

Tässä ensimmäinen yhdistyksen jäseninfo, joka kattaa oleelliset asiat yhdistyksen perustamisesta lokakuussa 2017 tähän päivään. Jatkossa tarkoitus on lähettää tiedote yhdistyksen toiminnasta jäsenille kolmesti vuodessa, noin neljän kuukauden välein.

Kaikki sai alkunsa siitä kun me kolme perustajaa, Lars Hassel, Tuulia Tiihonen ja Samuli Tani löysimme toisemme vuosi sitten syksyllä. Huomasimme, että olimme yhtä mieltä siitä, että suurin este Suomessa ME-asian etenemiselle on lääkäreiden heikko tietotaito. Meillä kaikilla oli valmiiksi yhteyksiä lääkäreihin ja henkilökohtaista kokemusta sairaudesta. Päätimme perustaa yhdistyksen, joka erikoistuu lääkäreiden tiedottamiseen ja kouluttamiseen, lääkäreiden ja potilaiden väliseen yhteistyöhön ja hoidon parantamiseen Suomessa.

Iso ongelma kaikessa ME/CFS-toiminnassa on, että me potilaat olemme niin huonokuntoisia. Kenen tahansa kunto voi romahtaa milloin vain ja työ jäädä kesken. Yhdistyksemme toiminnassa lähdetään henkilöistä. Omalla nimellä ja minä-muodossa kirjoitetuilla viesteillä on usein enemmän voimaa kuin kasvottomilla vain yhdistyksen nimissä kirjoitetuilla viesteillä. Hallituksen jäsenten valokuvat ja tarinat ovat kotisivulla kaikkien luettavana ja antavat nekin voimaa sanoillemme ja teoillemme.

Me tarvitsemme tekijöitä. Jos sinulla on idea jonka haluat toteuttaa, mutta tarvitset apua, kerro meille ja tehdään siitä totta yhdessä. Jos tunnet asiallemme myötätuntoisen lääkärin, joka ei ole vielä aivan perillä sairaudesta, kerro hänelle kotisivuistamme ja kerro meille hänestä, niin voimme lähettää hänelle esimerkiksi kopion brittiläisen ME Associationin, yhteistyökumppanimme, klinikon oppaasta. Jos sinulla olisi mielestäsi tärkeää sanottavaa suomalaisille lääkäreille koskien omaa tilannettasi ja hoitokokemuksiasi, mutta et tiedä kenelle sen kertoisit tai miten, kerro meille niin

Jäseninfo

Heinäkuu 2018

viedään viestisi yhdessä eteenpäin. Jos sinusta tuntuu, että joku asia mitä yhdistys jo tekee sopisi sinulle kuin nakutettu ja uskot, että sinussa riittää paukkuja viemään joku (pienikin) homma maaliin, OTA YHTEYTTÄ:

admin@slme.fi

Yhdistyksellä on nyt yli sata jäsentä, mikä oli asetettu tavoite ensimmäiselle toimintavuodelle. Toimen tärkeä tavoite, IOM-kriteerien ja lyhyen kliinikon oppaan sekä otteiden ME Associationin Purple Bookista suomentaminen, tulee näillä näkymin toteutumaan hyvissä ajoin elo-syyskuun aikana. *Kts. Liite 4 – Toimintasuunnitelma 2018.*

Yhdistyksen hallitus on tavannut säännöllisesti n. 10 erikoislääkärinä, jotka ovat kiinnostuneet ME/CFS:stä. Kaksi heistä ovat Olli Polo ja Ville Pöntynen. Muita nimiä emme voi julkaista, koska tilanne Suomessa on niin tulenarka ja jokainen, joka virallisesti koskee tähän soppaan on vaarassa saada leiman otsaan. Epävirallista apua olemme saaneet näiltä lääkäreiltä paljonkin. Olemme oppineet heiltä miten lääkärit ammattikuntana ajattelevat ja mihin he kiinnittävät huomiota, mikä on heistä tärkeää, mikä on pyhää ja mikä vähemmän pyhää. Heidän ajatuksensa ovat olleet erityisen tärkeitä yhdistyksen kotisivujen toteutuksessa ja vaikuttaneet tyylimme lähestyä ja kouluttaa lääkäreitä. Sekä kotisivut, että Lääkäripäivien potilasluento ovat saaneet hyvää palautetta lääkäreiltä, tärkeimmältä kohderyhmältämme. Yhdistykseen on myös liittynyt uusia jäseniä tuntemiemme lääkäreiden kautta.

Suomalaiset tutkijat ovat aktivoituneet ME/CFS:n suhteen. Vielä tämän vuoden alussa ei tietäksemme yhtään suomalaista ME/CFS-tutkimusta ollut tehty. Alkuvuodesta ilmestyi ensimmäinen:

Orjatsalo M, Alakuijala A, Partinen M. Autonomic nervous system functioning related to nocturnal sleep in patients with chronic fatigue syndrome compared to tired controls. *J Clin Sleep Med.* 2018;14(2):163–171.

<http://icsm.aasm.org/View-Abstract.aspx?pid=31180>

Olemme saaneet yhteydenottoja tai olleet itse yhteydessä tähän mennessä viiteen suomalaistutkijaan, jotka aikovat jättää tutkimussuunnitelman eettiselle toimikunnalle. Lisää on siis tulossa, jos sain vaiheessa.

Menneitä tapahtumia:

OLKA-piste HUS Tornisairaalassa, syksy 2017 ja kevät 2018

HUS tornisairaalan ala-aulassa on pari pöytää ja tuoleja, jotka on varattu potilasjärjestöjen käyttöön. Olemme päivystäneet kaksi kertaa syksyn ja kevään aikana jakaen materiaalia ja jutellen kiinnostuneiden kanssa. Veimme ME Associationin klinikon oppaita Tornisairaalan ylilääkäreille.

Lääkäripäivät, tammikuu 2018

Samuli Tani: "Asetin vuosi sitten keväällä tavoitteekseni päästä luennoimaan lääkärien koulutus-tilaisuuksiin. Olin yhteydessä eri kouluttajatahoihin, lääkärien yhdistyksiin ja liittoihin. Yritin myös Lääkäripäiville, Suomen isoimpaan koulutustilaisuuteen. En aluksi löytänyt yhteistyökumppania, joten ajattelin, että teen homman kovimman kautta virallista reittiä ja täytän koulutussuunnitelman ja muut vaadittavat läpyskät ja lähetän ne vetäjälle. Se oli hyvin epärealistinen suunnitelma, siihen aikaan minulla oli vaikeuksia käydä keskusteluja puhelimitse ja makasin sohvalla suurimman osan valveillaoloajastani, mutta olin varautunut useamman vuoden yrittämiseen. Onnekseni otin yhteyttä oikeisiin henkilöihin ja unelmastani tuli totta jo Lääkäripäiville 2018."

Kurssi markkinoitiin yhtenä viidestä avainluennoista ja osallistujia oli lähes 400 henkilöä. Lääkäripäivien kotisivuilla tilaisuuden puheenjohtaja, infektiotautien erikoislääkäri Jukka Lumio kertoi näin: "Tavoite on, että kaikki salista lähtevät ymmärtävät, että kyseessä on ankara, krooninen ja biologinen sairaus, jota psyykkiset syyt eivät selitä.

Toivottavasti kurssi lisää myös ymmärrystä siitä, mitä oireyhtymän oikea diagnosointi ja hoito vaativat." Tilaisuuden jälkeisellä viikolla useampi potilas otti yhdistykseen yhteyttä ja kiitti kertoen, että heidän omalääkäriensä asenne oli muuttunut ja kohteli heitä nyt paremmin ja otti heidät vakavasti.

Tilaisuudessa oli lyhyt avausluento Jukka Lumiolta, parinkymmenen minuutin näyttöön perustuvan lääketieteen katsaus Iiris Pasternackalta ja parinkymmenen minuutin luento Samulilta. Luentojen jälkeen oli tunnin paneelikeskustelu, johon osallistui Samulin lisäksi Risto Vataja (linjaohjaja, HUS), Matti Huttunen (psykiatrian emeritusprofessori), Olli Ruuskanen (lastentautien emeritusprofessori), Kyösti Haukipuro (ylilääkäri, KELA) ja Iiris Pasternack (LT, Summaryx Oy). "

Tarkempi selostus: *kts. liite 1 - Facebook-päivitys Lääkäripäivistä 16.1.*

Helsingin Eurooppasalin tiedotustapahtuma, 19.1.2018

Potilasaktiivit Katrina Roberts ja Katja Brandt järjestivät tiedotustapahtuman, jossa näytettiin ME/CFS-dokumentti [Unrest](#) ja kuultiin kolmen ME-asiantuntijan luennot ja paneelikeskustelu. Yhdistys osallistui tilaisuuden kustannuksiin, sekä yhden luennoitsijan matkakuluihin.

Eduskunnan kansalaisinfo, 12.4.2018

Tiina Elovaara järjesti potilasaktiivien Katrina Robertsin ja Katja Brandtin kanssa infotilaisuuden Pikkuparlamentissa. Yhdistyksestä Samuli Tani osallistui paneelikeskusteluun, joka on katsottavissa osoitteessa <https://www.youtube.com/watch?v=eibovSFT4ik>

Vastine STM:n työryhmän muistioon "Toiminnallisten häiriöiden hoidon järjestäminen", 17.5.2018

Yhdistys antoi lausunnon STM:n muistioon. Muistio on saatavissa täältä

https://api.hankeikkuna.fi/asiakirjat/81d8568c-d4cf-48e5-a0f8-8b31ad81b9c0/3fb96bb3-02c0-4a0a-9e74-70f61c08cce3/LIITE_20180419111028.docx. Yhdistyksen vastine: *kts. liite 3*.

Yhdistyksen vuosikokous, 25.5.2018

Vuosikokouksessa päätettiin ensi vuoden hallitukseksi (1.1.2019 alkaen) Lars Hassel (pj), Tuulia Tiihonen (vpj) ja Katja Brandt (sihteeri).

Yhdistyksen tilintarkastajaksi päätettiin Tilintarkastustoimisto Selinheimo Oy.

Invest in ME Research International ME Conference, 1.6.2018

Yhdistyksestä Samuli Tani ja Tuulia Tiihonen osallistuivat Lontoon kansainväliseen ME-konferenssiin. Lentoliput ja konferenssin pääsyliput maksettiin yhdistyksen varoista. Selostus: *kts. liite 2: Facebook-päivitys Invest in ME konferenssista 12.6.2018*

Apuraha Oskar Öflundin säätiöltä, 31.5.2018

Saimme 1800 € apurahan Oskar Öflundin säätiöltä käännöstöiden tekemiseen. Yhdistyksen kaksikielisyys ja puheenjohtajamme Lars ovat valttikortteja kun haemme rahoitusta suomenruotsalaisilta säätiöiltä.

Lähitulevaisuus:

Rahoituksen hakeminen

Yhdistys ei ensimmäisenä toimintavuonnaan voi saada rahankeruulupaa, koska sillä ei ole vielä tilinpäätöstä. Lähetämme rahankeruulupahakemuksen vuodenvaihteen jälkeen Poliisihallitukseen ja rahankeruuluvan pitäisi olla plakkarissa vuoden päästä kesällä.

Rahan kerääminen yhdistykselle tulee olemaan ensi vuoden korkein prioriteetti. Meillä on jo pari ideaa miten edetään, joten ota yhteyttä jos

haluat auttaa. Näitä hommia pystyy tekemään myös vähän kerrallaan ja ilman sitoutumista.

Twitter ja muu some

Tällä hetkellä yhdistys tiedottaa asioistaan Twitterin ja jäsenkirjeiden kautta. Pyrimme välittämään oleelliset ME/CFS-maailman tapahtumat Twitter-tilin kautta, joten pysyt hyvin kärryillä maailman tapahtumista seuraamalla meitä osoitteessa <https://twitter.com/slmeccfs>. Tiedotusta ja viestintää jäsenille ja tarvittaessa myös suurelle yleisölle tulee kehittää jatkossa. Olisiko sinusta apua tässä?

Mahdolliset tulevat erikoisyksiköt ja muu yhteistyö julkisen terveydenhuollon kanssa

HUS selvittää tällä hetkellä toiminnallisten häiriöiden tutkimus- ja kuntoutusyksikön perustamista: <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankoh-taista/hus-selvittaa-toiminnallisten-hairioiden-tutkimus-ja-kuntoutusyksikon-perustamista/?pub-lic=6bbfa0f0fa730d61fa43af6d04909d4b>. Perustamispäätöstä ei ole vielä tehty, rahoitusta ei ole ja kaikki on auki ja levällään, joten nyt on paras mahdollinen aika ja tilaisuus vaikuttaa asioihin.

ME/CFS-sairaudella tulisi olla virallinen asema समात्तिसना सारातुना जलकिससा तुरुवुदनुहुललुसा जा सलतु तुलसल कुहुतुा कुहुतुा तुलुपलतुलललसल सलरालुलसल. Olemme tarjonneet ja tulemme tarjoamaan apuamme HYKSin ja muiden yliopistollisten sairaaloiden henkilökunnalle hoidon, tutkimuksen ja potilaskokemuksen kehittämiseksi.

Kiitos jäsenyydestä ja parasta mahdollista kesänjatkoa!

Liite 1: Facebook-päivitys Lääkäripäivistä 16.1.

Yhteenveto, Lääkäripäivät 2018, kurssinnumero 325: Krooninen väsymysoireyhtymä

<http://laakaripaivat.fi/.../krooninen-vasymysoireyhtyma-kaik.../>

Kokonaisuudessaan tilaisuus oli onnistunut. Paljon puhutaan vielä kognitiivisesta käyttäytymisterapiasta ja potilaan vastuusta oman sairautensa hoitamisessa, ei olla täysin perillä ongelmien luonteesta ja siitä miten vähän valtaosa meistä hyötyy mistään siitä mitä on nyt tarjolla. Ylipäättänsä se, että tilaisuus järjestettiin ja siellä oli potilas mukana on iso edistysaskel. Kiinnostus oli suurta ja lääkärit keskustelevat nyt entistä enemmän keskenään oireyhtymästä. PEM-oireen tärkeys erotusdiagnostiikassa ja toivon mukaan myös hoidossa saavutti yleisön ja salissa tuntui vallitsevan yksimielisyys siitä, että kysymyksessä on vakava sairaus, aiheutti sen mikä hyvänsä. Koko sali oli viittausäänestyksessä yksimielinen siitä, että Käypä hoito -suosituksia ei voida nykytiedon pohjalta tehdä.

Potilasluentoni tärkeimmät teemat, jotka kerroin oman tarinani kautta, olivat:

- Lääkärit, ME/CFS-potilaat tarvitsevat apuanne!
- Yleinen, vakava, huonosti tunnettu
- Tutkimusrahoitus alhaista suhteessa haittoihin
- Aktiivisuuden ja voinnin seuraamisesta on suuri apu
- Tärkein tunnusmerkki on PEM-oire (post exertional malaise)
- Sosiaalietuudet Pohjoismaissa
- Ruotsi ja Norja
 - o Erityisosaamista keskitetty
 - o Mahdollisuus kotihoitoon
 - o Aktiivisuuden hallintaa oireiden hillitsemisessä painotetaan
- Potilaiden tärkeimmät tarpeet
 - o Tutkimusrahoituksen lisääminen
 - ♣ Lääketutkimukset
 - ♣ Perustutkimus
 - o Sosiaalietuuksien ja palvelujen turvaaminen
 - ♣ Objektiiiset löydökset
 - ♣ Toimintakyvyn testaus
 - ♣ Sopeutumisvalmennus
 - ♣ Kotihoito
 - o Diagnosointi ja hoito
 - ♣ Lääkärien kouluttaminen
 - ♣ Kansalliset diagnostiset kriteerit (PEM-oire pakollinen)
 - ♣ Aktiivisuuden ja voinnin seuraaminen
 - o Kokeelliset lääkehoidot

Luentoni otettiin hyvin vastaan. Tilaisuus siirrettiin viikkoa ennen tapahtumaa suurempaan 400-paikkaiseen saliin, koska kurssille ilmoittautuneita oli niin paljon. Ystäväni kautta sain luennon jälkeen seuraavan palautteen: "Laita terkut sun kaverille että veti huikean puheenvuoron täydelle ja tiukasti kuuntelevalle salille lääkäreitä tänään!"

liris Pasternackin EBM-alustus (evidence based medicine) oli pitkälti saman sisältöinen kuin Kelan raportti ja oma luentoni heti liriksen luennon jälkeen loi hyvän kontrastin potilaan tosimaailman

kokemuksen ja asioita ainoastaan tutkimusten kautta lähestyneen ihmisen näkemysten välille. Markku Partinen kritisoi yleisön joukosta raporttia kysyen onko tarkoituksellisesti haluttu tehdä raportti josta on jätetty uudet tutkimukset pois ja jossa ei ole halaistua sanaa immunologisista tai viruslöydöksistä.

Paneelin aikana huomasin, että lääkärin keskinäinen keskustelu tähän mennessä oireyhtymästä on pyörinyt paljon väsymyksen ympärillä ja tähän saatiin korjausliike: paneeli oli yksimielinen PEM-oireen tärkeydestä erotusdiagnostiikassa ja sairauden vakavuudesta.

Matti Huttunen täytyi avauspuheenvuorossaan, että hänestä olennainen asia on, että tämä hyväksytään todella vakavaksi oireyhtymäksi, kertoi miten potilaat mielletään terveydenhuollossa usein teeskentelijöiksi tai hulluiksi ja sanoi sitten, että jos siinä prosessissa ei masennu kun tulee näin ei-empaattisesti ymmärretyksi niin totta kai tulee kaksoisdiagnooseja ja monta psykiatrista diagnoosia.

Kyösti Haukipuro toi aloituspuheenvuorossaan sosiaaliturvanäkökulman keskusteluun. Hän kuvaili ongelmaa haastavaksi ja monimutkaiseksi ja korosti, että Kela tekee valtavan määrän päätöksiä (300,000 vuosittain) sairauserusteisista etuuksista ja soveltaa kaikkiin sairauksiin samoja periaatteita. Eri sairauksille ei ole erillistä lainsäädäntöä ja viime kädessä etuuspäätökset ovat juridisia, eivät lääketieteellisiä. Alkuvaiheessa etuuksia voidaan myöntää työkyvyttömyyden perusteella oirediagnoosilla ja mitä pidemmälle mennään sitä objektiivisempaa näytön tulee olla. Myöhemmin Haukipuro vielä korosti, että ei Kelassa pidetä potilaita teeskentelijöinä. Hänen mielestään yksi osa ongelmaa on pirstaloitunut palvelujärjestelmä ja ettei ole yhtä omalääkärinä joka tuntisi potilaan.

Erikoissairaanhoidossa pitäisi olla taho joka arvioi kokonaiskuvan. Risto Vataja toi aloituspuheenvuorossaan esille asiantuntemuksensa ja oli selvää, että hän oli asioihin parhaiten perehtynyt panelisti. Hän luokittelee kroonisen väsymysoireyhtymän toiminnalliseksi häiriöksi ja tarkoittaa toiminnallisella häiriöllä sairauden oireita joille ei tiedetä syytä. Hän totesi, että patofysiologiaa ei tunneta. Potilaille on paljon löydöksiä jotka ovat selvästi fyysisiä ja somaattisia, mutta niiden syytä ei tiedetä. Hän korosti, että potilaat eivät keksi oireitaan.

Kun keskustelu lähti käyntiin rönsyiltiin aika paljon asioissa joista tiedetään vähän, etiologiassa ja laukaisijoissa. Eräs yleislääkäri yleisöstä kertoi kahdesta potilaastaan, yhteistyökykyisestä ja vaikeasta potilaasta, joilla oli samankaltainen oirekuva. Vaikuttivat siltä, että hän oli ajanut karille "vaikean" potilaan kanssa koska ei ymmärtänyt, että tämän yhteistyökyvyttömyys voisi johtua siitä, että potilas on liian huonossa kunnossa kyetäkseen siihen. En rupenut kaivelemaan asiaa sen enempää, en tuntenut potilastapausta, enkä voinut olla varma, että potilas edes täyttäisi oireyhtymän kriteerejä. Sanoin, että yleinen väärinkäsitys on, että potilaat olisivat psykiatrin tai liikunnan vastaisia. Keskustelu oli myös vellonut aika paljon stressiteorioissa ja lapsuuden aikaista seksuaalista hyväksikäyttöäkin oli väläytelty joten sanoin, että potilaiden kannalta on turhauttavaa puhua yksittäisistä syistä, niistä on joka lääkäriällä erikoisalan mukaan oma teoriansa.

Puheenjohtaja Nina Tusa esitti kysymyksen milloin pitäisi lähteä epäilemään sairautta, minkä pitäisi olla se hälytyskello jonka

pitäisi ruveta soimaan. Vataja vastasi monen kriteeristön käyvän, tärkeintä on, että sovitaan mitä käytetään ja mainitsi IOM:n kriteeristön sopivan kliiniseen työhön. Vatajan mielestä rasisituksen jälkeinen malaise on ydinoire.

Oma ohjeeni käytännön diagnoosin tekemiseen oli epäily nostessa määrätä potilas viikoksi television ääreen lepäämään ja katsoa helpottavatko oireet ja sen jälkeen määrätä potilas pari seuraavaa päivää lenkille tai muuhun liikuntasuoritukseen. ”Oire tuo itsensä esiin aivan varmasti.” Lumio kommentoi väliin, että perusterveydenhuollon lääkäri käyttää herkempää määritelmää, erikoisterveydenhuollossa spesifimpää jolla pääsee kiinni tähän tautiin.

Vataja tähdensi, että diagnoosin merkitys on auttaa potilasta jäsentämään sairauttaan ja tämä ei saisi hämmentää kliinikkoa vaan nopeasti pitäisi pyrkiä jättämään diagnostinen pohdiskelu. Käytin puheenvuoron ja sanoin, että pem-oire on tärkeä myös hoidon kannalta, että me/cfs-potilaalle sopivan rasisituksen löytäminen on tärkein asia enkä tiedä onko edes muita sairauksia joissa varovaisuus liikunnan suhteen on niin tärkeässä roolissa. Suunnitelmassa pitää pysyä ja siitä pitää mennä maltillisesti ylöspäin koska jälkioireet voivat olla hyvin voimakkaita. Pasternack varoitti tähän väliin, että diagnoosin antamisessa ei saa käydä niin, että laiminlyödään potilaan vakava sairaus, poissulkeutkimuksista pitää olla kirjattu käytäntö. Käytiin läpi poissulkua. Mainittiin ms-tauti, unihäiriöt, kilpirauhassairaudet, masennus. Lumio mainitsi yhden ensimmäisistä potilaistaan ja sanoi, ettei oireyhtymä huku sinne väsymykseen tai depikseen ainakaan tyypillisessä muodossaan.

Tuulia Tiihonen nousi yleisöstä ja kertoi oman tarinansa, jossa korostui äkillinen alku yhdessä yössä, pitkään jatkunut korkea kuume, leposykkeeseen nousu 45:stä 130:een ja kilpaurheilutausta. Tuulia painotti yleisölle, että he voivat samaistua tilaan kuvittelemalla itselleen pahan infektion. Aikaisemmin keskustelussa oli noussut ajatuksia siitä miten potilas on myös itse vastuussa paranemisestaan. Tuulia kertoi hoitopolkunsa ja sanoi, että kun lääkärit nostivat kätensä pystyyn hänellä ei ollut muuta vaihtoehtoa kuin mennä yksityiselle ja tällä hetkellä potilaat kokevat, että heitä syyllistetään siitä, että he hakevat kokeellisia hoitoja ja kysyi panelisteilta mitä mieltä he ovat siitä, että potilaiden pitää itse olla aktiivisia, mutta sitten kun potilas on aktiivinen ja käyttää paljon rahaa se nähdään huonona. Miten te ohjeistaisitte näitä potilaita?

Tässä vaiheessa törmättiin siihen miten vähän vastauksia tällä hetkellä on. Keinot ovat vähissä. Oireyhtymän heterogeenisuus tuottaa ongelmia yksittäisten hoitojen hyväksymisessä yleiseen käyttöön. Kysyin viimeisen kysymykseni: suomessa kourallinen vakavasti sairaita lapsia on mahdollisesti saanut apua immunoglobuliinista ja isompi joukko potilaita naltreksonista, onko mahdollista saada yliopistollinen sairaala tekemään tutkimusta näistä? Markku Partinen yleisöstä vastasi, että Ruotsissa on kaksoissokkotutkimus aluillaan, mutta ongelma on, että lääketehaat eivät anna rahoitusta, tarvittaisiin julkista rahoitusta.

Liite 2: Facebook-päivitys Invest in ME konferenssista 12.6.2018

Tässä hieman juttua konferenssimatkastamme:

Invest in ME:n kansainvälinen konferenssi 1.6. oli jo kolmastoista järjestön historiassa. Yleisilmapiiri oli positiivinen ja toiveikas. Konferenssia edeltäneenä päivänä järjestettiin illallinen johon meidätkin, minut ja Tuulia Tiihonen, oli kutsuttu. Carol Head, Solve ME/CFS Initiativen (SMCI) presidentti, valoi uskoa parempaan tulevaisuuteen puheellaan. SMCI oli kysynyt muutama vuosi sitten ME:hen perehtyneiltä tutkijoilta ja järjestöihmisiltä, minä vuonna he uskovat, että:

- 1) Sairaus saa rahoitusta sen verran kuin sen laskennallisesti haittojensa ja yleisyytensä perusteella pitäisi saada? V: 2019
- 2) Sairauteen saadaan ensimmäinen tehokas hoito?
- 3) Sairauden mekanismi selvitetään täysin?
- 4) ...

Ja niin edelleen... En muista vastauksia kuin ensimmäiseen kysymykseen, mutta se löi minut ällikälle, omalla listallani nimenomaan oikeudenmukaisen rahoituksen saaminen tutkimukselle olisi viimeinen asia joka toteutuu. Carolin viesti oli, että asioita tapahtuu yhä kiihtyvällä vauhdilla ja odotukset kannattaa asettaa korkealle. Olin kyyninen ja olen edelleen, mutta nyt olen sitä hieman vähemmän.

Carol kertoi myös, että Yhdysvalloissa BRFSS-kyselyyn (Behavioral Risk Factor Surveillance System) on sisällytetty kaksi vapaaehtoista kysymystä koskien ME/CFS:ää. BRFSS on kansallinen hanke, jolla kerätään tietoa puhelinhaastatteluilta yhdysvaltalaisien riskikäyttäytymisestä, kroonisista sairauksista ja ennaltaehkäisevien terveyspalvelujen käytöstä. Hanke on lajissaan maailman suurin ja teettää 400,000 puhelinhaastattelua vuosittain. Suomessa tehdään paljon laadukasta kohorttitutkimusta ja EMEA (European ME Alliance) korosti vastineessaan STM:n toiminnallisten häiriöiden hoidon järjestämisen raporttiin suomalaisten tärkeää roolia ME/CFS:ssä, koska meillä on laadukkaita potilasrekistereitä. Esimerkki suomalaisesta kohorttitutkimuksesta: <https://thl.fi/.../tutkimuks.../kansallinen-syntymakohortti-1987>

Carolin puheen jälkeen yleisö sai esittää kysymyksiä. Mieleen minulle jäi yksi: mihin toimintaan käytössä olevat resurssit olisi parasta jakaa? Carolin vastaus oli puoliksi tutkimuksen ja asianajon (advocacy) välillä. Tämä jakoi mielipiteitä. Yksi paikallaolija sanoi, että kaikki pitäisi laittaa koulutukseen, toinen oli sitä mieltä, että kaikki on paras laittaa tutkimukseen. Oma mielipiteeni on, että kaikkiin kolmeen pitää laittaa paukkuja, tärkeintä on, että ne yksilöt joilla on intoa ja jaksamista järjestäytyvät ideansa ympärille ja laittavat tuulemaan.

Kaikille avointa konferenssia edelsi kahden päivän kollokvio, johon osallistui vain tutkijoita. Suomalaisia kollokviossa edusti unitutkija Olli Polo, virologi Heikki Hyöty ja neurologi Markku Partinen. Itse konferenssiin saapui myös neurologiaan erikoistuva lääkäri Eemil Partinen, joka on töissä Uniklinikalla Helsingissä ja

HYKS Psykiatriakeskuksessa. Emil on hyvin kiinnostunut ME/CFS:stä ja muista tuntemattomista sairauksista. Toivottavasti moni muukin nuori lääkäri seuraa Emilin esimerkkiä.

Keskustelin suomalaisten kanssa paljon. Suomessa valtion jakamaa tutkimusrahoitusta on vähennetty rajusti 2000-luvulla. Suomessa on vaikea tehdä tutkimusta ME/CFS:stä (ja ilmeisesti kaikesta muustakin). Suomella on silti hyvät mahdollisuudet osallistua kansainvälisesti talkoisiin. Yksi tapa ovat jo mainitut kohorttitutkimukset. Tämän lisäksi, koska Suomessa on koko maan kattava julkinen terveydenhuolto ja vakavat sairaudet hoidetaan käytännössä aina julkisella sektorilla, täällä pitäisi kaiken järjen mukaan olla hyvät valmiudet, jos halutaan, löytää ja diagnosoida ME/CFS-potilaat Suomessa. Tämän jälkeen Suomen parhaat vaihtoehdot osallistua ovat tutkimusyhteistyö ulkomaisten tutkijoiden kanssa ja biopankkitoiminta. Tutkimuskelpoisten ME/CFS-potilaiden löytäminen on kullannarvoista ja haastavaa ja vähin mitä Suomi voisi tehdä on välittää laadukkaita näytteitä ulkomaisiin tutkimushankkeisiin ja tehdä tutkimusyhteistyötä.

Olen ollut jo pidemmän aikaa varma siitä, että tällä kertaa tätä juna ei enää voi pysäyttää ja, että olemme voittaneet tämän taistelun. Nyt tehtävämme on käydä se loppuun asti, mahdollisimman nopeasti. Vihollisiamme ovat asennevammat ja tietämättömyys, mutta tiede on peruuttamattomasti asiamme puolella: ME/CFS on itsenäinen sairautensa, joka aiheuttaa muutoksia elimistössä ja tehtävä on etsiä ne ja niiden aiheuttaja.

Konferenssin esityksistä kerron hyvin lyhyesti. Nettiin pullahtanee pian monta laadukasta tiedotetta, joissa kerrotaan yksityiskohtaisesti luennoista ja Invest in ME:n sivuilta voi tilata konferenssi-DVD:itä.

Mieleenpainuvimmat luennoitsijat olivat biokemian ja genetiikan professori Ron Davis, molekyylibiologian ja genetiikan professori Maureen Hanson ja Georgetownin yliopiston kroonisen kivun ja väsymyksen tutkimuskeskuksen johtaja James Baraniuk.

Ron Davisillä oli hyviä uutisia. Yksi hänen tutkimusryhmistään on kehittänyt uuden teknologian, nanoneulan, jolla mitataan veripisarasta impedanssia. Kun potilaalta otettuun vereen lisätään tavallista suolaa, impedanssi muuttuu. Terveiden verrokkien veressä samaa ei tapahdu. Tutkimuksen p-arvo, eli todennäköisyys, että saatu tulos johtuisi sattumasta oli yksi useammasta kymmenestä miljoonasta. Teknologia on toistaiseksi vahvin ehdokas diagnostiseksi testiksi. Vielä ei kuitenkaan tiedetä erottaako testi potilaat myös muita sairauksia sairastavista, vai ainoastaan terveistä ihmisistä. Tämä ei Davisin mukaan kuitenkaan ole ongelma, koska muille mahdollisille sairauksille, joista testi antaa positiivisen tuloksen, on yleensä omat testinsä. Hän myös piti testin tärkeimpänä ansiona sitä, että se osoittaa potilaiden elimistössä jonkin olevan pielessä. Davisin ryhmällä oli myös kolme muuta ehdokasta diagnostiseksi testiksi ja kaikista neljästä on Davisin mukaan mahdollista rakentaa edullinen testausvälineistö, joka on mahdollista ottaa laajasti käyttöön maailmalla.

Maureen Hansonin ja James Baraniukin työstä en kerro yksityiskohtia, mutta ihailen heidän molempien lähestymistapaansa. He tekevät potilaille mittauksia ennen ja jälkeen rasituksen ja vertaavat eroja näiden välillä, mikä on

loogista, ottaen huomioon, että rasituksen jälkeinen huonovointisuus ja suorituskyvyn lasku on ME/CFS:n kardinaalioire. Joka ikisessä Hansonin esittelemässä tutkimusasetelmassa oli ennen-ja-jälkeen-mittaukset. James Baraniuk on kirjoittanut BMJ:n best practice -oppaan kroonisesta väsymysoireyhtymästä. Kun kerroin hänelle arvostavani hänen työtään ja lukeneeni oppaan, hän sanoi, että haluaa tietää mikä siinä on mielestäni pielessä ja antoi yhteystietonsa. Tinkimätön työskentely, johon potilaat otetaan mukaan aina kun se on perusteltua on malli, jonka toivottavasti tulemme näkemään pian Suomessakin.



Penaalikatku 4, 20900 Turku

admin@slme.fi

<https://slme.fi>

Lausunto toiminnallisten häiriöiden yhtenäisistä hoidon perusteista (lausuntopyyntö STM010:00/2015)

Kiitämme mahdollisuudesta kommentoida raporttia. Yhdistys kannattaa hoidon keskittämistä julkisessa terveydenhoidossa, ME/CFS-asiantuntemusta syntyy vain samojen kliinikoiden hoitaessa kymmeniä tai satoja samalla tavalla oireilevia potilaita. Haaveemme on, että suomalaiset lääkärit ovat joskus alan huipulla ja heidät tunnetaan empaattisesta potilastyöstä, perehtyneisyydestä ja korkeimmat kriteerit täytävästä, potilaille relevantista tutkimustyöstä.

Pyydämme myös, että STM tekee tulevaisuudessa uuden toimeksianton ME/CFS:n valtiolle aiheuttamista kustannuksista ja esittää tämän perusteella sairauden tutkimuksen tukemista valtion budjetista.

Emme hyväksy raporttia sellaisenaan vaan teemme lisäsehdotuksia, jotka on **lausunnossamme lihavoitu ja alleviivattu**.

Kriteerien sisällöstä

Raportissa käytetyn toiminnallisen häiriön määritelmään ME/CFS istuu siltä osin, että sen patofysiologiaa ei tunneta ja sillä on monta etiologiaa. Parhaan tiedon perusteella ME/CFS on kuitenkin somaattinen sairaus joka aiheuttaa invalidisoivia muutoksia potilaan elimistössä¹. Merkittävimpana ilmentymänä näistä ovat suoritus- ja hapenottokyvyn muutokset kahtena peräkkäisenä päivänä suoritettussa spiroergometriassa sekä tilt-testissä ilmenevät sykkeen ja verenpaineen poikkeavuudet. Lähtöoletuksena raportin ja raportin lähdeviitteiden sisällön perusteella vaikuttaa olevan, että toiminnallisissa häiriöissä olisi kyseessä liukuva ilmiö selittämättömistä oireistaan normaalia huolta kantavista ihmisistä ääripäähän jossa oireet valtaavat koko ihmisen elämän. ME/CFS istuu huonosti tällaiseen liukuvaan toiminnallisten häiriöiden kategoriaan, mitään lievää toiminnallista oireilua ei voi kutsua ME/CFS:ksi ja huoli oireista on suhteellisen pieni vaiva potilaille verrattuna muihin sairauden tuomiin ongelmiin. Jos ME/CFS-potilaita tulevaisuudessa hoidetaan keskitetysti toiminnallisten häiriöiden erikoisyksiköissä, tulee hoidon olla ME/CFS-spesifiä, ei perustua yleiseen malliin toiminnallisten häiriöiden hoidosta.

ME/CFS:n hoitoon on hyvin laihaa tutkimusnäyttöä mistään hoitomuodosta². Koululääketieteen näkökulmasta kaikki tarjottava hoito on kokeellista. Tällä hetkellä vakavastikin sairas potilas voi jäädä ilman lääkinnällistä hoitoa. Tertiääritason erikoisyksiköillä tulee olla mahdollisuus kokeellisten hoitojen antamiseen ja niiden vaikutusten seurantaan. **Raportissa tulisi olla kokeellisen lääkehoidon kriteerit toiminnallisten häiriöiden hoidossa. Milloin kokeellista lääkitystä annetaan? Millainen ja miten vakava taudinkuva oikeuttaa ottamaan suurempia riskejä potilaan lääkehoidossa?**

Olemme huomanneet keskusteluissamme lääkärin kanssa ja tilaisuuksissa joihin olemme osallistuneet, että sairauden oirekuva ja sen asettamat rajoitteet ovat huonosti tunnettuja suomalaisten lääkärin keskuudessa. Suomessa kuitenkin on lääkäreitä joiden vastaanotoilla on käynyt paljon ME/CFS-potilaita. Oli näiden henkilöiden hoitomenetelmistä mitä mieltä hyvänsä, ei voida kiistää, että heillä on eniten kliinistä kokemusta ME/CFS-potilaista. Heidän asiantuntemustaan ei silti käytetä tällä hetkellä hyväksi. **Raportissa pitäisi lukea, että yksittäisten toiminnallisten häiriöiden hoidon suunnitteluun tulisi ottaa mukaan häiriöstä eniten kokemusta omaavia klinikoita.**

Täydellisen paranemisen ME/CFS:stä tiedetään olevan harvinaista ja pysyvästi työkyvyttömäksi jäänee yli puolet sairastuneista. ME/CFS:n aiheuttamat kustannukset valtiolle Suomessa ovat n. 200-300 miljoonaa euroa (Britannian ja Yhdysvaltojen arvioiden perusteella, suhteutettuna väkilukuun ja kansantuotteeseen). Paras lääke ME/CFS:n kustannusten alentamiseksi on tutkimustyö. Tutkimusrahoitus on historiallisesti ollut niin alhaista ja sairaudessa ilmenevät fysiologiset poikkeavuudet niin erikoisia, että on mahdollista löytää sairaudesta arvokasta uutta tietoa kohtuullisin kuluin. Potilaille luo myös massiivisesti toivoa paremmasta tulevaisuudesta se, että heidät otetaan vakavasti. Tarkoitamme vakavasti ottamisella sitä, että lääkärit keskustelevat oireyhtymästä erillisenä sairautena (tai sairauksina) joka ansaitsee tulla huomioiduksi ja jonka tutkiminen herättää kunnioitusta. **ME/CFS:n ja muiden tuntemattomien sairauksien tutkimuksen tulisikin olla velvollisuus ehdotetuille tertiääritason osaamiskeskuskille. Nyt raportissa on maininta vain hoitomuotojen kehittämisestä ja tutkimuksesta, puhutaan myös tehtävästä, ei velvollisuudesta.**

Kaikilla ME/CFS-potilailla on määritelmällisesti PEM-oire (*post exertional malaise*) eli liian rasituksen usein viiveellä aiheuttama merkittävä suorituskyvyn lasku ja huonovointisuus. Oire tulee ottaa huomioon potilaiden hoidossa. ME/CFS on siitä epätyypillinen sairaus, että liikuntakykyinen potilas voi hyötyä apuvälineiden käytöstä ja säilyttää työkykyään. Potilailla on alhainen yläraja liikkumiselle ja pyörätuoli tai sähköpyörätuoli voi auttaa suoritustaakan jakamisessa liikkumisesta pois työtehtäviin, harrastuksiin ja kodin- tai lastenhoitoon. Vammaispalvelun kautta saatavat tukitoimet eivät takuulla lisää potilaiden vammaisuutta, eikä kukaan ME/CFS-potilas niitä mene turhan päiten hakemaan/anomaan. **Lause ”Toisaalta he saattavat saada esim.**

vammaispalvelun kautta lääketieteellisesti arvioituna liiallisia tai vammaisuutta lisääviä tukitoimia” on halventava ja tulee poistaa raportista.

ME/CFS-potilas voi kokea liiasta rasituksesta aiheutuvan pysyvää haittaa alentuneen suorituskyvyn ja oireiston muodossa. Tieteellisissä tutkimuksissa ei toistaiseksi ole pysyvää haittaa osoitettu. Potilailla tehtyjen kyselytutkimusten tulokset ovat ristiriidassa tieteellisen tutkimuksen kanssa³. Haittoja on ja hyväntahtoinen liian voimakkaalle liikuntasuoritukselle altistaminen on suurin yksittäinen iatrogeeninen haitta josta kuulee potilailta. Moni potilas on myös kertonut, että he ovat ilmoittaneet koetusta haitasta hoitavalle lääkärilleen, mutta tätä ei ole merkitty mihinkään. Haitat jäävät pimentoon. **Raportissa tulisi kuvata mekanismi jolla varmistetaan potilaiden kokemien haittojen raportointi.**

Raportissa on lähdemateriaalina käytetty julkaisuja joissa kuvataan ns. Tanskan mallia. Tanska on hyvin tunnettu maa ME/CFS-potilaiden keskuudessa, koska siellä sairauteen suhtaudutaan usein psykosomaattisena ja yhdestä vakavasti sairaasta aikuisesta ME/CFS-potilaasta – Karina Hansenista – tuli julkkis potilaiden keskuudessa, koska hänet otettiin kolmeksi vuodeksi psykiatriseen pakkohoitoon pois kotoaan vanhempiansa luota. Tällainen ei saa olla mahdollista Suomessa. **Raporttiin tulee kirjata, että toiminnallinen häiriö ei voi olla peruste tahdonvastaiseen hoitoon ja, että hoidon tulee toteutua yhteisymmärryksessä potilaan kanssa.**

Tanskassa hoidon keskittäminen on potilaiden mielestä johtanut myös siihen, että ME/CFS-diagnoseja ei käytännössä tehdä vaikka potilas täyttäisi selvästi diagnostiset kriteerit. **Raporttiin pitää kirjata, että potilaan potilastietoihin tulee aina merkitä yksittäisen toiminnallisen häiriön diagnoosi mikäli potilas täyttää tälle sovitut kriteerit.**

Soveltuvuudesta käytännön toimintaan

On yleistä, että terveyspalvelujen käyttäjä on vakuuttunut tarvitsevänsä biolääketieteellistä hoitoa, vaikka ei tarvitse ja on siksi tärkeää, että terveydenhuollossa pyritään minimoimaan turhat hoidot. Keskitämällä selittämättömistä oireista kärsivien ihmisten hoitoa pystytään säästämään rahaa karsimalla turhia biologisia tutkimuksia ja hoitoja. Raportti jättää kuitenkin avoimeksi kolikon toisen puolen: on myös yleistä, että ihmiset kärsivät biologisista sairauksista, jotka on vaikea havaita testein ja tutkimuksin ja on tärkeää, että terveydenhuollossa potilaat jotka hakeutuvat biolääketieteelliseen hoitoon ja tarvitsevat sitä, myös saavat sitä⁴. **Raportissa tulisi esittää millaisiin ja kuinka vaikeisiin oireisiin yleisellä tasolla painotetaan biolääketieteellisiä lähtökohtia.**

Raportissa sanotaan: ”Toiminnallisiin häiriöihin liittyvän kuntoutuksen, pitkien sairauslomien ja muiden merkittävien etuuksien tarpeen arviointi ja niihin liittyvien lausuntojen laatiminen tulee tapahtua julkisessa terveydenhuollossa, mieluiten erikoissairaanhoidossa tai erikoissairaanhoidon konsultaation tukemana.” Miten tämä suhtautuu valinnanvapauteen?

Vaikutuksia hoidon yhdenvertaiseen saatavuuteen

ME/CFS jaetaan sairauden sisällä usein alatyyppeihin lievä, keskivaikea, vaikea ja erittäin vaikea. Lieväkin kategoria on raportin keskivaikean oirekuvan tasolla. Vaikeasti sairailta ME/CFS-potilailla (joiden on erittäin vaikea liikkua tai jotka joutuvat olemaan kokonaan neljän seinän sisällä) hoidon yhdenvertainen saatavuus ei toteudu mallissa johon ei sisälly kotisairaanhoidoa. He eivät pysty osallistumaan hoitoon kotinsa ulkopuolella ollenkaan tai eivät pysty sitoutumaan tulemaan hoidettavaksi tiettyä ajankohtana. **Raportissa pitää kuvailla hoitopolku myös ihmisille, jotka eivät pysty tulemaan omin avuin hoitopaikalle, joita joudutaan hoitamaan kotona tai jotka eivät pysty sitoutumaan sairautensa takia aikatauluihin.**

Erittäin vaikeat potilaat ovat tapaus erikseen. Heillä on erityistarpeita joita harvassa sairaudessa on ja joita harvalla ME/CFS-potilaallakaan on. Tyypillisimpiä erityisvaatimuksia asettavia oireita ovat vaikea ääni- ja valoherkkyys ja äärimmäisen huono rasituksensietokyky. Kommunikointi voi olla vaikeaa tai mahdotonta tai potilas sietää ärsykeitä vain lyhyen ajanjakson kerrallaan. Vaikeimmin sairaita lienee Suomessa korkeintaan joitain kymmeniä potilaita yhtä aikaa. **Raportissa tulisi lukea, että erikoisyksiköihin varataan vuodepaikkoja kaikista sairaimmille potilaille.**

Lähteet:

1. Institute of Medicine (2015) Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness, Washington, DC: The National Academies Press. Linkki: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25695122>
2. Beth Smith ME, Nelson HD, Haney E, et al. Diagnosis and Treatment of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2014 Dec. (Evidence Reports/Technology Assessments, No. 219.) Linkki: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK293931/>
3. Geraghty K, et al. (2017) Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients' reports of symptom changes fol-

lowing cognitive behavioural therapy, graded exercise therapy and pacing treatments: Analysis of a primary survey compared with secondary surveys. Journal of Health Psychology 1: 1359105317726152. Linkki:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28847166>

4. Diane O'Leary (2018) Why Bioethics Should Be Concerned With Medically Unexplained Symptoms, The American Journal of Bioethics, 18:5, 6-15, DOI:

10.1080/15265161.2018.1445312 Linkki:

<https://doi.org/10.1080/15265161.2018.1445312>

Helsingissä 17.5.2018

X 

Tuulia Tiihonen
varapuheenjohtaja

X 

Samuli Tani
sihteeri

Liite 4

Suomen lääketieteellinen CFS/ME yhdistys ry
Medicinska föreningen för CFS/ME i Finland rf
Y-tunnus 2877011-1

TOIMINTASUUNNITELMA 2018

Yhdistys on rekisteröity 21.11.2017 ja vuosi 2018 on yhdistyksen ensimmäinen toimintavuosi.

Yhdistyksen tarkoituksena on vaikuttaa eri tahoihin ME/CFS (krooninen väsymysoireyhtymä) sairauden ja sen eri hoitomuotojen tunnettuuden lisäämiseksi.

Tarkoituksensa toteuttamiseksi yhdistys:

- levittää oireyhtymästä tietoa lääkäreille ja terveydenhuollon yksiköille
- järjestää maksullisia ja maksuttomia koulutustilaisuuksia
- pyrkii tekemään tiivistä yhteistyötä kotimaisten ja ulkomaisten lääkärien kanssa
- seuraa tiedemaailman julkaisuja ja tiedottaa niistä
- tukee potilasaktiivien toimintaa
- on yhteistoiminnassa muiden alan järjestöjen kanssa
- pyrkii osallistumaan lääkärien ja viranomaisten työryhmien toimintaan
- järjestää mielenilmauksia ja kampanjoita

Toimintansa tukemiseksi yhdistys voi, hankittuaan tarvittaessa asianomaisen luvan:

- ottaa vastaan avustuksia, lahjoituksia ja testamentteja
- järjestää keräyksiä ja arpajaisia
- omistaa toimintaansa varten tarpeellista kiinteää ja irtainta omaisuutta

Ensimmäisen toimintakauden haasteena on uuden yhdistyksen tunnetuksi tekeminen, jäsenten hankinta, rahoituksen turvaaminen, ja toiminnan alullepano. Yhdistyksen toimintaympäristö muuttuu nopeasti tieteellisen tutkimuksen lisääntyessä ja kansainvälisten diagnostiikka ja hoitosuosituksen tarkentuessa. Tämän muuttuvan ja kasvavan tiedon levittäminen tuo yhdistykselle haasteita.

Yhdistyksen toiminta 2018

Yhdistyksen ensisijainen toiminta on oireyhtymästä **tiedottaminen** varsinkin lääkäreille ja hoitohenkilökunnalle. Yhdistyksellä on tätä tarkoitusta varten kotisivut <https://slme.fi/>, Twitter ja sähköpostitilit, joita muokataan ja täydennetään.

Suomessa ei ole tällä hetkellä käytössä sairauden diagnostiikka- ja hoito-oppaita. Yhdistyksen toimesta tullaan **kääntämään** Institute of Medicinen (IOM) *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness, Report Guide for Clinicians*. Kääntämistyöhön käytetään asiantuntijaa jotta lääketieteellinen terminologia varmistuisi. Tämän lisäksi yhdistyksen toimesta käännetään erotusdiagnostiikka ja lääkehoidot *The Purple Book by ME Association 2017*. Tämä kattava työ pyritään tekemään talkoovoimin ja jättää asiantuntijan tarkastettavaksi

oikean terminologian varmistamiseksi. Samuli on hankkinut IOM:n ja ME Associationin luvan oppaiden kääntämiseen suomeksi. Julkaisut toimitetaan lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan tiedoksi.

Yhdistys seuraa aktiivisesti tiedemaailman julkaisuja ja tiedottaa niistä omien kanaviensa kautta.

Yhdistys on läheisessä yhteistyössä lääkäriyhmänsä kanssa ja tulee kokoamaan lääketieteellisen neuvoston toiminnan tueksi. Lääkäriyhmä kokoontuu 4 kertaa vuodessa. Ryhmää täydennetään psykiatrilla, psykologilla ja fysioterapeutilla.

Yhdistys järjestää pyöreän pöydän seminaarin, johon kutsutaan lääkäreitä ja viranomaisia (Valvira, Kela), aikaisintaan heinäkuussa. Kyselytutkimus tehdään yhteistyössä Lähteenmäen kanssa ME/CFS potilaiden hoitokokemuksista.

Yhdistys luo suhteet Eurooppalaisiin ME yhdistyksiin ja varsinkin *Föreningen för Svårdiagnosticerade Infektionssjukdomar* www.fsi-sverige.se Ruotsissa ja sen puheenjohtajaan Mats Lindströmiin. Tämän yhdistyksen toiminta-ajatus on yhdistyksemme mukainen.

Yhdistys tarjoaa myös aktiivisesti potilasnäkökulmaa viranomaisten ja lääkäreiden työryhmiin.

Jäsenhankinta tapahtuu pääasiallisesti yhdistyksen tiedotuskanavien kautta. Päämääränä on vuonna 2018 hankkia 100 uutta jäsentä.

Yhdistys hankkii rahankerүүлuvan Poliisihallitukselta ensi tilassa.

Varainhankinta perustuu jäsenmaksuihin, lahjoituksiin yksityisiltä ja yrityksiltä, sekä avustuksiin säätiöiltä. Hakemuksia jätetään hoito-oppaiden suomentamiseen ja niistä tiedottamiseen, sekä toiminnan verkostoitumiseen.

Vuosikokous 25.5. 2018