

Johanna Karimäki (vihr.), Uudenmaan vaalipiiri

Tiina Elovaara (sin.), Pirkanmaan vaalipiiri

Hei Jäsen!

Yhdistys tiedottaa 3-4 kertaa vuodessa jäsenkirjeellä sähköpostitse ja tarvittaessa yhdistyksen [Facebook-sivuilla](#).

Tämän vuoden teemoja ovat rahoituksen hankkiminen yhdistykselle ja pohjoismainen yhteistyö. Lähetämme rahankeruulupahakemuksen Poliisihallitukselle lähimpäivinä ja anomuksen pitäisi olla käsitelty syksyyn mennessä. Rahankeruuseen liittyy paljon työskentelyä, jossa pystyy olemaan avuksi hyvinkin pienillä resursseilla sitoutumatta aikatauluihin, joten ilmoittauduthan alla olevaan sähköpostiosoitteeseen vapaaehtoiseksi jos pystyt käyttämään näyttöpäätettä tai kännykkää edes ylimääräiset 15 minuuttia viikossa.

members@slme.fi

Otamme vapaaehtoiset vastaan avosylin. Onko sinulla takataskussa jokin idea tai projekti, johon tarvitset yhdistyksen taaksesi? Ota yhteyttä. Tähän mennessä olemme saaneet apua vapaaehtoisilta yleisönosastokirjoitusten tekemiseen, yhdistyksen logon suunnitteluun, tiedottamiseen, kotisivuihin, käännöstöihin... Meihin ovat ottaneet myös yhteyttä sairaat ja omaiset ja kertoneet omasta tilanteestaan ja pyytäneet kohdennettua tiedotusapua terveydenhuollon yksiköihin.

Muistutamme panoksesta, jota eduskunnasta ollaan annettu asiallemme. Se on jo nyt ollut käännteentekevää ja mylly varmasti jatkaa pyörimistään, jos asiamme tukevat edustajat tulevat valituiksi vaaleissa. Tässä lista henkilöistä, jotka ovat ajaneet asiaamme ja osallistuneet eduskunnan sisäisiin ja terveydenhuollon kanssa käytyihin kokouksiin.

Mika Niikko (ps.), Uudenmaan vaalipiiri

Martti Talja (kesk.), Hämeen vaalipiiri

Antti Kaikkonen (kesk.), Uudenmaan vaalipiiri

Sari Tanus (kd.), Pirkanmaan vaalipiiri

Matti Semi (vas.), Savo-Karjalan vaalipiiri

Yhdistyksessä tapahtunutta

CFS/ME Forskningskonferansen 2018 – konferenssi Norjassa 26-27.11.

Sihteerimme Katja Brandt kävi Norjassa ME/CFS-konferenssissa. Tässä hänen raporttinsa tilaisuudesta:

SLME ry:n avustamana sain osallistua Osloon CFS/ME-tiedekonferenssiin 26-27. marraskuuta viime vuonna. Tapahtuman järjesti Norjan kansanterveyslaitos Folkehelseinstituttet (FHI) yhteistyössä Osloon yliopistollisen sairaalan (OUS) kanssa ja sen rahoituksesta huolehti Norjan kansallinen tutkimusneuvosto (Forskningsrådet).

Norjan ME-yhdistyksen oli tarkoitus osallistua järjestäjänä, mutta vetäytyi pois saatuaan tiedon, että ohjelmaan oli vaivihkaa lisätty esitelmä kaupallisten terapiapalvelujen (Lightning Process -terapia) tuottajalta ilman muilta esiintyjiltä vaadittua tutkijakelpoisuutta. Yhdistyksen mielestä tutkimus ja markkinointi tulisi pitää erillään ja ohjelmamuutoksista sopia järjestäjien kanssa. Viime hetken ohjelmallisuus tuli yllätyksenä myös maksaville osallistujille.

Kahden luentopäivän konferenssi pidettiin Osloon hammaslääkärikorkeakoulussa, jonne osallistujille oli varattu 200 hengen auditorio. Paikalle tuli lopulta viitisenkymmentä henkilöä. Suurin osa esitelmistä (17 kpl. à 15-25 min.) oli mielenkiintoisia ja korkealaatuisia. Niissä käsiteltiin enimmäkseen toistaiseksi julkaisemattomia (norjalais)tutkimuksia Norjan kielellä. Huomata voi, että Norjassa käytetään sairaudesta myös nimeä "myalgisk encefalopati".

Kaikki puhujat olivat Norjasta, paitsi edesmennyt Prof. **Jonas Blomberg** ("Infektion och ME/CFS") Uppsalan akateemisesta sairaalasta ja dosentti **Olli Polo** (Low-dose-naltrexon in ME/CFS: Safety and efficacy during long-term open label follow-up) Tampereen Unestasta. Sain tilaisuuden jutella lähes kaikkien esiintyjien kanssa ja luoda yhteyksiä norjalaisiin

tutkijoihin, lääkäreihin ja potilasedustajiin. Monet vaikuttivat kiinnostuneilta uudesta potilasyhdistyksestämme.

Suurimman vaikutuksen ensimmäisenä luentopäivänä teki Bergenin yliopiston tutkija **Karl Johan Tronsted** esitelmällä "Defective energy metabolism in ME/CFS - a search for mechanisms and biomarkers", jossa käsiteltiin teoriaa energiavajeesta (vrt. Fluge ja Mella).

OUS:in ja Oslon yliopiston tutkijatiimi (**Marte Viken**, **Asgeir Lande** ja **Riad Hajdarevic**) kertoi tutkimuksestaan ME:stä immuunivälitteisenä sairautena. Laadukasta ja lupaavaa työtä.

Helsingin "Unrest"-tapahtumasta tuttu tutkijapsykologi **Elin Bolle Strand** Norjan kansallisesta CFS/ME-osaamiskeskuksesta kertoi tutkimuksesta, jossa verrattiin espanjalaisia ja norjalaisia CFS/ME-potilaita. Tutkimus on nyt julkaistu ja se osoittaa, että kipua ja masennusta esiintyy molemmissa potilasryhmissä, mikä tuskin on yllättävää. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30325738>

Konferenssin aikana saimme kuulla myös muita BPS-tutkijoita, kuten **Vergard Wyller** (Oslon yliopisto), jonka mukaan EBV:n seurauksena sairastuneilla nuorilla oli ennen sairastumista huomattavasti parempi kunto, enemmän kielteisiä elämäntapahtumia ja tunnollisempi persoonallisuus kuin verrokeilla. Vakuuttavaa objektiivista evidenssiä väitteille ei mielestäni esitetty. Pieniä immunologisia ja autonomisen hermoston poikkeavuuksia voitiin potilasryhmässä havaita sekä matalampia sairautta edeltäviä B12-arvoja, mutta löydökset eivät ole niin merkittäviä, että niitä voisi hyödyntää biomarkkereina.

Pediatri **Kristian Sommerfelt** (Bergenin yliopisto) kertoi tutkimuksestaan lasten ja nuorten CFS/ME-potilaiden äkillisistä tahdosta riippumattomista lihasnykäyksistä ("*bilaterale synkrone myoklonier*") case tapauksin kliinisessä kontekstissa. Myoklonia on nuorilla ME-potilailla tyypillinen ja toimintaa rajoittava oire, josta ei toistaiseksi ole systeemistä kartoitusta, arvostettu klinikkokertoi.

Linn Skjevling (Pohjoisnorjan yliopistollinen sairaala) kertoi kaksoissokkoutetusta ja plasebo-kontrolloidusta tutkimuksesta, jossa tutkitaan ulostesiirron (FMT) vaikutusta CFS/ME-potilaisiin. CFS/ME-potilailla on tutkitusti verrokkeja yksipuolisempi suolistomikrobikanta ja vuotava suoli voi aiheuttaa matala-

asteista immuuniaktiivointia ja energia-aineenvaihdunnan häiriöitä. IBS-potilaat ovat saaneet ulostesiirrolla helpotusta myös väsymykseen. Koskeeko sama CSF/ME-potilaita? Tutkimus valmistuu 01/2021.

Kaikista esitelmistä en tähän voi yhteenvedoa tehdä, mutta tärkeitä työtä Norjassa tehdään myös potilaiden kokemuksista terveys- ja sosiaalialan palveluista (**Anne Kielland**) ja aikuisten coping-menetelmistä Bergenin giardia-epidemian jälkeen sairastuneiden ME-potilaiden parissa (**Eva Stormorken**). Tulevia tutkimuksia varten ollaan keräämässä biopankki (mm. verinäytteitä), josta kertoi **Wenche Kristiansen** (CFS/ME senteret Aker). Sain jälkepäin tietää, että biopankki on ulkomaalaisten tutkimusryhmien käytettävissä, mikäli ryhmään kuuluu norjalaistutkija.

Ensimmäisen luentopäivän päätteeksi järjestettiin konferenssipäivällinen, jonka tulen muistamaan lämmöllä. Sain olla samassa pöydässä prof. **Jonas Blombergin** kanssa, johon tutustuin jo "Unrest"-tapahtuman yhteydessä Helsingissä tammikuussa viime vuonna. Palkittu emeritusprofessori keskusteli vilpittömällä mielenkiinnolla nuorempien tutkijoiden kanssa, kannustaen meitä laadukkaaseen ME-tutkimukseen. Sitten äkillisesti edesmenneen Blombergin (1944-2019) toivomuksesta [häntä voi muistaa lahjoituksella Open Medicine Foundationin ME/CFS-tutkimustyöhön](#).

Toisen konferenssipäivän jälkeen osallistuin vielä Norjan ME-yhdistyksen järjestämiin luentoiltoihin (Åpen Fagdag). Loppuunmyydyssä tilaisuudessa esiintyi mm. tiedejournalisti DrPH **David Tuller** (Berkeley, University of California), joka kertoi PACE-tutkimuksen tieteellisistä puutteista.

Ennen paluumatkaa minulle oli järjestetty tapaaminen Norjan ME-yhdistyksen (<http://www.me-foreningen.info>) tiloissa, jossa puheenjohtaja **Bjorn K Getz Wold** ja kenraalisihteeri **Olav Osland** kertoivat 30-vuotisen yhdistyksen toiminnasta. Sain juttutuokion myös hallituksen jäsenen **Trude Schein** kanssa, joka perehdytti minut yhdistyksen tuottamiin kyselytutkimuksiin, joiden rahoitus oli saatu mm. Norjan kansaneläkelaitokselta. Toivon että saamme Suomessakin tehdä tiivistä ja rakentavaa yhteistyötä näissä asioissa.

Katja Brandt, sihteeri

Virallinen suomennos IOM:n lyhyestä kliinikon oppaasta, joulukuu 2018

Yhdistys sai Oskar Öflundin säätiöltä rahoituksen käännöstyöhön ja käännätti yhteistyössä Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tutkimusprofessori Timo Partosen kanssa suomenkielille IOM:n [lyhyen kliinikon oppaan](#) *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness: Report Guide for Clinicians*. Kiitos säätiölle ja tutkimusprofessori Partoselle.

Eduskunnan rahoitus Lääkäriseura Duodecimille ME/CFS-hoitosuositusten laatimiseen, joulukuu 2018

Yhdistyksemme lähentymisestä poliitikoihin ja poliitikkojen tiedottamisesta ovat vastanneet Tuulia Tiihonen (vpj) ja Samuli Tani (tj).

Viime lokakuussa Kansalaisinfossa järjestetyn tilaisuuden yhteydessä Martti Talja (kesk.) kertoi pitävänsä mahdollisena saada ME/CFS-asioiden ajamiseen rahaa eduskunnan budjetin jakovarasta, niin sanotuista ”jouluhahjarahoista”.

Mika Niikolla (ps.), joka on ollut ME/CFS-asian veturi eduskunnassa, on kokemusta nuorisojärjestötoiminnasta ja järjestöjen rahoittamisesta eduskunnan aloitteesta. Hänen avustajansa Susanna Honkamaa tuki meitä kaikessa ja auttoi hoitamaan paperityöt.

Teimme yhdistystoimintaan haettavista rahoista oman hakemuksen, joka lopulta torpattiin, mutta meiltä kysyttiin mielipidettä isommasta rahoituksesta, joka ohjattaisiin isojen organisaatioiden käyttöön. Vaihtoehtoina olivat rahoituksen hakeminen joko yliopistollisille sairaaloille tai Duodecimille. Suosituksemme oli ehdottomasti Duodecim, koska heidän kauttaan olisi mahdollista muuttaa hoitokäytäntöjä koko maassa. Yliopistollisilla sairaaloilla on lisäksi huono maine potilaiden keskuudessa ja niille ohjatut rahat olisivat voineet mennä mihin sattuu.

Eduskunta päätti jakaa joulukuussa 200 000 euroa Lääkäriseura Duodecimille ME/CFS:n hoitosuositusten kehittämiseen. Duodecim on aloittanut hoitosuositusten pohjatyt ja yhdistys on kokoustanut heidän kanssaan kaksi kertaa.

Hoitosuositus tulee olemaan uudenlaista muotoa, nk. Hyvä käytäntö -suositus, joka menettelyltään tulee olemaan jossain konsensuskokouksen ja hyvin muodollisen Käypä hoito -menettelyn välimaastossa.

Hoitosuositusten sisällöstä tulee päättämään paneeli, joka aloittaa toimintansa joskus kesän jälkeen. Paneelin tehtyä päätöksensä hoitosuositusten sisällöstä, erillinen tiimi ammattilaisia kirjoittaa suositukset valmiiksi.

Tämän hetkisen tiedon mukaan molemmista potilas-yhdistyksistä tulee paneeliin yksi jäsen ja yksi varajäsen, jotka näillä näkymin yhdistyksestämme ovat Samuli Tani (tj) ja Tuulia Tiihonen (vpj). Paneelin lopullinen kokoonpano tullaan päättämään Duodecimin toimesta ennen kesälomien alkua. Jäseniä paneelissa tulee olemaan 10–20. Käypä hoito -suosituksissa työryhmä on salainen, mutta tämän protokollan osalta ei ole vielä päätetty, onko kokoonpano julkista tietoa vai ei.

Kahdessa kokouksessamme Duodecimin kanssa helmi- ja maaliskuussa käytiin läpi hoitosuositusten rakennetta ja kysymyksiä joihin hoitosuositusten pitäisi vastata. Hallituksemme laati yhdessä toiminnanjohtajan kanssa listan (kts. edempänä), joka annettiin Duodecimille.

Listan sisältö perustuu potilaiden kokemuksiin siitä, mikä terveydenhuollossa on heille kaikista vaikeinta: omiin kokemuksiimme, vertaistapaamisissa kuulemiimme kokemuksiin, suomalaisissa Facebook-ryhmissä näkemiimme tarinoihin ja yhdistykselle tehtyihin yhteydenottoihin. Näiden lisäksi yritimme huomioida ammattilaisten näkökulmasta sen mitä olemme kuulleet lääkäreiltä, lukeneet mediasta ja nähneet hoitosuosituksissa: minkä lääkärit kokevat haastavaksi työssään ja mitä he haluavat tukeutuaan hoitosuosituksiin.

Lista ei ole sitova, eikä hoitosuositusten suhteen ole lyöty vielä mitään lukkoon. Päätökset tehdään paneelissa, joka aloittaa toimintansa syksyllä.

Koska oirekuvamme ovat eriasteisia ja erilaisia, ME/CFS-potilaiden edustaminen ei ole helppoa, erityisesti vaikeimmin sairaiden, joiden on vaikea kommunikoida ja jotka voivat olla kokonaan muista riippuvaisia.

Jotta jokainen potilas saisi äänensä kuuluviin, pyysimme kanssamme kokoustaneelta Käypä hoito -toimituksen päätoimittaja Jorma Komulaiselta, että Duodecim tekisi hoitosuositusten laatimisen tueksi web-pohjaisen kyselyn, jota yhdistykset voisivat jakaa jäsenilleen ja vertaistukiryhmissä.

Jos Duodecim ei tee virallista kyselyä, kartoitamme potilaiden toiveita omalla kyselyllä.

Lista kysymyksistä joihin tarvitaan vastauksia

- Mikä on ME/CFS?
- Millainen on pediatriinen ME/CFS?
- Kenen vastuulla ME/CFS-potilaiden tulisi olla terveydenhuollossa?
- Mitä vaaditaan hyvältä B- ja C-lausunnolta ME/CFS-potilaiden tapauksessa?
- Miten potilaiden toimintakykyä tulisi arvioida ja testata?
- Missä tilanteessa kotihoito on aiheellista järjestää?
- Millä kriteereillä potilaat diagnosoidaan?
- Milloin tulee harkita kokeellisia hoitoja?
- Mitä ovat yleisimmät ja olennaisimmat oireet joita voidaan lievittää lääkähoidolla?
- Mitä erityistarpeita vaikeasti sairailta ME/CFS-potilailla on?
- Mikä on PEM-oire ja miten se tulee huomioida hoidossa?
- Mitä ovat yleisimmät syyt ME/CFS-potilaalla hakeutua päivystykseen ja miten päivystyspotilaan kanssa tulisi menetellä?
- Miten ME/CFS-potilaiden toimintakykyä voidaan tukea?
- Miten perheitä, joissa lapsi tai vanhempi sairastaa, voidaan tukea?

DrPH David Tullerin luento *Tiedettä vai roskatiedettä?* Helsingin keskustakirjasto Oodi 5.2.2019

Saimme viime tingassa tietää, että David Tuller on käymässä Britanniassa ja muualla Euroopassa. Järjestimme kolmen viikon varoitusajalla hänelle luentotilaisuuden Helsingin Keskustakirjasto Oodiin, jonne lennätimme hänet Lontoosta.

Halusimme, että suomalaiset journalistit tarttuisivat hanakammin ME/CFS:ään ja näimme Davidin Suomeen tulon mahdollisuutena suomalaisille journalisteille ammentaa hänen tietämyksestään. Kutsu lähti yli 400:lle journalistille ja kolme tuli paikalle. Olimme hieman pettyneitä silloin, mutta kaksi viestinnän ammattilaista vahvisti meille myöhemmin, että tämä on täysin odotettavissa oleva lopputulos. Huonomminkin olisi voinut mennä.

Tilaisuus oli suosittu, n. 600 ihmistä seurasi tilaisuutta etäyhteyden kautta. Paikan päällä oli Davidin

laskujen mukaan 48 ihmistä, suurin osa toki potilaita ja omaisia, mutta myös lääkäreitä oli paikalla.

Yhdistyksen toiminnanjohtaja Samuli Tani ja puheenjohtaja Lars Hassel pitivät alustuspuheenvuorot, jonka jälkeen David piti hyvin seikkaperäisen esityksen PACE-tutkimuksesta, jonka (kyseenalaistetut) tulokset ovat vaikuttaneet potilaiden hoitoon ympäri maailman, vakuuttaessaan hoitohenkilökuntaa siitä, että sairautta — jonka ensisijainen oire on vähäisenkin liikunnan aiheuttama huonovointisuus ja suorituskyvyn lasku — voidaan hoitaa liikuntaa lisäämällä.

Kaikki puheenvuorot ja esitelmä löytyvät [täältä](#).

Kansanedustaja Mika Niikon rikosilmoitus

Mika Niikko (ps) kertoi Tullerin tilaisuuden yhteydessä tehneensä [tutkintapyyntöön Turun yliopistollisen keskussairaalan toimenpiteistä koskien Krista Lahtisen tapausta](#).

”Ajattelin kertoa sellaisen toimenpiteen jonka olen nyt itse tänään tehnyt. Olen tänään ennen tänne tuloa jättänyt poliisille tutkintapyyntöön Turun yliopistollisen keskussairaalan toimenpiteistä koskien Krista Lahtisen tapausta. Meille saamiemme tietojen mukaan mitä eduskunnassa ollaan käyty keskusteluja lääkärin kanssa niin kuin sosiaali- ja terveysministeriön kanssa ja lukuisten teidän potilaiden ja potilasjärjestöjen kanssa, niin on tullut hyvin selkeä kuva siitä, että Kristan kohdalla ei ole menetelty oikein. Hänet on vähintäänkin laiminlyöty tai jätetty hoitamatta ja monia muitakin puutteita on olemassa. Ja toki jos kansanedustaja joutuu lähtemään näin järeisiin toimiin, niin se tarkoittanee sitä, että luottamus on joltain osin loppunut. Ne huolestuttavat pyynnöt monilta vanhemmilta, että he eivät saa edes lapsillensa oireenmukaista hoitoa vuosienkaan jälkeen on äärimmäisen vakava asia, joka pitää välittömästi saada korjattua. Ja toki odotan tämän rikosilmoituksen johdosta sitä, että poliisi tutkii, ei yksistään Kristan tapausta, vaan kaikkien potilaiden kohdalla olevat oikeudet ja laiminlyönnot, jos niitä on tapahtunut tämän potilaan hoitojakson aikana. Tästä johdosta rohkaisenkin teitä kaikkia joilla on sairautta tällä osalla tai teillä on omaisia, jotka on sairaita, niin tekemään omalta osaltanne myös kanteluita. Meidän täytyy saada tämä iso kuva muuttumaan ja se ei hyssyttelyllä nyt ikävä kyllä ole mennyt toivottuun suuntaan siinä tahdissa mitä minä olisin itse odottanut.” -Mika Niikko, 5.2.2019 keskustakirjasto Oodissa

Kokous eduskunnassa 7.3.2019

Kokouksen tarkoitus

Kokouksen tarkoitus oli hakea keinoja ME/CFS-potilaiden hoidon laadun parantamiseksi jo ennen kuin Duodecim julkaisee vuonna 2020 hoitosuosituksen. Kokoukseen osallistui neljä terveydenhuollon edustajaa ja kansanedustajat:

Mika Niikko (ps.) ja avustajansa Susanna Honkamaa

Sari Tanus (kd.)

Johanna Karimäki (vihr.)

Matti Semi (vas.)

Tiina Elovaara (sin.)

Kokouksen kulku

Potilaiden omaiset kertoivat huonoista hoitokokemuksistaan ja me potilasjärjestöjen edustajat toimimme esiin niitä merkittäviä epäkohtia, joihin uskoimme olevan löydettävissä ratkaisuja heti. Näitä olivat:

- Potilaiden huono kohtelu ja syrjintä eli eriarvoinen asema sairautensa takia
- Apuvälineiden tarjoamatta jättäminen tai kieltäminen liikuntarajoitteisilta potilailta
- Kotihoitoa ei tarjota vaikeasti sairaille joiden on vaikea poistua kotoaan ja joiden on vaikea sitoutua sovittuihin vastaanottoaikoihin
- Ylempää kajoaminen lääkärin oikeuteen päättää potilaansa kokeellisista hoidoista
- Joidenkin, etenkin terapiamuotoisten, kokeellisten hoitojen perusteeton suosiminen verrattuna kokeellisiin lääkehoitoihin
- Oireenmukaisen hoidon antamatta jättäminen
- PEM-oireen huomiotta jättäminen hoidossa

Kansanedustaja Mika Niikko (ps), joka joutui poistumaan ennen kokouksen loppua, penäsi HUSin edustajilta vastausta kysymykseen mitä epäkohdille voitaisiin tehdä nyt. Asioiden ympärillä kaarreltiin ja kierreltiin, ilman suoraa vastausta. Kokouksen loputtua silti selvää oli, että HUS ei voi tai halua tehdä lyhyellä aikavälillä mitään oikaistakseen esiin tuotuja epäkohtia.

Pitkällä aikavälillä HUSissa keskitytään toiminnallisten häiriöiden yksikön perustamiseen ja sen toiminnan kehittämiseen. Muualla Suomessa

yliopistollisissa sairaaloissa on perustettu (TYKS) tai harkitaan toiminnallisten häiriöiden työryhmien perustamista (KYS, OYS). Kuntoutusta halutaan kehittää ja tätä tarkoitusta varten Kela on tilannut [raportin toiminnallisten häiriöiden kuntoutuksesta](#).

Sari Tanus (kd) esitti napakoita ja tärkeitä kysymyksiä terveydenhuollon edustajille. Hän kertoi olevansa ehdottomasti kokonaisvaltaisen hoidon puolestapuhuja, mutta piti omituisena ja paisuteltuna psykiatrian roolia ME/CFS-potilaiden hoidossa ja sanoi uskovansa, että psykiatriaa käytetään välineenä, jolla saadaan potilaan hoito sysättyä pois omilta niskoilta. Tanus peräänkuulutti myös oireenmukaista hoitoa ja sanoi lääketieteen eksyneen hakoteille ja joutuneen itsensä vangiksi kun näyttöön perustuvan lääketieteen periaatteita sovelletaan niin, että vaaditaan aina näyttöä ennen kuin lääkettä voidaan kokeilla potilaalla. Hän ihmetteli miten lääketiede olisi koskaan voinut kehittyä jos näin olisi ajateltu aina. Hän ei ymmärtänyt liikunnan käyttämistä sokeasti terapiamuotona silloin, kun potilas kertoo vointinsa siitä huononevan.

Kokouksesta lähtee muistio HUS:n johdolle.

Yhdistyksen neuvonantajat, maaliskuu 2019

Yhdistyksen virallisiksi [neuvonantajiksi](#) suostuivat lääkärit:

Tom Widenius, LT, sisätautien ja kliinisen hematologian erikoislääkäri, Foibos Oy

Eemil Partinen, LL, väitöskirjatutkija, Helsingin yliopisto ja Helsinginlinikka

Ola D. Saugstad, pediatrian emeritusprofessori, Oslon yliopisto

Yhdistyksen vuosikokous 18.3.2019

Vuoden 2020 hallituksen jäseniksi valittiin:

Samuli Tani, puheenjohtaja

Jonna Strandén, varapuheenjohtaja

Katja Brandt, sihteeri

Yhdistyskokous päätti, että yhdistys hankkii valtakunnallisen rahankeräyslupaa ja järjestää rahankeräyksen.

Tulevia asioita

- Rahankeruulupahakemuksen valmistelu ja lähettäminen huhtikuussa
- Invest in ME -konferenssi Lontoossa toukuun lopussa
- Duodecim päättää paneelin jäsenet hoitosuositus-työryhmäänsä ennen kesälomia
- Hoitosuosituksia ruvetaan valmistelemaan kesälomien jälkeen
- Jäsenten ja muiden potilaiden hoitosuositukseen liittyvien toiveiden kartoittaminen, jos Duodecim ei tee omaa kyselyä

Keväisin terveisin

Samuli Tani, toiminnanjohtaja

Lars Hassel, puheenjohtaja

Tuulia Tiihonen, varapuheenjohtaja

Katja Brandt, sihteeri