

SUOMEN ME/CFS-YHDISTYS RY:N VUOSIKERTOMUS 2025

Toimintasuunnitelman mukaisesti vuonna 2025 Suomen ME/CFS-yhdistyksen toiminnan pääpaino oli kolmivuotisen Tukea ja vertaisuutta MEille -hankkeen käynnistämisessä. STEA (Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus) oli joulukuussa 2024 antanut hankkeelle myönteisen avustusehdotuksen, jonka sosiaali- ja terveysministeriö alkuvuodesta vahvisti. Muita painopisteitä olivat vaikuttamistoiminta sekä yhteistyö eri tahojen kanssa.

1. TUKEA JA VERTAISUUTTA MEILLE -HANKE

Tukea ja vertaisuutta MEille -hankkeessa luodaan, toteutetaan ja kehitetään palveluneuvontaa ja vertaistukea sekä lisätään tietoa ME/CFS-sairaudesta. Tavoitteena on, että ME-sairaat saavat tukea tarvitsemiensa sosiaalipalveluiden ja -etuuksien saavuttamiseen, sairauteensa liittyvien asioiden käsittelyyn ja sairauden kanssa elämiseen. Tietoa sairaudesta jaetaan sairastuneille itselleen ja heidän läheisilleen sekä ammattilaisille ja muille sairastuneiden parissa toimiville.

Hankkeen valmistelut aloitettiin heti vuoden alussa laatimalla ja julkaisemalla työpaikkailmoitukset.

1.1. Työntekijöiden rekrytointi

Hankkeessa on kaksi työntekijää, joista toisen tehtävänä on kehittää ja koordinoida vertaistukea ja toisen palveluneuvontaa. Lisäksi toinen työntekijöistä toimii hankepäällikkönä ja muiden työntekijöiden esihenkilönä. Hankesuunnitelman mukaisesti hankkeen työntekijät rekrytoitiin maaliskuuhun mennessä. Hakemuksia saatiin lähes 150 hakijalta.

Hankepäälliköksi ja palveluneuvonnan suunnittelijaksi valittiin Marta Lampainen ja vertaistoiminnan suunnittelijaksi Tiina Herttuainen. Hankkeen hankepäällikkö vaihtui vuoden lopulla, ja Marta Lampaisen tilalle tuli Hanna Markkula.

1.2. Toiminnan käynnistyminen ja suunnittelu

Hankkeen toiminta käynnistyi maaliskuussa. Hankkeelle perustettiin ohjausryhmä, joka koostuu yhteistyökumppaneista. Ohjausryhmä kokoontui kaksi kertaa vuoden aikana. Lisäksi perustettiin vertaistoiminnan ja palveluneuvonnan kehittämisen työryhmät. Molemmat työryhmät kokoontuivat kerran vuoden aikana.

Hankkeen toimintaa suunniteltiin hankkeen kohderyhmän, yhdistyksen vapaaehtoisten ja yhteistyökumppaneiden kanssa. Hanke järjesti yhteensä 30 yhteistyötapaamista, missä suunniteltiin hankkeen toimintaa. Näihin tapaamisiin osallistui yhteensä 63 ammattilaista, vapaaehtoista tai kohderyhmän edustajaa. Noin puolet palavereista oli ammattilaisille ja puolet toteutettiin kohderyhmän tai vapaaehtoisten kanssa.

Hankkeessa järjestettiin kaikille avoin suunnittelutilaisuus 24.4. etänä, mihin osallistui 11 henkilöä. Hanke julkaisi myös kyselyn, missä pääsi esittämään toivomuksiaan hankkeen tulevaa toimintaa kohtaan (vastaajia yhteensä 10 henkilöä).

1.3. Vertaistoiminta

Tukea ja vertaisuutta MEille -hankkeessa kehitettiin vertaistoimintaa ME/CFS-sairastuneille ja sairastuneiden läheisille. Vertaistukea tarjottiin ryhmämuotoisesti vertaisryhmissä hankkeen työntekijän ja/tai vapaaehtoisen vertaistoimijan ohjaamana ajalla 20.5.–18.12.2025. Vertaisryhmät kokoontuivat pääsääntöisesti etänä.

Vuodelle 2025 suunniteltiin noin 20 erilaista ryhmää erilaisilla teemoilla (esimerkiksi läheisille, vastasairastuneille, lievemmin sairastuneille, vaikeammin sairastuneille ja pidempään sairauden kanssa eläneille). Ryhmiin ilmoittautui odotettua vähemmän ihmisiä, joten ryhmiä yhdisteltiin ja osa peruttiin. Vaikeammin sairastuneille, läheisille sekä vanhemmille, joilla alle 18-vuotias sairastunut lapsi markkinoitiin suljettuja ryhmiä, jotka eivät vähäisen ilmoittautujamäärän vuoksi käynnistyneet.

Kaiken kaikkiaan ryhmiä toteutui 11 kpl, joista 7:llä oli useampi tapaaminen. Sairastuneille oli 9 ryhmää ja läheisille 2 ryhmää. Ryhmistä 9 oli suljettuja, eli niihin tuli ilmoittautua etukäteen ja sama ryhmä kokoontui koko ryhmäkauden. Avoimia ryhmiä oli 2: yksi läheisille ja yksi ME/CFS-sairastuneille. Avoimeen ryhmään pääsi mukaan ilman ilmoittautumista. Paikallisia ryhmiä käynnistettiin 3: Tampereella, Järvenpäässä ja Helsingissä.

Ryhmäkertoja oli yhteensä 48 kpl ja osallistumisia niihin oli 197 kpl. Ryhmiin ilmoittautui/osallistui yhteensä 79 osallistujaa. Heistä 64 oli mukana ryhmäkerroilla. ME/CFS-sairastuneita oli vertaisryhmissä mukana 55 henkilöä ja läheisiä 9 henkilöä. Vapaaehtoisten ohjaamia ryhmiä oli yksi ja muita ryhmiä ohjasi hankkeen työntekijä.

Vertaisryhmistä kysyttiin palaute jokaisen ryhmäkerran jälkeen sekä ryhmien päättyessä koko ryhmäkaudesta. Palautteessa kysyttiin myös toiminnan tuloksista ja vaikutuksista. Palautteiden perusteella hankesuunnitelmaan määritellyt tavoitteet suurimmaksi osaksi ylitettiin. Palautteiden mukaan jopa 98 % koki hyötäneensä toiminnasta (tavoite 70 %, n=164). Vastaajista 99 % koki tulleen kuulluksi haluamallaan tavalla (n=164). Vastanneista 94 % koki vertaistoiminnan merkitykselliseksi hyvinvointinsa kannalta (tavoite 70 %, n=15). 80 % koki, että toiminta on parantanut heidän henkistä hyvinvointiaan (tavoite 60 %, n=15). 80 % koki saaneensa osallisuuden ja toimijuuden kokemuksia ryhmässä (n=15).

Vastaajista 47 % koki löytäneensä ainakin yhden ihmisen kenen kanssa pitää yhteyttä myös toiminnan ulkopuolella (tavoite 40 %, n=15). Vastaajista 53 % koki, että toimintaan osallistuminen on parantanut sosiaalisia suhteita (n=15). Tavoitteena tässä oli 60 %. Vertaistoiminnassa kehitetään edelleen menetelmiä ryhmäläisten väliseen verkostoitumiseen.

“Nämä ryhmät on ihan "life saving" ja tosi tärkeitä sekä hyödyllisiä. Mukavaa että toiminta jatkuu ja suurenee myös uusien vertaistukijoiden kautta.” (vertaistoimintaan osallistunut, julkaistu osallistuneen luvalla).

Hanke alkoi koordinoida myös Suomen ME/CFS-yhdistyksen omaa vertaistukitoimintaa, joka vuonna 2025 oli Tukinetin sivustolla toimiva ME/CFS-vertaischat.

1.4. Vapaaehtoistoiminta

Tukea ja vertaisuutta MEille -hankkeen toimintaan kuuluu vapaaehtoisten vertaistoimijoiden perehdytys, tukeminen ja virkistys. Vapaaehtoisille perustettiin rekisteri, johon ilmoittautui yhteensä 8 vapaaehtoista (3 yhdistyksessä aiemmin toiminutta ja 5 uutta vapaaehtoista).

Vapaaehtoiset tapasivat säännöllisesti noin kuukauden välein yhteensä 8 kertaa. Tapaamisissa oli mukana yhteensä 1–5 vapaaehtoista/kerta. Vapaaehtoisten kanssa suunniteltiin hankkeen toimintaa ja heitä perehdytettiin vapaaehtoistoimintaan. Lisäksi järjestettiin yksi virkistys Helsingissä (lounas ja museokäynti), missä oli mukana 3 vapaaehtoista. Vuoden lopulla suunniteltiin alkuvuonna 2026 toteutuva vapaaehtoisten koulutus.

1.5. Palveluneuvonta

Hankkeen palveluneuvonta on tarkoitettu ME/CFS-sairastuneille ja heidän läheisilleen sekä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille. Palveluneuvonta auttaa tilanteeseen sopivien sosiaalipalveluiden ja -etuuksien löytämisessä sekä antaa tietoa ja tukea niiden hakemiseen.

Hankkeen palveluneuvonta käynnistyi 14.4. Palveluneuvontaa tarjottiin vuoden aikana sähköpostitse ja puhelimitse. Palveluneuvonta oli tauolla 6.10.–17.11. työntekijän vaihtumisen vuoksi. Palveluneuvontaan oli yhteydessä 77 ME/CFS-sairastunutta ja 7 läheistä. Palveluneuvontaa tarjottiin yhteensä 111 kertaa 83 yhteydenotossa. Yhteyttä ottaneista 22 henkilöä otti yhteyttä puhelimitse, 25 henkilöä sai neuvontaa vertaisryhmissä ja loput yhteydenotot tulivat sähköpostitse. Palveluneuvoja vieraili neljässä hankkeen vertaisryhmissä tarjoten yleistä palveluneuvontaa ja vastaten ryhmäläisten kysymyksiin.

Palveluneuvontatilanteen jälkeen kysyttiin palaute. 100 % kyselyyn vastanneista koki hyötynensä toiminnasta ja 96 % sai keinoja päästä tilanteessaan eteenpäin (n=24). Kaikki palautteeseen vastanneet kokivat tulleen kuulluksi toivomallaan tavalla.

Palveluneuvonnan osioon kuuluu myös ammattilaisten webinaarit ja tietomateriaalin tuottaminen ammattilaisille, sairastuneille ja läheisille. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille järjestettiin neljä webinaaria, joihin osallistui yhteensä 233 ammattilaista. Webinaarimateriaaleja toimitettiin tai webinaareja tarjottiin yhteensä 588 kpl (Invalidiliitto 23, Helsingin kaupungin terveyskeskuksen fysio- ja toimintaterapian tiimit (400), Lasten Fysioterapia ry jäsenistö 165). Kaikkien ammattilaisten luennot käsittelevät ME/CFS-sairautta ja sen liitännäissairauksia hoitosuosituksen näkökulmasta. Materiaalit sisältävät luentotallenteen ja luentodiat PDF-muodossa.

Hanke keräsi toiveita ensi vuonna toteutettavista tietomateriaaleista sekä teki yhden kirjallisen tukimateriaalin sairastuneille. Sote-alan ammattilaisille järjestettiin yksi kysely, joissa vastauksia oli 1 kpl.

1.6. Tietopäivät

Vuoden aikana järjestettiin kaksi tietopäivää – yksi hybriditapahtumana ja yksi täysin etänä. Hybriditietopäivä järjestettiin 17.5. Tampereella aiheella Pacing. Päivään osallistui yhteensä 46 henkilöä (41 sairastunutta, 1 läheistä, 4 ammattilaista). Paikan päälle tuli 19 osallistujaa ja osa seurasi puheenvuorot etänä.

Etätietopäivän aiheena oli 24.11. Hyväksyminen ja toivon näkökulma. Päivään ilmoittautui 153 henkilöä (116 sairastunutta, 15 läheistä, 22 ammattilaista). Paikalla oli noin 60 osallistujaa. Molemmat tietopäivät julkaistiin YouTubeissa tekstitettynä tietopäivän jälkeen.

Tietopäivistä kysyttiin palautetta. Palautteen mukaan 100 % koki hyötynensä toiminnasta ja 91 % koki saaneensa keinoja päästä tilanteesta eteenpäin (n=22). Kaikki vastanneet kokivat tulleen kuulluksi toivomallaan tavalla.

1.7. Yhteistyö, viestintä ja tapahtumat

Hanke on osallistunut erilaisiin verkostoihin ja tilaisuuksiin (esim. saavutettavan vapaaehtoistoiminnan verkoston tapaamiset ja Uudenmaan hyte-viestijöiden aamukahvit).

Hankkeen toiminnasta on kerrottu niin sähköisesti (esim. kotisivut, sähköposti, Facebook, Instagram, Lähellä.fi, paikalliset tapahtumakalenterit) kuin paperisten esitteiden ja mainosten avulla. Hankkeesta on lähetetty tiedote Lääkärilehteen, Potilaan Lääkärilehteen, Tehy-lehteen ja It-lehteen sekä ehdotettu edellä mainituille lehdille artikkelin kirjoittamista hankkeesta. Lisäksi hankkeesta on informoitu sote-ammattilaisten koulutusten yhteydessä. Hanke toimitti esitteitään valtakunnallisesti n. 600 kpl mm. OLKA-pisteille ja yhteistyökumppaneille sekä jakoi hankkeen tekemiä materiaaleja 566 kpl (valmistautuminen lääkärikäynnille 45, tallenteet: pacing 389, hyväksyminen ja toivo 132). Lisäksi hanke järjesti ME/CFS-tietopäivän Helsingin Tornisairaalan OLKA-pisteellä. Pisteellä oli noin 20 kävijää.

2. VIESTINTÄ JA VAIKUTTAMINEN

Vuonna 2025 tavoitavuus erityisesti sosiaalisen median viestintäkanavissa kasvoi. Tukea ja vertaisuutta MEille -hankkeen toiminta lisäsi SMEYn näkyvyyttä sekä omissa että yhdistyksen ulkopuolisissa kanavissa.

2.1. SMEYn omat kanavat

Viestintäkanavina toimivat erityisesti Facebook ja Instagram. Aktiivisuutta Instagramissa lisättiin huomattavasti aiemmasta ja tavoitavuus lisääntyi. Etenkin loppuvuodesta tilin seuraajamäärä kasvoi ja oli vuoden lopulla n. 550. Alla olevan kohdan 2.2. kannanotto keräsi Instagramissa yli 6000 katselua, joista yli 80 % oli ei-seuraajien tekemiä. Tilejä tavoitettiin lähes 3500. Myös useita muita julkaisuja katsottiin tuhansia kertoja. Yhdistykselle luotiin Instagramia varten Linktree-tili, jonne on koottu tärkeät ajankohtaiset ja pysyvämmät linkit. Myös Facebook-tilin seuraajamäärä on jatkanut kasvuaan ja ylitti vuoden lopulla 2000 seuraajan rajan.

Somekanavien lisäksi jäsenistöä tiedotettiin ajankohtaisista asioista sähköpostitse. Uutisia ja tiedotteita jaettiin myös yhdistyksen nettisivuilla. Uutena kanavana käyttöön tuli YouTube.

Vuonna 2025 kävi ilmi, että yhdistyksen nettisivut eivät ole saavutettavuusvaatimusten edellyttämällä tavalla saavutettavat ja lisäksi ne ovat verrattain hankalat käyttää. Tästä syystä SMEYn hallitus päätti syksyllä 2025, että nettisivut luodaan vielä kerran uudestaan. Projektia varten pyydettiin tarjouksia, joista uusi tekijä valittiin.

Aiemman suunnitelman mukaisesti tavoitteena on luoda paikka, josta luotettavaa ja kattavaa tietoa ME/CFS-sairaudesta saa suomeksi ja mahdollisimman helposti ymmärrettävässä muodossa.

Tieteellisen tiedon lisäksi sivustolle kerätään kokemukseen perustuvaa tietoa, vinkkejä ja ohjeita. Myös hanke tuottaa tietoa sivustolle. Työ jatkuu vuonna 2026, ja uudet sivut on tarkoitus saada käyttöön ennen kesää.

2.2. Kannanotot

Loka-marraskuussa keräsimme sote-ammattilaisten allekirjoituksia kannanottoon, jolla vaadimme ME/CFS-potilaille yhdenvertaista oikeutta sairausperusteisen sosiaaliturvan toteutumiseen käytännössä. Allekirjoituksia kertyi 132 kpl.

Kannanotossa vaadittiin seuraavaa:

1. Etuuskäytäntöjen muuttamista siten, että ME/CFS-sairaalta ei voi vaatia etuuksien myöntämisen edellytyksenä sellaista näyttöä, jollaista ei ole saatavilla ME/CFS:n perusteella suomalaisesta terveydenhuollosta. Näytön tulkitsemista objektiivisesti ja yhdenvertaisesti muiden sairauksien kanssa pyrkien lopputulemaan, jossa etuuksia tarvitseva potilas ei jää ilman niitä.
2. Toimintakyvyn arvioinnin kehittämistä ME/CFS:n erityispiirteet huomioivaksi ja sen perustumista ME/CFS:ää koskeviin hoitosuosituksiin ja tutkimuksiin.
3. Sairastuneiden eläkekertymien määrittämistä oikeudenmukaisesti ja potilaan tosiasiallista tilannetta vastaavasti.
4. Terveydenhuollon ammattilaisten koulutusta ME/CFS:n hoitosuositusten mukaiseen tunnistamiseen ja toimintakyvyn arviointiin.
5. Hallitusohjelman linjausten toimeenpanoa konkreettisilla toimilla, jotka parantavat ME/CFS-potilaiden asemaa sosiaaliturvajärjestelmässä.

ME/CFS-potilaiden oikeus ihmisarvoiseen elämään ja yhdenvertaiseen kohteluun ei saa jäädä pelkäksi periaatteeksi: sen tulee toteutua käytännössä.

2.3. Poliittinen vaikuttaminen

Poliittista vaikuttamista tehtiin tapaamalla sosiaaliturvaministeriä ja jättämällä lausunnot hallituksen esityksiin sosiaalietuuksien muutoksista.

Sosiaaliturvaministerin tapaaminen

Marraskuussa SMEYn edustajat tapasivat yhdessä kansanedustaja Tuula Haataisen kanssa sosiaaliturvaministeri Sanni Grahn-Laasosen ja hänen avustajansa. Hallitusohjelmassa on kirjaus, että ME/CFS-potilaiden tarvitsemien tukien, sairaus- ja kuntoutusetuuksien toteutumista edistetään tällä hallituskaudella. Pyrimme tapaamisella huolehtimaan, että asia etenee lupauksen mukaisesti. Sosiaaliturvaministerille toimitettiin tapaamisen yhteydessä myös em. kannanotto allekirjoituksineen.

Ministeri vaikutti kiinnostuneelta ja halukkaalta etsimään ratkaisua tähän yhdenvertaisuuden epäkohtaan. Ehdotimme, että perustetaan asiaan perehtyvä työryhmä, jossa olisi mukana potilasyhdistysten edustus. Työryhmän tarkoituksena olisi sairausetuuksien myöntämisen kriteereistä ja käytännöistä sopiminen. Esitimme myös toiveen, että SMEY kutsutaan mukaan, kun ME-sairaita koskevia asioita käsitellään. Pyrimme pitämään yhteyttä ministeriöön mahdollisimman tiiviisti myös jatkossa.

Lausunnot hallituksen esityksiin toimeentulotuen kokonaisuudistuksesta ja yleistuesta

Kesäkuussa SMEY jätti lausuntopalvelun kautta lausunnot hallituksen esityksiin yleistuesta ja toimeentulotuen kokonaisuudistuksesta. Toimme esiin erityisesti sosiaaliturvaverkoston väliinputoajien tilannetta. Lääkärin toteamasta tosiasiallisesta työkyvyttömyydestä huolimatta työeläkelaitokset ja Kela eivät pääsääntöisesti katso esim. ME/CFS-sairaita työkyvyttömiksi, mikä estää pääsyn ensisijaisen etuuden piiriin. Tämän seurauksena työkyvyttömät henkilöt joutuvat elämään väärän etuuden varassa ja heille asetetaan yleensä myös velvoitteita, joita he eivät pysty täyttämään. Tämä johtaa monenlaisiin ongelmiin, kärsimykseen ja kohtuuttomiin tilanteisiin.

2.4. Kysely ME/CFS-potilaiden kokemuksista terveydenhuollossa

Loka-marraskuussa SMEY keräsi kyselyllä ME/CFS-potilaiden kokemuksia terveydenhuollosta vuoden 2022 alusta alkaen. Alkuvuodesta 2021 Duodecim julkaisi ME/CFS:n Hyvä käytäntö -suosituksen, ja pyrimme kartoittamaan sen vaikutuksia. Kyselyyn vastattiin nimettömästi. Kysely kattoi kaikki kolme terveydenhuollon osa-aluetta: julkisen terveydenhuollon, työterveyden ja yksityisen sektorin. Vastaukset painottuivat julkiseen puoleen.

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 119 eri puolilta Suomea Ahvenanmaata lukuun ottamatta. Kaikkien terveydenhuollon osa-alueiden kohdalla painottuivat kuitenkin erityisesti Helsinki, Pirkanmaa ja Varsinais-Suomi.

Kyselyn perusteella ME/CFS-potilaiden hoito on edelleen hyvin epätasa-arvoista ja usein riittämätöntä. Asianmukaista hoitoa ja seurantaa on vaikeuksia saada, ja tarjottujen hoitovaihtoehtojen määrä voi olla hyvin rajallinen. Hoitoa pitää osata vaatia ja koordinoita itse. Monet kokevat vähättelyä ja väärinymmärtämistä. Oireita ja sairautta psykologisoidaan edelleen herkästi.

On kuitenkin myös lääkäreitä ja muita terveydenhuollon ammattilaisia, jotka haluavat aidosti auttaa potilasta ja ovat kiinnostuneet sairaudesta. Useat mm. fysioterapeutit ja toimintaterapeutit ovat saaneet hyvää koulutusta ME/CFS-sairaiden oikeanlaisesta kohtaamisesta ja hoidosta. Monet niistä, jotka olivat saaneet asianmukaista hoitoa, kertoivat kyselyssä hyötynensä hoidoista. Vääränlaiset kuntoutusmuodot, kuten väärät lääkitykset, liikunta- ja työkokeilut sekä psykiatriset hoitopolut johtivat usein kunnon romahtamiseen.

Kyselyn tuloksia käytettiin syksyllä vaikuttamistoiminnassa, ja niitä tullaan käyttämään mm. tässä tarkoituksessa myös jatkossa.

2.5. KysymME Ollilta ja muut livelähetykset

KysymME Ollilta -suoratoistolähetykset jatkuivat elokuussa 2025 Leena Marjamäen juontamina. Dosentti Olli Polo vastaili kysymyksiin suorassa YouTube-lähetyksessä kuukausittain. Kysymyksiä kerättiin ensin Facebookissa ja myöhemmin nettisivuilla olevalla kaavakkeella. Myös lähetyksen aikana on voinut kommentoida ja kysyä.

Syksyn ensimmäiset lähetykset kärsivät nettiongelmista, mutta ne ratkesivat paikan vaihdolla. Lähetyksissä oli kerralla maksimissaan n. 40 katsojaa, ja jälkeenpäin jaksoja on katsottu jopa 1160 kertaa, yleensä n. 600–800 kertaa. Lähetysten suosion vuoksi lähetyssaika tuplattiin 45 minuutista 90 minuuttiin joulukuun lähetyksestä alkaen. Lähetysten tallenteet ovat katsottavissa SMEYn YouTube-kanavalla.

2.6. Muu näkyvyys

Omien viestintäkanaviensa lisäksi yhdistys mm. näkyi IT-lehdessä ja edusti kirjanjulkistustilaisuudessa.

ME/CFS-aiheisen romaanin julkistamistilaisuus

Joulukuussa SMEY osallistui Helena Hulkon fiktiivisen Lumisadepallot-romaanin julkistamistilaisuuteen Helsingissä. Kirja kertoo rakkaustarinan, joka kietoutuu ME/CFS:n ympärille, ja kuvaa kuvitteellisen lääkeinnovaation tuomista sairautta sairastaville. Tilaisuudessa oli useamman kymmenen hengen yleisö.

Saimme pitää tilaisuudessa puheenvuoron. Puheenvuorossa toimme esiin ME/CFS-sairaiden yhdenvertaisuuden toteutumisen epäkohtia: Sairautta ja sen todellista luonnetta ei Suomessa edelleenkään laajasti tunnisteta ja tunnusteta. Sairausperusteisia sosiaaliturvahakemuksia hylätään järjestelmällisesti, ja syrjintä on hyvin kokonaisvaltaista. Sairaat joutuvat usein turvautumaan tilanteeseensa nähden väärään sosiaaliturvaetuuteen tai he jäävät täysin virallisen tuen ulkopuolelle. Seuraukset ovat vakavia: taloudellisia vaikeuksia ja sekä fyysisen että henkisen toimintakyvyn romahduksia. Terveystieteiden hoidon saaminen on usein kiinni tuurista, omasta aktiivisuudesta tai lompakon paksuudesta. Väheksyntä ja huono kohtelu on valitettavan yleistä kaikkialla, mistä apua yrittää saada. Lisäksi kerroimme lyhyesti Tukea ja vertaisuutta MEille -hankkeesta.

ME/CFS-aiheinen juttu IT-lehdessä

Lokakuussa Invalidiliiton IT-lehdessä julkaistiin juttu ME/CFS-sairaudesta ja ME/CFS-sairaiden vaikeuksista saada hoitoa ja sosiaaliturvaa. Juttuun haastateltiin SMEYn puheenjohtajaa Heini Aaltosta.

3. YHTEISTYÖ JA TUTKIMUS

Vuonna 2025 kehitettiin yhteistyötä monipuolisesti eri tahojen kanssa.

3.1. Invalidiliitto

Elokuussa pidettiin Invalidiliiton Henrik Gustafsson ja Tiina Ihalaisen kanssa yhteistyöpalaveri, jossa suunniteltiin yhteistä vaikuttamistyötä hallitusohjelmakirjauksen kirkastamiseksi ja ME/CFS-sairaiden sosiaaliturvan saannin edistämiseksi.

Invalidiliiton liittovaalit pidettiin marraskuussa 2025. Tällä kertaa SMEYllä ei valitettavasti ollut omaa ehdokasta mukana vaalissa.

3.2. Muut yhdistykset

Yhteistyötä tiivistettiin Suomen lääketieteellisen ME/CFS-yhdistyksen (SLME) ja SMEYn välillä. Yhteyttä on pidetty jonkin verran myös Suomen Covid-yhdistykseen.

3.3. Kansainvälinen yhteistyö

Vuoden alkupuoliskolla järjestettiin muutama etätapaaminen pohjoismaisten ME-yhdistysten kanssa. Myös SLME on osallistunut tapaamisiin. Alkusyksyn suunnitteilla ollut tapaaminen Kööpenhaminassa peruuntui. Sen sijaan lokakuussa Ruotsin yhdistyksen järjestämän konferenssin yhteydessä järjestettiin Tukholmassa tapaaminen, johon SMEY osallistui etänä. Paikalla olivat kaikki pohjoismaat, Islanti mukaan lukien.

3.4. Yritysyhteistyö

Alkuvuodesta 2025 käynnisteltiin yhteistyötä avustajapalveluita tuottavan Avustaja.fi:n kanssa. Huhtikuussa SMEY jakoi yrityksen avustajille pidetyssä webinaarissa tietoa ME/CFS-sairaiden erityistarpeista. Toukokuussa Avustaja.fi osallistui SMEYn vuosikokous- ja tietopäivään lahjoittamalla tapahtumaan yleisavustajan ja esittelemällä toimintaansa tapahtumassa. Suunnitelmassa on myös yhteinen webinaari ME-sairaita koskettavasta aiheesta, mutta sitä ei ole vielä toteutettu.

Avustaja.fi tarjosi myös jäsenetuja SMEYn jäsenille. Sekä Avustaja.fi:n että muiden yritysten tarjoamat edut on koottu kohtaan 5.3. Jäsenedut.

3.5. Tutkimus

Vuonna 2025 ei ollut käynnissä olevia tutkimushankkeita, joihin yhdistys olisi osallistunut.

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 2025 tukea ei haettu kertaakaan.

5. JÄSENASIAT

Alkuvuodesta kartoitimme kyselyn avulla näkemyksiä SMEYn jäsenyydestä ja jäsenmaksusta. Kyselyssä sai myös esittää toiveita, palautetta tai ajatuksia yhdistyksen toiminnasta. Kysely oli tarkoitettu sekä jäsenille että ei-jäsenille. Vastauksia saatiin yhteensä 45, joista 41 oli jäseniltä.

Kyselyn perusteella ylivoimaisesti tärkein syy kuulua yhdistykseen oli kokemus yhdistyksen toiminnan tärkeydestä. Myös yhteisöllisyys koettiin tärkeäksi, osalle myös jäsenedut olivat tärkeitä. Muina syinä mainittiin mm. oma sairastaminen ja tiedon tarve.

N. 2/3 vastanneista koki saaneensa vastinetta jäsenmaksulleen. Yli 3/4 piti hyvänä ajatuksena, että olisi erilaisia jäsenyysvaihtoehtoja ja jäsenmaksuja, esim. maksukykyyn perustuva alennettu jäsenmaksu. Reilu viidennes olisi valmis maksamaan jäsenyydestä nykyistä enemmän. N. puolet

piti nykyistä jäsenmaksua sopivana. Myös vaihtoehdot 10 €, 15 € ja 25 € saivat jonkin verran kannatusta. 2 vastaajaa olisi halukas ryhtymään kuukausilahjoittajaksi jäsenyyden sijaan.

5.1. Jäsenmäärä ja jäsenrekisteri

Välillä 1.1.–31.12.2025 yhdistykseen liittyi 25 uutta jäsentä, joista varsinaisia jäseniä oli 23 ja kannatusjäseniä 2. Samalla aikavälillä jäsenmäärä väheni 45 jäsenellä, joista 23 oli maksamattomien jäsenmaksujen vuoksi erotettuja jäseniä. Yhdistyksen kokonaisjäsenmäärä väheni siten 20 jäsenellä vuonna 2025. 31.12.2025 yhdistyksen jäsenmäärä oli 309, joista varsinaisia jäseniä oli 277, kannatusjäseniä 32.

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

5.2. Jäsenmaksut

Yhdistyksen vuosikokouksessa 24.3.2024 päätettiin jäsenmaksujen suuruudesta vuodelle 2025. Jäsenmaksut päätettiin pitää ennallaan, 20 euroa varsinaisilta ja kannatusjäseniltä sekä 100 euroa yhteisöjäseniltä.

Vuoden 2025 jäsenmaksut laskutettiin tammikuussa, ja maaliskuussa lähetettiin muistutuskirjeet niille, jotka eivät vielä olleet maksaneet jäsenmaksua. Loppuvuonna (loka-joulukuu) liittyneiltä uusilta jäseniltä ei aiempien vuosien tapaan peritty enää kuluvan vuoden jäsenmaksua.

Jäsenmäärän laskun vuoksi alettiin vuonna 2024 pohtia eri jäsenyysvaihtoehtojen käyttöön ottamista, esim. alennettu tai perhejäsenyys. Tämän pohtimista ja selvittämistä jatkettiin vuoden 2025 aikana.

5.3. Jäsenedut

Vuoden 2025 aikana SMEYn jäsenet saivat seuraavia etuja:

- Avustaja.fi myönsi alennusta kotiin tuotettavien palveluiden palvelupaketeista 5 % ja tuntihinnasta 10 %. Alennus on voimassa toistaiseksi.
- Asianajaja, varatuomari Selina Holmas-Rasila (Asianajotoimisto Legato Oy) tarjosi 15 % alennuksen testamenttiin liittyvien toimeksiantojen hinnasta. Alennus on voimassa toistaiseksi.
- Synlab tarjosi 15 % alennuksen laboratoriotutkimuksista ja -paketeista sekä 10 % alennuksen kuvantamisen tutkimuksista. Eduissa oli tiettyjä rajoituksia. Etu oli voimassa 31.12.2025 asti.
- Erilaisia terapiapalveluja tuottava Flexio tarjosi kaksi etua: 50 % alennuksen webinaarin "ME/CFS, Long Covid ja hypermobiliiteetti – oivalluksia kuntoutukseen" osallistumishinnasta sekä 33 % alennuksen psykofyysisen fysioterapian ensikäynnistä.

Invalidiliitto jakoi 60 euron arvoisia ruokalahjakortteja jouluavustuksina vähävaraisille liiton jäsenyhdistysten jäsenille. Koska SMEYn varsinaisilla jäsenillä oli mahdollisuus hakea itselleen Invalidiliiton avustusta, yhdistys ei vuonna 2025 jakanut omia avustuksia.

6. KOKOUKSET

Vuoden 2025 sääntömääräinen vuosikokous pidettiin la 17.5.2025 Tampereella, Scandic Koskipuistossa. Kokouksen yhteydessä järjestettiin myös Tukea ja vertaisuutta MEille -hankkeen tietopäivä. Tietopäiväosuuden ja vuosikokouksen välissä yhdistys tarjosi jäsenilleen buffetlounaan. Lisäksi Avustaja.fi tarjosi osallistujien käyttöön yleisavustajan ja esitteli toimintaansa tapahtumassa. Molempiin tilaisuuksiin pystyi osallistumaan myös etänä.

Kokouksessa valittiin uusi hallitus, jonka muodostivat puheenjohtaja, kaksi varapuheenjohtajaa, viisi hallituksen jäsentä ja kolme varajäsentä. Hallituksen varsinaisista ja varajäsenistä yhteensä kolme oli uusia. Puheenjohtajana jatkoi Heini Aaltonen.

Hallituksen jäsenet ja varajäsenet oli sääntöjen mukaisesti vapautettu jäsenmaksusta toimikautensa ajaksi. Tällä hetkellä voimassa olevan käytännön mukaan kunkin hallituksen jäsenen nimi joko salattiin tai julkaistiin yhdistyksen nettisivulla hänen oman toiveensa mukaisesti.

Hallitus kokousti yhteensä 10 kertaa joko etäyhteydellä tai sähköpostilla. Lisäksi järjestettiin esim. erilaisiin projekteihin liittyviä vapaamuotoisempia palaveerauksia.

7. TALOUS JA VARAINHANKINTA

7.1. Talous

Aiempien vuosien kertyneen ylijäämän vuoksi vuodelle 2025 tehtiin 6 845,00 euroa osoittava alijäämäinen talousarvio. Talousarvio tehtiin oletuksella, että palkkatuelle ei saada jatkoa 1.8.2025 alkaen. Hankkeen yleiskustannuksista olisi tällöin voitu kattaa palkkatukea vastaava osuus kuluista ja loppuosa osa-aikaisen työntekijän kuluista olisi katettu yhdistyksen varoista. (Palkkatuki kattaa noin puolet osa-aikaisen työntekijän palkasta sivukuluineen.) Palkkatukeen saatiin kuitenkin kesällä 2025 myönteinen jatkopäätös, jonka ansiosta palkkatuettavan kulut voitiin kattaa kokonaisuudessaan hankkeesta. Tilikauden toteutunut tulos oli pitkälti tämän vuoksi ylijäämäinen 3 526,10 euroa.

STEA-hankeavustusta myönnettiin vuodelle 2025 yhteensä 142 336,00 euroa. Tilikauden muut tulot muodostuivat palkkatuesta 13 711,37 euroa ja jäsenmaksutuloista 5 520,00. Jäsenmaksutulot olivat täsmälleen samat kuin vuonna 2024.

Tilikauden menot muodostuivat pääasiassa hankkeelle kohdistetuista henkilöstökuluista 97 803,27 euroa ja hankkeelle kohdistetuista muista kuluista 17 274,56 euroa. STEA-hankeavustusta käytettiin tilikauden aikana 103 665,26 euroa. Yhdistykselle kohdistuneet kulut 4 248,57 euroa koostuivat pääasiassa palkkatuettavan kuluista ajalta ennen hanketta 1–2/2025.

Tilinpäätökseen on jaksotettu vuoden 2025 käyttämätön STEA-hankeavustus 38 670,74 euroa sekä Pieni ele -keräyksen tuotot 1 123,79 euroa. Käyttämätön STEA:n hankeavustus selittyy pääosin hankkeen alkamisajankohdalla. Avustus myönnetään koko vuoden kustannuksien mukaan mutta hanke pääsi alkamaan vasta 1.3.2025. Käyttämätön summa siirtyy käytettäväksi vuodelle 2026.

Yhdistyksen rahavarat 66 580,38 euroa ovat sijoitettuina pankkitilille tuottamattomasti ja riskittömästi. Varojen merkittävä kasvu pankkitilillä edellisvuoteen nähden selittyy edellä kerrotusta vuoden 2025 käyttämättömästä hankeavustuksesta.

Varapuheenjohtaja tai hallituksen jäsenet eivät nostaneet yhdistyksestä palkkoja, palkkioita tai päivärahvoja tällä kaudella. Yhdistyksen puheenjohtajalle maksettiin kilometrikorvauksia Tampereen vuosikokoukseen 17.5.2025 julkisen kulkuneuvon mukaan 66,08 euroa.

7.2. Varainhankinta

SMEY osallistui Pieni ele -keräykseen Helsingissä ja Liedossa. Osallistumalla keräykseen SMEY sai osan keräyksen tuotosta näillä paikkakunnilla. Keräys tapahtui kunta- ja aluevaalien äänestyspaikoilla 2.–8.4. ja 13.4. SMEY kehotti jäsenkirjeellä vapaaehtoisia ilmoittautumaan lipasvahdeiksi erityisesti Helsingin SMEYlle varattuihin keräyspaikkoihin. Vahtina saattoi toimia kuka tahansa, ja lipasvahdin tehtävä oli helppo: istua lippaan vieressä ja kiittää lahjoittajia. Ohessa oli mahdollista esim. lukea tai kutoa. SMEYn tuotto keräykseen osallistumisesta oli 1 123,79 euroa. Varat tulee käyttää viimeistään vuoden 2026 aikana.

Myös systemaattisempaa varainhankintaa on alettu suunnitella. Testamenttilahjoitusten pro bono -kumppania ei vielä löytynyt.