäseniä mutta vanhoja jäseniä myös erosi niin, että kokonaisjäsenmäärä laski hieman.

Jäsenmäärä ja jäsenrekisteri

Välillä 1.1.–31.12.2024 yhdistykseen liittyi 21 uutta jäsentä, joista varsinaisia jäseniä oli 21 ja kannatusjäseniä 0. Samalla aikavälillä jäsenmäärä väheni 32 jäsenellä. Yhdistyksen kokonaisjäsenmäärä väheni siis 11 jäsenellä vuonna 2024. 31.12.2024 yhdistyksen jäsenmäärä oli 329, joista varsinaisia jäseniä oli 296, kannatusjäseniä 33.

Jäsenmaksut

Yhdistyksen vuosikokouksessa 24.3.2024 päätettiin jäsenmaksujen suuruudesta vuosille 2024 ja 2025. Jäsenmaksut päätettiin pitää ennallaan, 20 € varsinaisilta ja kannatusjäseniltä, 100 € yhteisöjäseniltä.

Vuoden 2025 alusta alkaen SMEY siirtyy Invalidiliiton normaaliin laskutusrytmiin, jolloin jäsenmaksut laskutetaan jatkossa jo heti alkuvuodesta. SMEYn jäsenmaksujen suuruudet kullekin vuodelle on perinteisesti päätetty vasta kevään vuosikokouksessa. Tästä on aiheutunut Invalidiliitolle ylimääräistä työtä ja vaivaa, koska liiton on täytynyt laskuttaa SMEYn jäsenmaksut aina erikseen. Tästä syystä vuoden 2024 vuosikokouksessa



vahvistettiin jäsenmaksut myös vuodelle 2025. Myös jatkossa vuosikokous vahvistaa aina tulevan vuoden jäsenmaksut.

Vuoden 2024 jäsenmaksut laskutettiin toukokuussa, ja elokuussa lähetettiin muistutuskirjeet niille, jotka eivät vielä olleet maksaneet jäsenmaksua.

Syksyllä pohdittiin, olisiko SMEYn jäsenyys mahdollista sponsoroida myös toiselle, ja todettiin, että sille ei ole mitään estettä. Sponsorointia alettiin mainostaa – myös joululahjavinkkinä. Sponsoroituja jäsenyyksiä ei kuitenkaan vielä ole tullut. Loppuvuonna (loka-joulukuu) liittyneiltä uusilta jäseniltä ei aiempien vuosien tapaan peritty enää kuluvan vuoden jäsenmaksua.

Jäsenmäärän laskun vuoksi alettiin myös pohtia eri jäsenyysvaihtoehtojen käyttöön ottamista, esim. alennettu tai perhejäsenyys. Asian selvittämistä jatketaan edelleen vuonna 2025. Käytännön toteutus vaatii muutoksen sääntöihin, mikä voidaan tehdä aikaisintaan kevään 2026 vuosikokouksessa.

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

Jäsentapahtuma

Vuonna 2024 ei järjestetty jäsentapahtumaa.

Avustukset ja jäsenedut

Invalidiliiton edut ovat olleet jäsenistön käytössä. Neurosonic-patjasta luovuttiin, koska Matkahuollon kohonneiden kuljetuskustannusten takia sen käyttö oli jäänyt hyvin vähäiseksi.

Invalidiliitto jakoi 60 euron arvoisia ruokalahjakortteja jouluavustuksina vähävaraisille liiton jäsenyhdistysten jäsenille. Koska SMEYn varsinaisilla jäsenillä oli mahdollisuus hakea itselleen Invalidiliiton avustusta, yhdistys ei vuonna 2024 jakanut omia avustuksia.

6. KOKOUKSET JA YHTEISHENGEN VAHVISTAMINEN

Vuoden 2024 sääntömääräinen vuosikokous järjestettiin 24.3.2024 etäkokouksena.

Uutta puheenjohtajaa ja muita hallituksen jäseniä etsittiin sekä Facebook-ilmoittelulla että jäsenkirjeillä. Hallitus saikin kaksi uutta jäsentä, mutta uusia puheenjohtajaehdokkaita ei löytynyt. Puheenjohtajaksi valittiin siten jo edeltävässä hallituksessa mukana ollut Heini Aaltonen. Muun hallituksen muodostivat kaksi varapuheenjohtajaa, kolme varsinaista jäsentä ja viisi varajäsentä.

Vuosikokouksessa päätettiin myös sääntömuutoksesta, jonka myötä hallituksen jäsenet ja varajäsenet vapautetaan jäsenmaksusta toimikautensa ajaksi.

Joulukuussa 2023 silloinen hallitus oli tehnyt päätöksen, että hallituksen jäsenten nimiä ei enää julkaista yhdistyksen ulkopuolisille, koska kaikki eivät välttämättä halua jakaa itsestään tällaista tietoa julkisesti. Syyskuussa 2024 nykyinen hallitus muutti käytäntöä niin, että nimien julkistaminen on jatkossa vapaaehtoista: kunkin hallituksen jäsenen nimi voidaan joko salata tai julkaista hänen oman toiveensa mukaisesti. Yhdistyksen jäsenet saavat kuitenkin aina tiedon hallituksen täydellisestä kokoonpanosta.

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 alijäämäisen talousarvion vuodelle 2024. Talousarvion mukainen alijäämä tilikaudelle oli 1 818,00 euroa ja toteutunut tilikauden alijäämä 1 284,10 euroa, joten tilikauden tulos oli liki talousarvion mukainen.

Tilikauden tulot muodostuivat jäsenmaksuista ja palkkatuesta. Menot muodostuivat pääasiassa palkkatuella palkatun työntekijän henkilöstökuluista.

Yhdistyksen varat 14 310,49 euroa ovat edelleen sijoitettuina pankkitilille tuottamattomasti ja riskittömästi.

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

Osallistuminen Pieni ele -vaalikeräykseen keväällä 2025

Kesällä yhdistys sai kutsun osallistua ensi kevään Pieni ele -vaalikeräykseen. Keräyksellä kerätään varoja vammaisille ja pitkäaikaissairaille, ja SMEYllä on oikeus liittyä mukaan Invalidiliiton jäsenyhdistyksenä. Syksyllä SMEYn hallitus päätti, että SMEY lähtee mukaan keräykseen kahdella paikkakunnalla: Helsingissä ja Liedossa. Tarkoituksena on ensi alkuun kokeilla, miten keräys sujuu käytännössä ja minkälaista tuottoa siitä on odotettavissa suhteutettuna työmäärään.

Osa-aikaisen työntekijän palkkaaminen palkkatuella

1.10.2023 Suomen ME/CFS-yhdistys otti ison uuden askeleen, kun sen palveluksessa aloitti yhdistyksen ensimmäinen, osa-aikainen työntekijä. Työntekijän palkkaamisen on mahdollistanut te-palveluiden maksama palkkatuki. Ensimmäinen palkkatukikausi kesti heinäkuun 2024 loppuun. Palkkatuen määrä oli 123 % palkasta, joten se kattoi myös työnantajan sivukulut lähes kokonaisuudessaan. Toukokuun lopulla työsuhdetta päätettiin jatkaa, ja palkkatukea haettiin uudeksi, vuoden mittaiseksi kaudeksi. Tällä kertaa palkkatuen määrä on 70 % palkan määrästä ja palkkatuella ei voida kattaa työnantajan sivukuluja. Työntekijä on aiemmista hallituskokoonpanoistakin tuttu Maria Uotinen, jonka tehtävänä on hoitaa yhdistyksen viestintää ja avustaa hallitusta.



STEА-hankehakemukset

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

Yhdistys jätti toukokuussa 2024 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.

Joulukuussa saimme iloisia uutisia, kun STEA teki myönteisen avustusehdotuksen Tukea ja vertaisuutta MEille -hankkeelle. Avustus mahdollistaa kahden kokoaikaisen työntekijän palkkaamisen alkuvuodesta 2025 alkuvuoteen 2028. Vuoden päätteeksi hallituksen nimeämä työvaliokunta alkoi suunnitella tulevaa rekrytointia.