

Tiivistelmä

Paljon on ehtinyt tapahtua sitten maaliskuun ja enimmäkseen hyviä asioita.

Suomalaisten lääkärien asenteet ME/CFS:ää kohtaan ovat muuttumassa ja siitä ollaan kiinnostuneempia. Lääkärilehti uutisoi Ron Davisin tutkimusryhmän [menetelmästä, jolla voitaisiin ehkä diagnosoida krooninen väsymysoireyhtymä verinäytteen perusteella](#) ja julkaisi samoihin aikoihin [katsausartikkelin lasten ja nuorten kroonisesta väsymysoireyhtymästä](#). Kirjoitimme vastineen artikkeliin ja saimme sen läpi Lääkärilehteen.

Poliisihallitus hyväksyi yhdistyksen rahankeräyslupahakemuksen vuodeksi alkaen 1.9.2019.

Olemme laatineet aiesopimuksen yhteistyön aloittamisesta muiden pohjoismaisten ME/CFS-järjestöjen kanssa. Sopimus odottaa tällä hetkellä kaikkien osapuolten hyväksyntää. Olemme myös varmistaneet rahoituksen ensimmäiselle pohjoismaiselle kokoukselle Helsingissä.

Sokerina pohjalla: eduskuntaan perustettiin virallinen Eduskunnan ME/CFS-verkosto.

Menneitä asioita

Viestintä medialle, huhtikuu 2019

Saimme apua viestinnän ammattilaisilta median kanssa kommunikointiin: tietoa siitä mikä on journalistille tärkeää ja miten heitä kannattaa lähestyä. Yhdenmukaistimme ja terävöitimme lähestymisiämme median kanssa.

Eduskuntavaalien tulos, huhtikuu 2019

Eduskuntavaaleissa 14. huhtikuuta valittiin uudet kansanedustajat.

Kolme tärkeää tukijaamme, Mika Niikko (ps.), Sari Tanus (kd.) ja Matti Semi (vas.) säilyttivät paikkansa, ja yksi, Martti Talja (kesk.), menetti sen.

Jäseninfo

Heinäkuu 2019

Kaksi uutena valittua kansanedustajaa, Ari Koponen (ps.) ja Jussi Saramo (vas.), ovat jo ottaneet aktiivisen roolin ME-potilaiden suhteen. Hallituspuolueissa Vihreissä ja SDP:ssä ollaan kiinnostuneita asiastamme.

Vaalien tulos on siis kokonaisuudessaan ME-potilaille suosiollinen.

Eduskunnan ME/CFS-verkosto, kesäkuu 2019

Eduskuntaan perustettiin aloitteestamme 14.6.2019 virallinen Eduskunnan ME/CFS-verkosto. Verkostoon voi liittyä kuka tahansa kansanedustaja ja siihen voidaan kutsua eduskunnan ulkopuolelta jäseniä. Verkoston tarkoituksena on parantaa ME/CFS-potilaiden ja heidän lähiomaisensa tilannetta.

Verkosto toimii yhdyssiteenä potilaiden, terveydenhuollon toimijoiden ja lainsäätäjien välillä. Verkoston tavoitteita ovat sosiaaliturvan parantaminen, hoidon saatavuuden (kokeellisen ja oireenmukaisen) parantaminen, sairauden tunnustaminen WHO-luokitelluksi monisysteemiseksi invalidisoivaksi sairaudeksi, ME/CFS-sairaiden lasten oikeuksien puolustaminen, sairauden tutkimuksen edistäminen ja epäkohtien nostaminen esiin päättäjien tietoisuuteen.

Verkoston toimintaan kuuluu muun muassa: raporttien valmistelu; kansainvälinen yhteistyö; kirjallisten kysymysten, toimenpidealoitteiden, lausuntojen ja vetoamusten laatiminen; median tiedottaminen; seminaarien ja yleisötilaisuuksien järjestäminen; vuorovaikutus yliopistollisten sairaaloiden kanssa; asiantuntijavierailujen järjestäminen; ja yhteydenpito ministereihin.

Verkoston puheenjohtajaksi valittiin Sari Tanus (kd.), varapuheenjohtajiksi Mika Niikko (ps.) ja Matti Semi (vas.), ja sihteeriksi Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry.

Verkosto lähetti ensimmäisen vastineensa heti heinäkuussa [Iltalehden 14.7. julkaistuun artikkeliin "Mikä Siiriä vaivaa?"](#):

EDUSKUNNAN ME/CFS-VERKOSTO, HUOLI TERVEYDENHUOLLON KEHITYSSUUNNASTA

Eduskunta on kiinnittänyt jo vuosia huomiota useiden huonosti tunnettujen potilasryhmien oikeuteen saada sairautensa mukaista terveydenhoitoa. Viime vaalikaudella tapasimme eduskunnassa useita johtavia lääkäreitä, potilaita ja potilasryhmiä sekä muita sidosryhmiä, tarkoituksena löytää nopeita ratkaisuja sairaiden oikeuksien parantamiseksi.

Verkostomme toimii yhdyssiteenä potilaiden, terveydenhuollon toimijoiden ja lainsäätäjien välillä. Verkostomme tavoitteita ovat sosiaaliturvan parantaminen, hoidon saatavuuden (kokeellisen ja oireenmukaisen) parantaminen, sairauden tunnistaminen WHO-luokitelluksi monisysteemiseksi invalidisoivaksi sairaudeksi, ME/CFS-sairaiden lasten oikeuksien puolustaminen, sairauden tutkimuksen edistäminen ja epäkohtien nostaminen esiin päättäjien tietoisuuteen.

Olemme huolissamme terveydenhuollon kehityssuunnasta, jossa: keskitytään etsimään säästöjä ja potilaan hyvinvointi ei ole enää prioriteetti; jätetään potilaiden yksilölliset tarpeet huomioimatta; kartetaan oireiden lievittämistä ja kokeellisia hoitoja tilanteissa, joissa ei tiedetä mikä potilasta vaivaa; ja suhtaudutaan valitettavan usein varsin ylimielisesti ja yksisilmäisesti oireisiin, joille ei löydy lääketieteellistä selitystä. Suomessa tulisi ottaa mallia muista maista suhtautumisessa tuntemattomiin sairauksiin.

ME/CFS eli myalginen enkefalomyeliitti/CFS eli chronic fatigue syndrome, krooninen väsymysoireyhtymä on vakava elimellinen monisysteeminen sairaus, josta paraneminen on harvinaista. Sairaus liitettiin ICD-tautiluokituksen jo vuonna 1969 neurologisten sairauksien alle. Käytössä olevassa ICD-10 tautiluokituksessa ME/CFS on luokiteltu hermoston sairaudeksi nimellä ja koodilla virusinfektiota seuraava väsymysoireyhtymä G93.3. ME/CFS luokitellaan tulevassa ICD-11-tautiluokituksessa omaksi itsenäiseksi sairaudekseen, eikä

osaksi toiminnallisia häiriöitä (useita määritelmiä: bodily distress disorder (BDD), bodily distress syndrome (BDS), somatic symptom disorder (SSD)).

Tanskassa toiminnallisten häiriöiden mallia on toteutettu terveydenhuollossa useita vuosia ja Suomeen on otettu Tanskasta paljonkin mallia. Tanskassa hoitomallia pidettiin kuitenkin niin epäonnistuneena, että maan parlamentti äänesti viime huhtikuussa yksimielisesti äänin 107–0, että ME/CFS-potilaita ei muun muassa jatkossa enää hoideta toiminnallisten häiriöiden mallin mukaisesti. ME/CFS-potilaiden hoito Tanskassa oli keskitetty toiminnallisten häiriöiden yksiköihin. Norjassa pääministeri pyysi muutama vuosi sitten anteeksi ME/CFS-potilaiden huonoa kohtelua ja sen jälkeen sinne, kuten myös Ruotsiin, on perustettu useita ME/CFS-klinikoita. Suomessakin ME/CFS-potilaiden hoitoa pitäisi keskittää, jotta muodostuisi vankkaa asiantuntemusta ja kokemusta sairaudesta.

Olemme hyvin huolissamme, koska näyttää, että Suomessa ollaan valitettavasti toistamassa Tanskassa tehtyjä virheitä ja seuraukset voivat olla kohtalokkaita: potilaat jäävät vaille oikeaa diagnoosia ja asianmukaista hoitoa. Tämä johtaa siihen, että potilaiden kärsimykset jatkuvat vailla toivoa paremmasta, pidemmällä tähtäimellä terveydenhuollon kustannukset kasvavat ja samalla tyytyväisyys Suomen terveydenhuoltojärjestelmää kohtaan heikkenee entisestään ja myös lääkärinkunnan uskottavuus joutuu koetukselle.

Eduskunnan ME/CFS-verkosto

Kansanedustaja Sari Tanus (kd), puheenjohtaja

Kansanedustaja Mika Niikko (ps), varapuheenjohtaja

Kansanedustaja Matti Semi (vas), varapuheenjohtaja

Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry (sihteeri)

Lääkärilehden kirjoitus, toukokuu 2019

Lääkärilehti julkaisi numerossa 18/2019 katsausartikkelin [Lasten ja nuorten krooninen väsymysoireyhtymä](#) (lukemiseen tarvitaan Fimnet-tunnukset).

Artikkelin on kirjoittanut kuusi suomalaista lastenneurologian erikoislääkärinä (Heli Helander (OYS), Marita Hovi (HYKS), Tuuli Immonen (HYKS), Tuire Lähdesmäki (TYKS), Ismo Makkonen (KYS) ja Outi Saarenpää-Heikkilä (TAYS)).

Kirjoittajat ovat perehtyneet laaja-alaisesti aiheeseen ja artikkelissa on mm. kattava lista erotusdiagnostisista tutkimuksista, joiden taulukossa on mainittu myös tilt-testi ja kliininen rasituskoehahvona peräkkäisenä päivänä.

Kirjoitimme katsausartikkeliin vastineen, joka julkaistiin Lääkärilehdessä 22/2019 yhdessä katsausartikkelin kirjoittajien vastauksen kanssa.

Yhdistyksen vastine: Sairauden tärkeintä piirrettä ei tuotu esille

Lääkärilehdessä 18/2019 julkaistussa lasten ja nuorten kroonista väsymysoireyhtymää käsittelevässä katsausartikkelissa (1) ei nostettu esille sairauden tärkeintä piirrettä, silmiinpistävää vähäisen rasituksen aiheuttamaa huonovointisuutta ja suorituskyvyn laskua (PEM-oire). Kroonisen väsymysoireyhtymän diagnoosia ei tulisi asettaa ilman tätä oiretta.

Krooninen väsymysoireyhtymä on vakava moneen elinjärjestelmään liittyvä sairaus, jossa tärkeimpiä hälytysmerkkejä ovat voinnin sairaaloinen vaihtelevuus rasisustason mukana ja huono palautumiskyky – eivät väsymys tai uupumus.

PEM-oireen sivuuttavia Oxfordin kriteerejä ei pitäisi käyttää oireyhtymän tutkimuksen pohjana. Oxfordin kriteerien käyttöön liittyy suuri riski valita tutkimukseen potilaita, joilla on jokin toinen uuvuttava sairaus tai joiden sairaus häviää itseksensä ajan kanssa (2).

Kognitiivinen käyttäytymisterapia, jolla pyritään lieventämään pelkoja ja välttämiskäyttäytymistä, ja asteittain liikuntaa lisäävät harjoitteet ovat potilaiden inhoamia hoitomuotoja, joihin

potilasjärjestöjen tekemien kyselytutkimusten (3,4) mukaan liittyy paljon haittavaikutuksia. Tieteellisten tutkimusten ja potilasjärjestöjen teettämien kyselyjen välinen ristiriita voi selittyä pitkälti sillä, että tutkimuksia ei ole tehty edustavalla potilasjoukolla.

Kirjallisuutta

1 Helander H, Hovi M, Immonen T, Lähdesmäki T, Makkonen I, Saarenpää-Heikkilä O. Lasten ja nuorten krooninen väsymysoireyhtymä. *Suom Lääkäril* 2019;74:1114–9.

2 Smith MEB, Nelson HD, Haney E ym. Diagnosis and treatment of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Evid Rep Technol Assess (Full Rep)* 2014;219:1–433. doi: 10.23970/AHRQPCERTA219.

3 Geraghty K, Hann M, Kurtev S. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients' reports of symptom changes following cognitive behavioural therapy, graded exercise therapy and pacing treatments: Analysis of a primary survey compared with secondary surveys. *J Health Psychol* 1.8.2017 [Epub ahead of print]. doi: 10.1177/1359105317726152.

4 Results of the forward-me survey for cbt and get. http://www.forward-me.org.uk/Reports/Final%20Consolidated%20Report_2.pdf

Katsausartikkelin kirjoittajien vastaus: PEM on keskeinen oire

Kiitoksia arvokkaista kommentteistanne (1). Tutkimustieto kroonisesta väsymysoireyhtymästä on epätäydellistä, ja perustuu suurelta osin juuri epäjohdonmukaisiin diagnostisiin kriteereihin.

Artikkelin taulukossa 1 olemme esittäneet mitä kriteeristöjä on käytetty ja tekstissä kohdassa diagnostiset ja erotusdiagnostiset tutkimukset olemme tuoneet esille lapsille ja nuorille soveltuvat kriteerit (2) (Rowe 2017, NICE 2007 ja IOM 2015). Näissä kaikissa yhtenä pääkriteerinä ovat rasituksen jälkeiset oireet.

PEM on keskeinen oire ja siihen liittyen potilaiden toimintakyky on heikentynyt (poissaolo koulusta, harrastuksista). Olemme pahoillamme, mikäli tämä ei välittynyt riittävästi artikkelistamme. Keskeistä hoidossa on lapsen ja nuoren toimintakyvyn tukeminen ja palauttaminen yhteistyössä perheen ja koulun kanssa sekä syrjäytymisen ehkäisy. Luotettavia hoitotutkimuksia tarvitaan lisää.

Näiden seikkojen vuoksi lasten ja nuorten kroonisen väsymysoireyhtymän diagnostiikka ja hoito tulee keskittää erikoissairaanhoidon, jossa pyritään parhaalla mahdollisella tavalla (julkisen terveydenhuollon resurssien antamissa rajoissa) seuraamaan uusinta tutkimustietoa sekä diagnostiikasta että hoidosta.

Heli Helander

LT, lastenneurologian ja lastentautien erikoislääkäri

OYS, lasten ja nuorten vastuualue

Oulun yliopisto, PEDEGO-tutkimusyksikkö

Marita Hovi

Tuuli Immonen

Tuire Lähdesmäki

Ismo Makkonen

Outi Saarenpää-Heikkilä

Kirjallisuutta

1 Tani S, Hassel L, Tiihonen T, Brandt K. Sairauden tärkeintä piirrettä ei tuotu esille. *Suom Lääkäril* 2019;74:1407.

2 Helander H, Hovi M, Immonen T, Lähdesmäki T, Makkonen I, Saarenpää-Heikkilä O. Lasten ja nuorten krooninen väsymysoireyhtymä. *Suom Lääkäril* 2019;74:1114–9.

Julkaistu Lääkärilehden numerossa 22/2019 (Helander H, Hovi M, Immonen T, Lähdesmäki T, Makkonen I, Saarenpää-Heikkilä O. PEM on keskeinen oire. *Suom Lääkäril* 2019;74: 1407). Uudelleenjulkaistaan Lääkärilehden luvalla.

[Invest in ME Research -konferenssi, Lontoo, toukokuu 2019](#)

Osallistuimme Invest in ME Research -järjestön 14. kertaa järjestettyyn vuotuisen konferenssiin (14th Invest in ME Research International ME Conference) Lontoossa toukokuun lopussa. Tämä konferenssi on tärkein Euroopassa järjestettävistä ME/CFS-tapahtumista ja siihen osallistuu tutkijoiden lisäksi potilasjärjestöjen edustajia ympäri Eurooppaa, tarjoten hyvän tilaisuuden tavata toisiamme, vaihtaa kuulumisia ja sopia yhteistyöstä.

Konferenssin taltiointit ovat saatavissa [Invest in ME Researchin kotisivuilta](#), kuten myös englanninkielinen [tiivistelmä luennoista](#).

”Mieleenpainuvimmat luennot olivat australialaisen professori [Don Stainesin luento](#) TRP-ionikanavien toiminnan häiriintymisestä ME/CFS-potilailla, brittiläisen tohtori [David Anderssonin luento](#) fibromyalgian patofysiologiasta ja yhdysvaltalaisen professori [Ron Davisin luento](#) ME/CFS:n uusien mekanististen ja diagnostisten paradigmojen luomisesta.

Don Staines kertoi, että he saattavat pystyä kehittämään biomarkkerin ja oli varma, että ionikanavien muutokset olisivat perimmäinen syy ME/CFS:n oireille.

David Anderssonin ryhmä oli havainnut, että hiirten kipuaistimukset voimistuvat kun niihin ruiskutetaan fibromyalgia-potilaiden vasta-aineita. Tämä voisi olla oireet selittävä mekanismi sairaudelle. David aikoo jatkossa tutkia myös ME-potilaita. Tutkimus on aivan hiljattain tullut saataville [Biorxiv:in sivuille](#).

Ron Davisin ryhmä on tehnyt laajaa kartoittavaa työtä vakavasti sairailta potilailla, poissulkenut liudan selittäviä tekijöitä, mm. tietyn tyyppiset virukset, loiset ja niin edelleen, sekä kehittänyt [mahdollisen diagnostisen testin ME/CFS:lle](#).” – Samuli Tani

EMEA (European ME Alliance), kesäkuu 2019

Yhdistyksemme kutsuttiin EMEAn jäseneksi ja liityimme allianssiin sen vuosikokouksessa, joka

järjestettiin Lontoossa konferenssia seuraavana päivänä.

EMEA on kanava jakaa tietoa ja tehdä yhteistyötä muiden eurooppalaisten potilasjärjestöjen kanssa. Tällaista yhteistyötä voisi olla esimerkiksi yhteisen lehden tai muun kausijulkaisun tekeminen tai yhteisen kyselytutkimuksen laatiminen.

William Thuringin säätiön rahoitus, toukokuu 2019

Olemme lähettäneet hakemuksia säätiöille ja muille rahaa jakaville organisaatioille pitkin kevättä. Sihteerimme Katja Brandtin hakemus William Thuringin säätiölle toi 5000 € osuman. Rahoituksen turvin pystymme osallistumaan ulkomailla järjestettäviin konferensseihin ja rahoittamaan ensimmäisen pohjoismaisten järjestöjen lentokenttäkokoon tumisen, mikäli suunnitelmamme toteutuvat. Niistä enemmän jäljempänä. Rahoitus tulee käyttää ennen ensi toukokuun loppua.

Lastensuojelun ylilyönnit, kesäkuu 2019

Valitettavasti meillä on yksi surullinen uutinen kerrottavana. Suomessa on toteutunut ensimmäinen (tietoomme tullut) aiheeton ME/CFS-potilaan huostaanotto. Huostaanotto tehtiin kiireellisenä kesäkuussa. Molemmat yhdistykset ja Eduskunnan ME/CFS-verkosto ovat olleet yhteydessä perheeseen. Tietoomme on tullut myös tapauksia, joissa on uhattu sairaan lapsen huostaanotolla.

Britanniassa Tymes Trust -järjestö on hiljattain kertonut ([Twitter 15.7.2019](#)) toimintansa aikana auttaneensa kaiken kaikkiaan 232 perhettä [joita ollaan syytetty kaltoinkohtelusta tai hoidon laiminlyönnistä](#). Yhdenkään syytetyistä perheistä ei ole lopulta todettu syyllistyneen väitettyihin tekoihin.

Tanskassa [Karina Hansen](#) vietiin pois perheensä luota useiden vuosien oikeustaistelun ajaksi.

Huostaanotolla uhkailu on paljon yleisempää kuin uhkauksen toteuttaminen ja tunnettuja ME/CFS-potilaiden tapauksia on vain muutama, siispä:

Kerrottehan meille, jos perheessänne tai lähipiirissänne on tapahtunut tai on tapahtumassa ME/CFS-potilaan huostaanotto. Media on kiinnostunut tietämään jo pelkästään ongelman laajuudesta ja voimme viedä tiedon eteenpäin Eduskunnan ME/CFS-verkostoon.

Tulevia asioita

Pohjoismainen yhteistyö, kesäkuu 2019-

Ehdotimme Lontoossa EMEAn vuosikokoukseen osallistuneille pohjoismaisten yhdistysten edustajille, että rupeaisimme järjestämään vuosittain lentokenttäkokouksen, johon osallistuisi jokaisesta Pohjoismaasta ainakin yksi potilaiden edustaja, terveysministeriön edustaja, julkisen terveydenhuollon edustaja ja vakuutusyhtiöiden edustaja.

Kokousten tarkoitus olisi tuoda päättäjät ja potilaat saman pöydän ääreen ja etsiä yhteisiä pohjoismaisia ratkaisuja, koska yhteiskuntajärjestelmämme ja terveydenhuolto muistuttavat paljon toisiaan.

Yksi toteutettavissa oleva idea on luoda yhteinen kyselytutkimus (tähän voitaisiin saada apua EME- Alta), joka tehtäisiin vuosittain jokaisessa Pohjoismaassa ja jonka tulokset esiteltäisiin vuosittaisessa kokouksessa. Näin pystyisimme antamaan päättäjille palautetta ja vertailemaan tilanteen kehittymistä Pohjoismaiden kesken.

Ehdotus sai kannatusta ja valmistelimme luonnoksen aiesopimuksesta, joka odottaa järjestöjen hyväksyntää. Sopimusluonnos on lähetetty seuraaville yhdistyksille:

- Riksföreningen för ME-Patienter (RME) (Ruotsi)
- Norges Myalgisk Encefalopatiförening (Norja)
- ME Foreningen i Danmark (Tanska)

- ME félag Islands (Islanti)
- Suomen ME/CFS-Yhdistys ry (Suomi)

Kun aiesopimus on allekirjoitettu rupeamme keräämään osallistujia kokoukseen, joka on näillä näkymin tarkoitus pitää maaliskuussa 2020 Helsingissä.

Olemme varmistaneet rahoituksen kokonaisen päivän kokoukseen vähintään 25 henkilölle.

Toivotaan, että suunnitelmamme toteutuu, se olisi iso edistysaskel ja malli muille maille kansainväliseen yhteistyöhön.

Duodecimin hoitosuositukset, syyskuu 2019-

Duodecimin ME/CFS-hoitosuositusten valmistelu alkaa syyskuun lopussa, jolloin suositusten sisältöä pohtiva paneeli pitää ensimmäisen kokouksensa.

Paneelin kokoonpano on salainen, jotta sen jäseniin ei päästäisi ulkoapäin vaikuttamaan. Olemme nähneet listan panelisteista ja kokoonpanossa ovat eri erikoisalajat tasapainoisesti edustettuina.

Yhdistyksen edustaja paneelissa on Samuli Tani ja varaedustaja on Tuulia Tiihonen.

Rahankeräys, syyskuu 2019-

Poliisihallitus on myöntänyt yhdistykselle rahanke-
räyslupuan ajalle 1.9.2019-31.8.2020.

Varojen käyttötarkoitus ja kohdealue (Poliisihallituksen päätöksestä)

Kerätyt varat käytetään suomalaisen ME/CFS-aiheisen lääketieteellisen tutkimuksen tukemiseen:

- pohjoismaisen yhteistyön käynnistäminen ja ylläpitäminen norjalaisten, ruotsalaisten, tanskalaisten ja islantilaisten potilasyhdistysten kanssa
- opetusmateriaalin tuottaminen, ostaminen ja levittäminen Suomen terveydenhuollolle
- konferenssien matka- ja majoituskulujen rahoittaminen
- koulutustilaisuuksien järjestäminen

Muita asioita

Nyt kun eduskuntaan on perustettu ME/CFS-verkosto, on kaikilla kansanedustajilla suhteellisen matalalla kynnyksellä mahdollisuus osallistua parantamaan potilaiden oloja Suomessa. Kansanedustajia on tiedotettu verkoston olemassaolosta sitä perustettaessa.

Pyydämmekin, että ottaisitte yhteyttä omaan kansanedustajaanne ja kertoisitte hänelle tilanteestanne ja ME/CFS:stä. Panoksellanne voi olla suuri merkitys siinä kuinka monta kansanedustajaa loppujen lopuksi saadaan osallistumaan verkoston toimintaan.

Lahjoituksia ja jäseniä ei yhdistyksellä myöskään koskaan voi olla liikaa. Jos jokin läheisenne on vielä mobilisoimatta hyvän asian puolelle, läntätkää tämä jäsenkirje heidän kouraansa luettavaksi ja kertokaa, että jäseneksi voi liittyä osoitteessa <https://slme.fi/liity-jaseneksi/>. Muistakaa mainita myös, että jäsenmaksu on vapaaehtoinen.

Yhdistyksellä on kotisivujen lisäksi Twitter- ja Facebook-sivut:

<https://twitter.com/slmeecs>

<https://www.facebook.com/slmeeyhdistys/>

Kesäisin terveisin

Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry

Samuli Tani, toiminnanjohtaja

Lars Hassel, puheenjohtaja

Tuulia Tiihonen, varapuheenjohtaja

Katja Brandt, sihteeri

Jonna Strandén, tiedottaja