

## Jäseninfo

### Syyskuu 2021

## Tiivistelmä

Yhdistyksen aktiivit ahkerivat kaikessa hiljaisuudessa säätiörahoituksella toteutettavien projektien parissa. Uusi podcast-jakso on ulkona. Pitkäaikainen COVID-19 pysyy parrasvaloissa ja kerää huomiota ja tutkimusrahoitusta samalla kun ME/CFS:stä ollaan hiljaa Suomessa. Työ jatkuu.

## Yhdistyksessä tapahtunutta

### Vuosikokous 2021 (toukokuu 2021)

Yhdistyksen vuosikokous järjestettiin su 23.5. etäkokouksena. Kokoukselle oli annettu muodollisesti katuosoite, mutta kokouskutsussa esitettiin koronavirusepidemiasta johtuen toive ettei kokouspaikalle saapuisi kokousvirkaillijoiden lisäksi muita henkilöitä ja, että kokoukseen osallistuttaisiin etänä.

Litteenä vuoden 2020 toimintakertomus (**Liite 1**) ja kuluvan vuoden toimintasuunnitelma (**Liite 2**).

Kalenterivuoden 2022 hallitus jatkaa 1.1.2022 alkaen nykyisellä kokoonpanolla: *Samuli Tani (pj), Jonna Strandén (vpj) ja Katja Brandt (sihteeri)*.

### Svenska Ylen juttu TH-klinikasta (toukokuu 2021)

Ruotsinkielinen Yle julkaisi 6.5. artikkelin HUSin Toiminnallisten häiriöiden poliklinikan toiminnasta. Artikkelissa kerrotaan kriittiseen sävyyn klinikan tarjoamista hoitomuodoista.

["Det är inget annat än hjärntvätt" – HUS förespråkar kontroversiell vård till patienter, också postco-vidpatienter har hänvisats till samma klinik | Inrikes | svenska.yle.fi](#)

### Kokemusasantuntijakoulutus (keväät 2021)

Yhdistyksen kokemusasantuntijakoulutus yhteistyössä Kokemustalo ry:n kanssa oli menestys. Kurssilta valmistui kesäkuussa 19 ME/CFS-kokemusasantuntijaa. Kurssi oli jaettu kahden tunnin

mittaisiin oppitunteihin pitkin kevättä ja yksikään ei joutunut jättämään kurssia kesken, huolimatta kurssin kattavuudesta ja vaativasta sisällöstä.

Yhdistyksen kotisivujen [Koulutetut kokemusasantuntijat -sivulta](#) voi nyt jättää yhteydenottopyynnön kokemusasantuntijoillemme. Levitättehän tietoa tästä palvelusta omalle terveysasemalenne.

### Lentokenttäkokouksen tilanne (syksy 2021-keväät 2022)

Yhdistys oli järjestämässä pohjoismaista lentokenttäkokousta maaliskuussa 2020, mutta pandemia esti suunnitelmat.

Olemme sopineet muiden NOMENEn (Nordic ME Network) jäsenjärjestöjen kanssa, että pidämme kokouksen etänä. Kokouksen päivämääräksi on varmistunut ma 8.11.2021.

Kokouksen pohjalta tullaan kirjoittamaan raportti pohjoismaiden ME/CFS-hoidon ja -tutkimuksen tilasta ja se tullaan julkaisemaan kattojärjestömme EMEAn (European ME Alliance) kautta. Raportti tulee toimimaan pohjana tuleville, laajemmassa eurooppalaisessa yhteistyössä tehtäville julkaisuille.

### Podcast nro 2 (syyskuu 2021)

Yhdistyksen toinen podcast julkaistiin 30.9.2021. Podcast hakee vielä muotoaan ja kokeilemme erilaisia tyylejä tehdä sitä, tällä kertaa keskusteluvampaa ja välittömämpää formaattia. Jaksossa Samuli Tani ja Tuulia Tiihonen keskustelevat yhdistyksen perustamisesta ja omista kokemuksistaan terveydenhuollossa.

Yhdistyksen podcast-jaksot löytyvät kotisivuiltamme [Podcast – Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry \(slme.fi\)](#) ja [Spotify](#)sta.

## Uudet rahoitukset projekteille (syksy 2021-kevät 2022)

Kolme säätiötä on myöntänyt yhdistykselle rahoitusta erilaisiin projekteihin.

Gesellius Emil Rudolf Stiftelse myönsi yhdistykselle 2000 € kotisivujen kääntämistyöhön ja pacing-oppaan kääntämiseen.

Thuring William Stiftelse myönsi yhdistykselle 2000 € kotisivujen kääntämistyöhön ja pacing-oppaan kääntämiseen.

Nordens Välfärdcenter myönsi yhdistykselle 4922 €. Lopullinen käyttökohde päätetään myöhemmin, kun tiedämme saammeko vielä syksyllä muita rahoituksia. Varmistettu rahoitus riittää koulunkäyntirobotti AV1:n hankkimiseen yhdistykselle ja sen ylläpitokuluihin vuodeksi (vakuutus ja ohjelmistotilaus). Toinen vaihtoehto, jos saamme enemmän rahoitusta, on suomentaa ja levittää norjalaisen potilasyhdistyksen kouluille tekemää työkalupakkia. Hakemamme rahoitukset käsitellään lokakuun loppuun mennessä.

### Tarkemmin projekteista

#### *Pacing-oppaan kääntäminen*

Yhdistys on pyytänyt ja sille on myönnetty oikeus suomentaa brittiläisen Action for M.E. -järjestön perusteellinen 60-sivuinen pacing-opas: [Pacing-for-people-with-me-booklet-Feb-2020.pdf](#) ([actionforme.org.uk](#)).

Tulemme julkaisemaan oppaan suomenkielisen version keväällä 2022.

#### *Kotisivujen kääntämistyö*

Yhdistyksen kotisivuja päivitetään ja uusi tai muokattu sisältö käännetään ruotsin- ja englanninkielelle.

#### *Koulunkäyntirobotti AV1*

Mikäli yhdistys ei saa tänä vuonna enää lisää rahoitusta, hankimme yhdistyksen käyttöön vuokrattavaksi koulunkäyntirobotti AV1:n: [AV1 – the robot for children with long-term illness - YouTube](#)

Tarkoitus on vuokrata robottia eteenpäin sitä tarvitseville. Pyrimme saamaan jonkin sairaanhoitopiirin yhteistyöhön kanssamme, aloittaen HUSista.

Toiveemme on, että mikäli robotista saadaan yhteistyössä julkisen sektorin kanssa positiivisia kokemuksia, sairaanhoitopiirit voisivat investoida itse robotteihin tarjotakseen niitä ME-potilaille.

## Hoitosuosituksen implementointi sairaanhoitopiireissä (syksy 2021-)

Hoitosuosituksen julkaisemisen jälkeen otimme keväällä 2021 yhteyttä kaikkiin Suomen sairaanhoitopiireihin ja tiedustelimme miten he aikovat implementoida hoitosuosituksen, eli toteuttaa sen käytännössä.

Ainakin Helsingin, Turun, Tampereen ja Oulun yliopistolliset sairaalat ovat aikeissa luoda sisäisen ohjeistuksen hoitosuosituksen implementoinnista. Kerromme implementointiasioista enemmän seuraavassa jäsenkirjeessä kun tiedämme enemmän. Turun yliopistollinen sairaala on luvannut antaa heidän sisäisen ohjeistuksensa luettavaksi yhdistykselle kun se on valmis.

Keräsimme myös kaikkien Suomen terveyskeskusten yhteystiedot ja lähetimme heille tiedotteen hoitosuosituksesta sekä yhdistyksen kouluttamista kokemusasiantuntijoista.

## Long covid -klinikka ja sosiaali- ja terveysministeriön long covid -työryhmä (syksy 2021)

HUS on avannut long covid -klinikkan vakavimmin sairaille long covid -potilaille, jotka todistetusti ovat sairastaneet covid-19.

Klinikkan ylilääkäri on Helena Liira, joka oli aikaisemmin HUS toiminnallisten häiriöiden poliklinikalla ylilääkärinä.

### [Lääkärilehti - Koronavirusinfektion pitkäaikaisoireiden poliklinikan toiminta alkoi sujuvasti \(laakarilehti.fi\)](#)

Klinikkan toiminnasta ei ole tullut yhdistyksen tietoon vielä kokemuksia.

Sosiaali- ja terveysministeriö perusti long covid -asiantuntijaryhmän, jonka toimikausi alkoi 1.9.2021 ja päättyy 31.12.2022. Asiantuntijaryhmän tehtävänä seurata ja analysoida kansallisesti ja kansainvälisesti kertyvää tietoa ja kokemusta ja

antaisi tarvittaessa lausuntoja ja toimenpideehdotuksia mm. päätöksenteon tueksi.

[Long covid -asiantuntijaryhmän asettamispäätös \(stm.fi\)](#)

Cochrane-katsaus liikunnasta ME/CFS:n hoidossa (2020-)

Cochrane on kansainvälinen tutkijaverkosto, joka tuottaa, päivittää ja välittää näyttöön perustuvaa tiivistettyä tietoa terveydenhuollon menetelmien vaikuttavuudesta.

Cochrane julkaisi v. 2004 katsauksen liikuntaterapiasta ME/CFS:n hoidossa, jota on muokattu aikojen saatossa, viimeksi vuonna 2019, jolloin Cochranen päätoimittaja tri Karla Soares-Weiser kommentoi julkaisun [yhteydessä](#):

*”Cochrane tunnustaa, että on tärkeää tarjota parasta saatavilla olevaa näyttöä ME/CFS-interventioista, jotta potilaat ja lääkärit ympäri maailmaa voivat tehdä hyvin perusteltuja päätöksiä hoidosta. Tämä muokattu katsaus perustuu edelleen tutkimuskysymykseen ja menetelmiin vuodelta 2002, ja käsittelee näyttöä tutkimuksista, joissa käytettiin 90-luvun ME/CFS -määritelmiä. Kuultamme erilaisia näkemyksiä tämän sairaustilan tieteellisestä tutkimusnäytöstä, tunnustamme, että tämän päivitetyn katsauksen julkaiseminen ei anna ratkaisua kaikkiin vastausta vailla oleviin kysymyksiin tästä maailmanlaajuisesti tärkeästä terveyteen liittyvästä aiheesta.*

*Olemme siksi päättäneet, että tarvitaan uusi lähestymistapa todisteiden julkaisemiseen tällä alueella; ja tänään sitoudumme julkaisemaan täyden päivituksen tästä Cochrane-katsauksesta alkaen tutkimusprotokollan perusteellisesta läpikäymisestä, joka tehdään kuullen riippumatonta neuvonantajaryhmää, jonka aiomme kutsua koolle. Tässä ryhmässä on potilasjärjestöjen jäseniä eri puolilta maailmaa, jotka auttavat meitä sisällyttämään potilaskeskeisen, nykyaikaisen näkökulman kysymyksenasetteluun, menetelmiin ja havaintoihin.”*

Yhdistyksemme puheenjohtaja Samuli Tani on mukana Cochrane-katsauksen puolueettomassa

neuvonantajaryhmässä (Independent Advisory Group) kattojärjestömme EMEAn edustajana.

Katsauksen edistymistä voi seurata neuvonantajaryhmän johtajan Hilda Bastianin kuukausittaisista päivityksistä:

[Stakeholder engagement in high-profile reviews pilot | Cochrane Community](#)

## Tulevat asiat

Turun lääketiedepäivät (marraskuu 2021)

Turun lääketiedepäivillä järjestetään Krooninen väsymysoireyhtymä -kurssi. Kurssin sisältö tulee olemaan samankaltainen kuin alkuvuoden Pohjo-lan lääkäripäivien vastaava (josta kirjoitimme huh-tikuun jäsenkirjeessä).

Lisätietoa kurssista: [Krooninen väsymysoireyhtymä - Turun Lääketiedepäivät \(turunlaaketiedepaivat.fi\)](#).

Potilaiden näkökulmille hoitoon ja sen järjestämiseen on varattu puoli tuntia kolmelle esiintyjälle:

Nadja Kiiskinen, Suomen ME/CFS-yhdistys

Samuli Tani, Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys

Jonna Strandén, Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys

## Muut asiat

Ruotsin eduskunnan 9.6. kuuleminen

Ruotsin eduskunnassa pidettiin 9.6.2021 tärkeä kuuleminen, johon osallistui lääkäreitä, potilayhdistyksen edustaja ja sosiaaliviraston edustaja. Kuulemisessa keskusteltiin potilaiden oikeuksista, sosiaaliturvasta ja hoidon järjestämisestä. Tilaisuudessa oli paljon hyviä lyhyitä puheenvuoroja.

[Öppen utfrågning om sjukdomen ME/CFS och infektionsutlöst trötthetssyndrom Öppen utfrågning 27 maj 2021 - Riksdagen](#)

Fysioterapeutti Hanna Markkulan ME/CFS-koulutukset

Fysioterapeutti Hanna Markkula, joka osallistui Duodecimin Krooninen väsymysoireyhtymä

(ME/CFS) Hyvä käytäntö -konsensusuosituksen laatimiseen panelistina, on järjestänyt useita ME/CFS-koulutuksia fysioterapeuteille ja muille terveydenhuollon ammattilaisille.

Yhdistys kiittää (jälleen) Hannaa hänen työstään, joka on lisännyt tietämystä ja ymmärrystä ME/CFS:stä.

Yhdistyksemme sihteeri Katja Brandt on syksyllä mukana kahdessa Hanna Markkulan koulutuksessa: syyskuun 14. päivä järjestettiin *Tehyn kuntoutusalan webinaari: Kroonisen väsymysoireyhtymän hoito ja kuntoutus* ja lokakuun 1. päivä Suomen Ortopedisen Manuaalisen Terapian Yhdistys (SOMTY) järjestää *Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) -verkko-seminaarin*.

Katjan esitys on ladattavissa yhdistyksen kotisivuilta: [Katja Brandtin luento: ME/CFS potilaan näkökulmasta – Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry \(slme.fi\)](#).

New England Medical Journalin pääkirjoitus (elokuu 2021)

New England Medical Journalin pääkirjoituksessa 12.8.2021 verrattiin long covidia ja ME/CFS:ää.

[Confronting Our Next National Health Disaster – Long-Haul Covid | NEJM](#)

#### Suomennettu ote kirjoituksesta

*Terveydenhuoltoyhteisö, media ja nyt pitkäkestoisista COVID-19 sairastavat ovat käsitelleet tätä oireyhtymää uutena odottamattomana ilmiönä. Kuitenkin kun otetaan huomioon ”uusien” infektion jälkeisten oireyhtymien pitkä jatkumo ja arvoituksellinen historia, pitkäkestoisien COVID-19 esiintyminen ei pitäisi olla yllättävää.*

*Yhtä yllätyksetöntä on ollut lääketieteellisen yhteisön ristiriitaisuus pitkän COVID-19 tunnustamisesta hyväksytyksi sairaudeksi tai oireyhtymäksi. Kokemuksilla muista infektiosta jälkeisistä oireyhtymistä voidaan ennustaa, että biolääketieteen ja median ekosysteemien osat yhdistyvät kahteen tuttuun polarisoituneeseen leiriin. Yksi leiri uskoo, että pitkäkestoinen COVID-19 on uusi patofysiologinen oireyhtymä, joka ansaitsee omat*

*perusteelliset tutkimuksensa. Toinen uskoo, että sillä on todennäköisesti ei-fysiologinen alkuperä. Jotkut kommentoijat ovat luokitelleet sen mielisairaudeksi ja ne jotka ovat omaksuneet tämän psykogeenisen paradigman ovat haluttomia tukemaan merkittävää yhteisöllistä panosta tutkimukseen tai perinteisen elinjärjestelmäpohjaisen kliinisen jaottelun käyttämistä potilaista huolehdittaessa.*

Suomen lääketieteen säätiön *Tutkittua tietoa, kiitos!* -podcast (syyskuu 2021)

Suomen lääketieteen säätiön *Tutkittua tietoa, kiitos!* -podcastin [ensimmäisessä jaksossa](#) oli aiheena fibromyalgia ja krooninen väsymysoireyhtymä.

Heti otsikon alla kuvailtiin aihetta seuraavasti: ”Fibromyalgia on krooninen kipuoireyhtymä, joka esiintyy usein myös kroonista väsymysoireyhtymää sairastavilla. Molemmissa sairauksissa oireet johtuvat keskushermoston herkistymisestä. Samanlaisia piirteitä esiintyy myös pitkittyneessä koronainfektiossa. Oireita voidaan lievittää kouluttamalla aivot uudelleen.”

Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry ja Suomen ME/CFS-yhdistys ry lähettivät yhdessä ve-toomuksen (**Liite 3**) toimittajalle.

*Terveisin*

*Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry*

*Samuli Tani, puheenjohtaja*

*Jonna Strandén, varapuheenjohtaja*

*Katja Brandt, sihteeri*

*Tuulia Tiuhonen, toiminnanjohtaja*

---

# SUOMEN LÄÄKETIETEELLINEN ME/CFS-YHDISTYS RY:N TOIMINTAKERTOMUS 2020

Tilikausi 1.1.2020 – 31.12. 2020 on Suomen lääketieteellinen ME/CFS yhdistys ry:n kolmas.

Tilinpäätös on € 3639,85 ylijäämäinen. Yhdistyksen tuotot ovat tulleet jäsenmaksuista, lahjoituksista ja varainhankinnasta. Yhdistys on lisäksi saanut 2539,50 € avustuksen Nordens välfärdscenter -säätiöltä pohjoismaisen kokouksen järjestelykuluihin.

Yhdistyksellä on 309 jäsentä 31.12.2020.

Yhdistyksen perustamiskirja on laadittu 17.10.2017, yhdistys on rekisteröity 21.11.2017 (rekisterinumero 220.540, Y-tunnus 2877011-1) ja säännöt on laadittu sekä suomen että ruotsin kielellä.

Hallitus valittiin vuosikokouksessa 18.3.2019 ja siihen ovat kuuluneet Samuli Tani puheenjohtajana ja Jonna Strandén ja Katja Brandt jäseninä. Tuulia Tiihonen toimi yhdistyksen toiminnanjohtajana vuoden 2020. Hallitus on pitänyt kokoukset 15.1.2020, 20.4.2020, 30.9.2020, 26.10.2020 ja 21.12.2020. Yhdistyksen sääntömääräinen vuosikokous pidettiin 9.6.2020; koronarajoitukset viivästyttivät kokouksen kesäkuun puolelle.

Yhdistyksen toiminta on perustunut vapaaehtoistyöhön.

## TAPAHTUMAT

Vuosi oli poikkeuksellinen koronaepidemian takia: yhdistys joutui siirtämään tai perumaan kaikki live-tapahtumansa maaliskuusta alkaen. Pohjoismaainen lentokenttäkokous siirrettiin määrittämättömään ajankohtaan v. 2021-2022.

Yhdistyksen hallituksen jäseniä osallistui Lääkäripäivien luentosarjaan *Toiminnalliset häiriöt* 14.1.2020, Harvinaissairaudet-päivään 24.1.2020, Ruotsin potilasjärjestö RME:n etäkonferenssiin 14.10.2020 ja Mielenterveysmessujen *Toiminnalliset häiriöt* -seminaariin 18.11.2020.

Yhdistyksen hallitus ja toiminnanjohtaja antoivat haastatteluja lehtiartikkeleihin ja radio- tai tv-ohjelmiin. (FinnRadio 19.2.2020, Yle Uutiset 25.2.2020 MTV:n Viiden jälkeen -ohjelma 12.11.2020, MTV Uutiset 22.11.2020).

Yhdistyksen rahankeräys päättyi 31.8.2020. Keräys tuotti 223,65 €.

Eduskunnan ME/CFS-verkoston kansanedustaja-jäsenet esittivät hallitukselle syksyn 2020 aikana neljä ME/CFS-aiheista kirjallista kysymystä.

Yhdistys järjesti etätapaamisen Lastensuojelun keskusliiton kanssa 16.11.2020.

Hoitosuosituksen valmistelu Duodecimin Hyvä käytäntö -konsensusosuituksen paneelissa jatkui ennallaan. Duodecim järjesti kuulemistilaisuuden pohjoismaisille potilasjärjestöille ja klinikoille yhteistyössä yhdistyksen kanssa marraskuussa 2020. Yhdistyksen neuvonantaja Betsy Keller antoi yhdistyksen lausunnon lisäksi oman lausunnon Lääkäriseura Duodecimille lausuntokierroksella joulukuussa 2020.

Yhdistys on osallistunut läpi vuoden Invalidiliiton ME/CFS-tutkimuksen suunnitteluun.

## YHDISTYKSEN TULEVAISUUDEN NÄKYMIÄ

Vuoden 2021-2022 aikana yhdistys pyrkii

- jatkamaan yhteistyötä Kokemustalo ry:n kanssa ja laajentamaan kokemusasiantuntijoiden koulutusta määrällisesti ja maantieteellisesti
- jatkamaan kansainvälistä yhteistyötä kattojärjestömme EMEAn ja pohjoismaisten ME-järjestöjen verkoston NOMENEn kautta
- osallistumaan helmikuussa 2021 julkaistun hoitosuosituksen pohjalta järjestettäviin koulutustilaisuuksiin
- julkaisemaan podcastia ajankohtaisista ja tärkeistä ME/CFS-aiheista
- hyödyntämään hoitosuositusten myötä sairaudelle tulevaa julkisuutta
- laajentamaan potilaiden, lääkäreiden ja päättäjien verkostoa

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

### TOIMINTASUUNNITELMA 2021-2022

Yhdistys on rekisteröity 21.11.2017 ja 2021 on yhdistyksen neljäs toimintavuosi.

Yhdistyksen tarkoituksena on vaikuttaa eri tahoihin ME/CFS-sairauden (myalginen enkefalomyeliitti/krooninen väsymysoireyhtymä) 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
- tukee lääketieteellistä tutkimusta

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

Neljännän toimintakauden haasteina on kansainvälinen yhteistyö ja sairauden saaman julkisuuden ja terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa lisääntyvän kiinnostuksen hyödyntäminen.

#### Yhdistyksen toiminta 2021-2022

Yhdistyksen ensisijainen toiminta on ME/CFS sairaudesta **tiedottaminen** varsinkin lääkäreille ja hoitohenkilökunnalle; suomalaisten lääkärien **verkostoiminen** keskenään ja ulkomaalaisten kollegoiden sekä potilaiden kanssa; **kokemusasiantuntijoiden** kouluttaminen yhdessä Kokemustalo ry:n kanssa ja kokemusasiantuntijoiden **jalkauttaminen** terveydenhuoltoon.

Yhdistys jatkaa aloitettua **yhteistyötä Eurooppalaisten ME-yhdistysten**, varsinkin *Ruotsin, Norjan, Tanskan ja Islannin* vastaavien yhdistysten **kanssa**. Yhdistys järjestää koronaepidemian takia viivästyneen ensimmäisen pohjoismaisten ME/CFS-yhdistysten ”lentokenttäkokouksen” etäkokouksena loppuvuodesta 2021. Yhdistys kirjoittaa kokouksen esityksistä ja kokouksessa käydystä keskustelusta raportin.

Yhdistyksen edustajat **osallistuvat koulutustilaisuuksiin, konferensseihin ja työpa-joihin**.

Yhdistys **tarjoaa aktiivisesti potilasnäkökulmaa**, poliittisten päättäjien, viranomais-  
ten ja lääkäreiden työryhmiin. Kesäkuussa 2019 perustettu **Eduskunnan ME/CFS-  
verkosto** kokoontuu säännöllisesti. Yhdistys on verkoston sihteeri.

Lääkäriseura Duodecim järjesti hoitosuosituksen julkaisemisen jälkeen kurssin *Duode-  
cim-symposiumi: Krooninen väsymysoireyhtymä* Pohjolan lääkäripäivillä helmikuussa  
2021 ja tulee järjestämään vielä toisen ME/CFS-kurssin Turun lääketiedepäivillä mar-  
raskuussa 2021, johon yhdistyksen osallistumisesta on jo sovittu. Duodecim ei näillä  
näkymin tule järjestämään muita koulutustilaisuuksia, mutta yhdistys kannustaa sai-  
raanhoitopiirejä, lääkärijärjestöjä ja muita toimijoita järjestämään **lisää koulutusta ai-  
heesta**.

Yhdistys osallistuu **Invalidiliiton tutkimukseen**, jossa kartoitetaan ME/CFS:ää sairas-  
tavien henkilöiden terveyttä, toimintakykyä ja haasteita esteettömyydessä.

Yhdistys **jatkaa yhteistyötä Kokemustalo ry:n kanssa**. Tavoitteena on kouluttaa  
ME/CFS-kokemusasiantuntijoita alueellisesti kattavasti Suomessa ja ohjata heitä teh-  
täviin sairaanhoitopiireissä. Ensimmäiseltä kurssilta valmistuu 16 koulutettua koke-  
musasiantuntijaa kesäkuussa 2021.

Yhdistys julkaisee **podcast-jaksoja Spotify-kanavallaan** toistaiseksi vapaalla formaatilla ja epäsäännöllisin väliajoin. Ensimmäinen jakso, jossa haastatellaan Lääkäriseura Duodecimin Käypä hoito -suositusten päätoimittaja dosentti Jorma Komulaista julkaistiin 27.4.2021.

Yhdistys hankkii Nordic Welfare Foundation -säätiön rahoituksella **AV1-etäopetusro-  
botin** ja vuokraa sitä eteenpäin tarvitseville. Tavoite on ME/CFS-perheiden tukemisen lisäksi saada yliopistolliset sairaalat kiinnostumaan tästä tukimuodosta.

Yhdistys pyrkii Eduskunnan ME/CFS-verkoston ja kansanedustajien kautta hankki-  
maan rahoituksen *Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) Hyvä käytäntö -konsen-  
sussuosituksen* päivittämiseen.

Jäsenhankinta tapahtuu pääasiallisesti yhdistyksen tiedotuskanavien kautta. Päämääränä on vuonna 2021 lisätä jäsenmäärää 70 vuoden alun 309 jäsenestä.

Varainhankinta perustuu jäsenmaksuihin, keräyksiin, lahjoituksiin yksityisiltä ja yri-  
tyksiltä, sekä apuraha-avustuksiin säätiöiltä.

Hallitus 12.5.2021

Hyväksytty vuosikokouksessa 23.5.2021



Hei Mari,

Aivan ensin haluamme kiittää siitä, että nostit esiin ME/CFS-sairauden Tutkittua tietoa, kiitos! -podcastissa. Vaikka sairaus on tunnettu jo ainakin 60-luvulta lähtien, tietoisuus siitä on edelleen heikkoa yhteiskunnassa yleensä ja valitettavasti jopa lääkärikunnan keskuudessa. Aiheen käsittely tämänkaltaisessa mediassa on tärkeää. ME/CFS-yhdistyksenä keskitymme tässä vain ME/CFS-sairauteen, vaikka moni esittämämme saattaa pitää paikkansa myös fibromyalgian kohdalla.

Podcast-sarjan kuvauksessa sanotaan, että siinä “käydään läpi vaikeita ja paljon keskustelua herättäviä terveysaiheita”, ja podcastia esittelevän artikkelin alussa todetaan: “Fibromyalgia ja krooninen väsymysoireyhtymä ovat kiistellyjä sairauksia. Oireiden aiheuttajaa ei tunneta eikä diagnostisia testejä ole.” ME/CFS onkin varsin kiistelty sairaus ja kiistatta vaikeasti hoidettava sairaus. Aivan täysi yhteisymmärrys asiantuntijoiden kesken lienee vain siitä, että varmuutta sairauden mekanismista ei ole. Tutkimusta on tehty sairauden esiintyvyyteen nähden vähän, ja tutkimustulokset osoittavat jossain määrin eri suuntiin.

Tästä syystä olemmekin hämmästyneitä siitä täydestä varmuudesta, millä haastateltavat Vataja ja Mali esittivät sekä ME/CFS:n että fibromyalgian mekanismin olevan keskushermoston herkistyminen, ja miten varmoin sanavalinnoin he esittelivät aivojen uudelleenkouluttamista toimivana hoitomuotona. Kuten podcastin nimikin vaatii, näiden näkemysten tueksi tulisi esittää tieteellisestä tutkimusnäyttöä. Haastateltavat eivät valitettavasti kuitenkaan viitanneet yhteenkään tieteelliseen tutkimukseen puheissaan. Etenkään esitettyjen hoitojen tehosta ja turvallisuudesta emme ole löytäneet tieteellistä näyttöä. Pyydämme siksi, että toimittajana noudattaisit journalistin ohjeita julkaistujen tietojen tarkistamisesta ja hankkisit tarvittavan näytön esitettyjen väitteiden tueksi. Tämän voisi toteuttaa esimerkiksi nauhoittamalla aiheesta kolmannen keskustelun, jossa käydään läpi sitä tutkimusnäyttöä, mihin haastateltavien näkemykset perustuvat, tai lisäämällä nettisivulle podcastien yhteyteen lähdeviitteet niihin tieteellisiin tutkimuksiin, jotka haastateltavien teoriaa tukevat.

Journalistin ohjeethan sanovat mm.:

*“10. Tiedot on tarkistettava mahdollisimman hyvin – myös silloin kun ne on aikaisemmin julkaistu.*

*11. Yleisön on voitava erottaa tosiasiat mielipiteistä ja sepitteellisestä aineistosta. Myöskään kuvaa tai ääntä ei saa käyttää harhaanjohtavasti.”*

Valitettavasti podcasteista nykymuodossaan ei kuulija voi erottaa, onko kyse näiden kahden haastateltavan mielipiteistä, hypoteeseista vai tutkitusta tiedosta. Jo se ristiriita, että aluksi myönnetään, ettei näiden sairauksien mekanismeja tunneta, ja sitten kuitenkin esitetään tietty mekanismi ikään kuin tutkittuna tosiasiana, saa epäilemään, että näyttö esitetulle teorialle on vähintäänkin puutteellista. Miksi muuten puhuttaisiin kiistellyistä sairauksista?

Kun kyseessä on kiistanalainen asia, on myös hyvän journalistisen tavan mukaista kuulla eri näkemyksiä edustavia tahoja ja välittää yleisölle mahdollisimman objektiivinen kuva siitä, miten eri tahojen näkemykset eroavat toisistaan, ja mihin nämä eroavuudet perustuvat.

Haastateltavien esittämästä poikkeaa mm. Lääkäriseura Duodecimin helmikuussa julkaisema Hyvä käytäntö kroonisen väsymysoireyhtymän (ME/CFS) hoidossa -konsensussuositus, joka toteaa ME/CFS:n olevan etiologialtaan epäselvä sairaus. Keskushermoston herkistymismekanismia ei mainita mahdollisena teoriana konsensussuosituksessa eikä hoidoksi suositella podcastissa esitettyä aivojen uudelleen koulutusta. Podcastissa esitettiin, että suuri osa ME/CFS-potilaista todennäköisesti kärsiikin itse asiassa masennuksesta, ahdistuksesta tai pelkotiloista ja näiden aiheuttamista psykosomaattisista oireista. Konsensussuositus kuitenkin kehottaa käyttämään ME/CFS:n diagnosoimiseen PEM-oireen (Post-Exertional Malaise eli räsitystä seuraava oireiden paheneminen) sisältäviä diagnostisia kriteereitä, sillä niiden avulla “saadaan valikoiduksi yhdenmukainen potilasjoukko, joka todennäköisesti eroaa esimerkiksi pitkäaikaisesta masennuksesta kärsivistä potilaista.” Suosituksessa erotusdiagnostisesti tärkeimpien sairauksien joukossa mainitaan psykiatrisista sairauksista mm. masennustila, ahdistuneisuustilat, ja elimellisoireiset häiriöt. Lisäksi suositus esittää, että Suomessa ME/CFS:n diagnoosikoodina käytetään ICD-10-koodia "Virusinfektiota seuraava väsymysoireyhtymä" (G93.3). Valmisteilla olevassa ICD-11 tautiluokituksessa vastaava koodi on 8E49, joka on nimenomaisesti luokiteltu poissulkudiagnoosiksi podcastissa kuvatunkaltaiselle somatoformiselle oireyhtymälle (Bodily Distress Disorder, 6B21).

Vuonna 2015 Yhdysvaltain Institute of Medicine IOM (nykyiseltä

nimeltään National Academy of Medicine) laati kattavan katsauksen nimeltä “Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness”. Raportti löytyy täältä: <https://www.nap.edu/download/19012> Työryhmä teki kattavan kirjallisuuskatsauksen käyden läpi kaiken vuodesta 1950 vuoteen 2014 julkaistun tutkimuksen sairaudesta, yhteensä tuhansia tutkimusartikkeleita.

Kirjallisuuskatsauksen sekä asiantuntijalääkärien ja -tutkijoiden haastattelujen perusteella raportissa päädyttiin seuraavaan johtopäätökseen: *“The primary message of this report is that ME/CFS is a serious, chronic, complex, and systemic disease -- It is “real.”“* ja *“The cause of ME/CFS remains unknown”*. Raportti tähdentää myös, että ME/CFS ei yleisestä väärinkäsityksestä huolimatta ole psykosomaattinen oireyhtymä, ja että tämä yleinen väärä luulo on merkittävästi heikentänyt potilaiden mahdollisuuksia saada oikea diagnoosi ja tarvitsemaansa hoitoa.

Yhdysvaltojen Centers for Disease Control and Prevention CDC sanoo ME/CFS:stä: *“Scientists have not yet identified what causes myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS).”* Mahdollisia aiheuttajia on esitelty täällä: <https://www.cdc.gov/me-cfs/about/possible-causes.html>

Sairauden hoidosta sanotaan: *“There is no cure or approved treatment for myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome (ME/CFS). However, symptoms can be treated or managed.”* Mahdollisten hoitokeinojen joukossa ei mainita aivojen uudelleenohjelmointia tai pois-oppimista oireista. Hoitovaihtoehtoja on esitelty täällä: <https://www.cdc.gov/me-cfs/treatment/index.html>

Mikäli näyttöä podcasteissa esitettyjen teorioiden tueksi ei löydy, on journalistin ohjeiden mukaan oikaistava virheet viipymättä. *“20. Olennainen asiavirhe on korjattava viipymättä ja niin, että se tavoittaa mahdollisimman kattavasti virheellistä tietoa saaneen yleisön. Korjaus on julkaistava sekä tiedotusvälineen toimituksellisilla verkkosivuilla että julkaisussa tai kanavassa, jossa virhe on alun perin ollut.*

*Korjauksen huomioarvo on suhteutettava virheen vakavuuteen. Jos jutussa on useita asiavirheitä tai jos virheestä voi aiheutua suurta vahinkoa, toimituksen tulee julkaista uusi juttu, jossa virheellinen tieto yksilöidään ja korjataan.”*

Haluamme kiinnittää huomion siihen, että podcastissa esitetyt näkemykset erittäin vaikeasti sairaiden kotihoidon rajoittamisesta

voivat aiheuttaa kaikkein vaikeimmin sairaille ME/CFS-potilaille vakavaa haittaa. Kyse ei siis ole vähämerkityksellisestä akateemisesta erimielisyydestä, vaan jopa näiden potilaiden elämästä. Erittäin vaikeaa ME/CFS:ää sairastavan potilaan hoidon viivästyminen voi johtaa hengenvaaralliseen aliravitsemukseen, kuten nämä tapaukset osoittavat:

<https://doi.org/10.3390/healthcare9040459>

Sentraalisen herkistymisen esittäminen lähes varmana, hyväksyttynä mekanismina ME/CFS:lle on jo aiemmin vaikuttanut negatiivisesti ME/CFS-tutkimusrahoituksen saatavuuteen ja halukkuuteen tutkia ME/CFS:ää. Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys lobbasi v. 2019 [eduskunnalta rahoitusta biolääketieteelliseen ME/CFS-tutkimukseen ja koulutukseen](#).

Ehdotuksella oli hyvät mahdollisuudet tulla hyväksytyksi, koska yhdistys oli onnistuneesti vakuuttanut eduskunnan vuotta aikaisemmin myöntämään lääkärisaura Duodecimille lähes 200 000 € rahoituksen ME/CFS-hoitosuosituksen laatimiseen. THL kuitenkin [käytännössä kieltäytyi mahdollisuudesta vastaanottaa 270 000 € rahoitus](#) biolääketieteelliseen ME/CFS-tutkimukseen (jonka käyttötarkoituksesta he olisivat saaneet itse päättää), ilmoittaen, että rahoitus tulisi ohjata “yleisesti erilaisten toiminnallisten häiriöiden tutkimus- ja hoitosuositusten laatimiseen sekä hoidon tietopohjan kansalliseen koordinaatioon”.

Toimittamasi podcastit vahvistavat tätä virheellistä käsitystä, että ME/CFS:n mekanismi olisi jo löydetty eikä biolääketieteellistä tutkimusta siksi kannata enää tehdä, ja että sairautta tulisi hoitaa osana toiminnallisten häiriöiden kokonaisuutta. Kuitenkin näyttö toiminnallisten häiriöiden hoidossa käytettyjen menetelmien tehosta ME/CFS:n hoidossa puuttuu kokonaan.

Mitä tulee sairauden käytännön elämälle aiheuttamiin rajoituksiin, toisin kuin podcastin haastateltava esittää, ei ole mitään näyttöä siitä, että räsitus seuraavien jälkioireiden pelko olisi tekijä, joka estää potilaita liikkumasta. Potilaille on samat oireet ja samat rajoitteet, huolimatta siitä pelkäävätkö he oireitaan vai eivät. Sen sijaan siitä, että potilasryhmän kognitiiviset kyvyt ja kyky liikkua huonontuvat poikkeavalla tavalla räsituksen jälkeen, on objektiivista näyttöä mm. seuraavista tutkimuksista:

<https://doi.org/10.3389/fnins.2020.00688>,

<https://doi.org/10.1016/j.bbi.2017.02.009> ja

<https://doi.org/10.1186/1479-5876-12-104>.

Kevyenkin räsituksen jälkeinen huonovointisuus ja oireiden voimistuminen (PEM-oire) on osa ME/CFS-sairauden määritelmää. Ilman havaintoa tästä oireesta sairautta ei

diagnosoida, ja siten oireiden helpottaminen ja kunnon kasvattaminen liikunnalla on määritelmällisesti mahdotonta. Mm. Yhdysvaltain, Iso-Britannian, Ruotsin, Alankomaiden, Belgian, Australian ja Uuden-Seelannin terveystoimikunnat eivät suosittele asteittain lisättävää liikuntaa ME/CFS:n hoitoon.

Toivomme, että pohdit vakavasti journalistin vastuuta tutkitun, oikeaksi todetun tiedon levittämisessä ja virheellisen tiedon mahdollisia vaikutuksia sairautensa vuoksi jo valmiiksi heikossa asemassa olevaan ihmisjoukkoon.

Jatkamme mielellämme keskustelua aiheesta ja vastaamme sinulle heränneisiin kysymyksiin. Viestin lopussa on vielä lisämateriaalia ME/CFS-tutkimuksista.

Yhteistyöterveisin,  
Nadja Kiiskinen, varapuheenjohtaja  
Suomen ME/CFS-yhdistys ry

Samuli Tani, puheenjohtaja  
Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry

Linkkejä muutamiin uusimpiin biolääketieteellisiin tutkimustuloksiin ME/CFS:n mekanismista:

Liikkumattomuudesta johtuva huonokuntoisuus ei selitä ortostaattista intoleranssia ME/CFS-potilailla:

<https://doi.org/10.1186/s12967-021-02819-0>

Meta-analyysi rasituksen heikentävästä vaikutuksesta suorituskykyyn ME/CFS-potilailla kaksipäiväisissä CPET-testeissä:

<https://doi.org/10.3390/healthcare9040459>

Aivojen verenkierto heikkenee ME/CFS-potilailla ortostaattisessa rasituskokeessa: <https://doi.org/10.1016/j.molmed.2021.06.002>

Autoimmuunimekanismista ME/CFS:n taustalla on useita tutkimuslöydöksiä:

1. Geneettisiä muutoksia:

<https://doi.org/10.3389/fimmu.2020.00578>,

<https://doi.org/10.1016/j.bbi.2021.03.023> ja

<https://doi.org/10.1186/s12967-017-1201-0>

2. Autovasta-aineita mm. adrenergisille reseptoreille:

<https://doi.org/10.1016/j.bbi.2015.09.01>,

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0193672> ja

<https://doi.org/10.3389/fmed.2020.00162>

Evidenssiä heikentyneestä verenkierron autoregulaatiosta:

<https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2011.10.030>,

<https://doi.org/10.3389/fmed.2020.00162> ja  
<https://doi.org/10.1016/j.chest.2021.01.082>  
Solujen energia-aineenvaihdunnan häiriöistä:  
<https://doi.org/10.1039/C6MB00600K>,  
<https://dx.doi.org/10.1172%2Fjci.insight.89376> ja  
<https://doi.org/10.1007/s11682-018-0029-4>

Long Covidin ja ME/CFS:n yhteydestä:

<https://doi.org/10.1016/j.molmed.2021.06.002>

Ja vielä lopuksi lista tahoista, jotka eivät suosittele asteittain lisättävää liikuntaa ME/CFS:n hoitoon:

- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU), Ruotsi (2018):  
<https://www.sbu.se/en/publications/sbu-bereder/myalgic-encephalomyelitis-and-chronic-fatigue-syndrome-mecfs/>
- AHRQ-raportti, USA (2016):  
<https://effectivehealthcare.ahrq.gov/products/chronic-fatigue/research>
- Centers for Disease Control and Management, CDC (2017): "Exercise is not a cure for ME/CFS."  
<https://www.cdc.gov/me-cfs/treatment/index.html>
- Mayo Clinic, USA (2020):  
[https://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196\(21\)00513-9/fulltext#secsectitle0100](https://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196(21)00513-9/fulltext#secsectitle0100)
- National Institute of Health and Care Excellence (NICE) hoitosuositusluonnos, Iso-Britannia (2020):  
<https://www.nice.org.uk/guidance/gid-ng10091/documents/draft-guideline>

Lisäksi Alankomaiden, Belgian, Australian ja Uuden-Seelannin terveysturvallisuusviranomaiset