

Jäseninfo

Huhtikuu 2022

Tiivistelmä

Pitkittynyt covid-19-tauti on saanut entistä enemmän näkyvyyttä. Sosiaali- ja terveysministeriön asettama long covid -työryhmä julkaisi vuodenvaihteessa ensimmäisen konsensuslausumansa, johon yhdistykset julkaisivat yhteisen vastineen tammikuussa.

Neljä projektia, joihin saimme ulkopuolista säätiörahoitusta, pohjoismaisen kokouksen raportti, AV1-robotin saattaminen sairaanhoitopiirien käyttöön, kotisivujen ruotsinnoksen päivittäminen sekä Action for M.E. -järjestön pacing-oppaan suomenkielinen käännös, on saatu tai ollaan saamassa päätökseen aikataulun mukaisesti alkukesästä.

Yhdistyksessä tapahtunutta

Vastine LC-työryhmän lausumaan (tammikuu 2022)

Sosiaali- ja terveysministeriön asettama asiantuntijaryhmä julkaisi ensimmäisen kotimaisen konsensuslausuman pitkäkestoisesta covid-19-taudista (long covid) 31.12.2021.

[Pitkäkestoinen COVID-19 – STM:n nimittämän asiantuntijaryhmän konsensuslausuma 31.12.2021 \(valtioneuvosto.fi\)](#)

Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry julkaisi yhdessä Suomen ME/CFS-yhdistys ry:n kanssa vastineen konsensuslausumaan 13.1.2022.

[Suomen ME/CFS-yhdistysten vastine STM:n long covid -työryhmän konsensuslausumaan 13.1.2022 – Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry \(slme.fi\)](#)

HUSin koronavirusinfektion pitkäaikaisoireiden poliklinikan ylilääkäri Helena Liira erosi STM:n long covid asiantuntijaryhmästä raportin

julkaisemisen jälkeen. Tammikuun lopussa Liiran nimeä ei enää ollut asiantuntijaryhmän henkilöluettelossa.

[Long Covid –asiantuntijaryhmä - Sosiaali- ja terveysministeriö \(stm.fi\)](#)

Helena Liiran näkemys tieteelliseen tietoon perustuvan konsensuslausuman ja asiantuntijaryhmän puheenjohtaja professori Risto O. Roineen kanssa oli nähtävissä Ylen julkaisemassa uutisartikkelissa 12.1.2022.

[Krista Kiuru tilasi raportin pitkäaikaisesta koronasta – kirjoittajat kertovat olleensa erimielisiä ja pettyneitä tapaan, jolla raportti julkaistiin \(yle.fi\)](#)

Helena Liira on jatkanut mediassa linjaansa, jonka mukaan long covid -oireita on luultua vähemmällä, ennuste on hyvä ja kansalaisten huolestuttaminen long covidilla voi olla vaarallista.

[Pitkittyneestä koronataudista on maalattu liian synkkä kuva, sanoo ylilääkäri - Hyvinvointi | HS.fi](#)

[Koronavirus: Long covidista ei tullut uutta kansansairautta, sanovat asiantuntijat - MTVuutiset.fi](#)

Suomen Covid -yhdistys ry teki MTV3:n jutun jälkeen julkisen kannanoton *Mihin katosivat Suomen Long Covid -potilaat?*

[Mihin katosivat Suomen Long Covid -potilaat? – Apuakoronaan.fi](#)

Helsingin Uutiset julkaisi 9.4.2022 artikkelin kahdesta henkilöstä, jotka kärsivät hankalista long covid -oireista. Artikkelin mukaan Liira oli sanonut, ettei juttua pitäisi julkaista, koska se luo koronapotilaissa turhaa pelkoa.

["En yhtäkkiä tiennyt, miten saan suihkun kiinni": Minna ja Caroline ovat kärsineet hankalista oireista jo kaksi vuotta – Näin vaikeaa on saada](#)

[hoitoa long covidiin | Paikalliset | Helsingin Uutiset](#)

Jutussa kritisoitiin HUSin long covid -klinikkaa ja HUS julkaisikin seuraavana päivänä 10.4.2022 sivuillaan tiedotteen.

[Koronavirusinfektion pitkäaikaisoireiden poliklinikka tarjoaa kuntoutusta ja vertaistukea – saatu potilaspalaute hyvää | HUS](#)

Pohjoismaisen neuvoston lausunto (helmikuu 2022)

Pohjoismainen neuvosto teki ehdotuksen pohjoismaisesta yhteistyöstä pitkäkestoisessa covid-19-taudissa. Ehdotuksessa mainitaan myös ME/CFS.

[Medlemsförslag om nordiskt samarbete om postvirala sjukdomen long-covid | Nordiskt samarbete \(norden.org\)](#)

Yhdistys on ollut yhteydessä pohjoismaisen neuvoston ahvenanmaalaiseen jäseneseen Camilla Gunelliin ja tiedottanut häntä mm. pohjoismaisessa kokouksessamme käsitellyistä asioista ja tehdyistä johtopäätöksistä.

AV1-robotti -päivitys (kevät 2022)

Olemme aloittaneet yhteistyön TYKSin ja TAYSin kanssa ja saamassa HUSin mukaan. Potentiaalinen käyttäjäkunta robotille on melko pieni, koska ME/CFS on harvinainen sairaus ala-asteikäisillä, joille robotti sopii parhaiten koulunkäynnin tueksi. Tähän mennessä kaksi potilasta on harkinnut AV1:n käyttöä, mutta päätynyt tarkemman harkinnan jälkeen muihin vaihtoehtoihin.

”Lentokenttäkokouksen” raportti julkaistu (huhtikuu 2022)

Sihteerimme Katja Brandtin kirjoittama ja varapuheenjohtajamme Jonna Strandénin taittama englanninkielinen raportti 8.11.2021 pitämässämme pohjoismaisesta kokouksesta videotallenteineen on julkaistu kattojärjestömme EMEAn (European ME Alliance) kotisivuilla.

[European ME Alliance News 2022 - EMEA Nordic Report: ME/CFS IN THE NORDIC COUNTRIES](#)

Kokouksessa vedettiin yhteen ME/CFS:n hoidon ja tutkimustyön tilannetta Pohjoismaissa ja pohdittiin tulevaa.

Kotisivujen ruotsinnos (huhtikuu 2022)

Sihteerimme Katja Brandt sai kotisivujemme ruotsinnoksen valmiiksi aikataulun mukaisesti ja päivitykset on tehty kotisivuillemme.

Ajantasainen ruotsinkielinen käännös on hyvin tärkeä asia yhdistyksen kaksikielisyyden takia ja erityisesti siksi, että lähes kaikki yhdistyksen saama ulkopuolinen rahoitus tulee ruotsinkielisiltä säätiöiltä.

Pacing-oppaan kääntäminen loppusuoralla (huhtikuu 2022)

Yhdistyksen puheenjohtaja Samuli Tani on saanut valmiiksi Brittiläisen Action for M.E. -järjestön pacing-oppaan raakakäännöksen, jota oikoluetaan ja viimeistellään nyt vapaaehtoisvoimin.

Tavoite on, että käännös saadaan valmiiksi kesäkuussa ja julkaistua kotisivuilla.

Diakonia-ammattikorkeakoulun kampusiltapäivä (huhtikuu 2022)

Diakonia-ammattikorkeakoulun terveydenhoitajaopiskelijat järjestivät 13.4. kampusiltapäivän, jossa luennoitiin työhyvinvoinnista ja psyykkisestä jaksamisesta, mutta myös krooninen väsymysoireyhtymä oli mukana omana erillisenä aiheenaan.

Yhdistyksen neuvonantaja fysioterapeutti Hanna Markkula piti tilaisuudessa 40 minuutin etäluennon ME/CFS:stä. Puheenjohtaja Samuli Tani kiitti paikan päällä lyhyessä loppupuheenvuorossaan osallistuneita ja toivoi, että he kaikki uransa aikana perehtyisivät ME/CFS:ään, jotta tulevana vuosikymmeninä löydettäisiin ratkaisuja.

Tilaisuudessa oli yli sata opiskelijaa kuuntelemassa.

Yhteydenotto toimittaja Riku Rantalaan (huhtikuu 2022)

Toimittaja Riku Rantala julkaisi 29.3. Ylen sivuilla kolumnin *Olen perseelläni jo voittanut lotossa ja siitä kiitollinen hyvinvointivaltiolle*, jossa hän osoitti myötätuntoa selitystä vailla olevia sairauksia sairastavia kohtaan.

[Riku Rantalan kolumni: Olen perseelläni jo voittanut lotossa ja siitä kiitollinen hyvinvointivaltiolle – Docventures – yle.fi](#)

Yhdistys lähetti Rantalalle kolumnista kiitoksen, jossa taustoitettiin ongelmia tuntemattomien sairauksien hoidossa ja tutkimuksessa, toiminnallisten häiriöiden konseptia sekä ME/CFS:ää tärkeänä käytännön esimerkkinä siitä mikä on pielessä.

Muut asiat

[Long COVID ja ME/CFS; Pitkäkestoisen COVID-19 taudin ja kroonisen väsymysoireyhtymän hoito ja kuntoutus -etäkoulutus \(maaliskuu 2022\)](#)

Suomen kuntoutuskouluttajat Oy järjesti 4.3. 2022 sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille koulutuspäivän otsikolla *Long COVID ja ME/CFS; Pitkäkestoisen COVID-19 taudin ja kroonisen väsymysoireyhtymän hoito ja kuntoutus*.

[Long COVID ja ME/CFS; Pitkäkestoisen COVID-19 taudin ja kroonisen väsymysoireyhtymän hoito ja kuntoutus - Suomen Kuntoutuskouluttajat Oy - Täydennyskoulutusta kuntoutuksen ammattilaisille](#)

Luennoimassa olivat Risto O. Roine, neurologian professori, Long COVID asiantuntijaryhmän puheenjohtaja; Jorma Komulainen, lastentautien ja lastenendokrinologian erikoislääkäri, Duodecim; Hanna Markkula, fysioterapeutti ja Tuuli Latvala, fysioterapeutti, TtM.

Luentokokonaisuus oli asiallinen ja ME/CFS:n ja pitkittyneen covid-19-taudin samankaltaisuudet

tulivat ilmeisellä tavalla esille kuulijalle. Myös PEM-oireesta puhuttiin long covid -osuudessa.

Tulevat asiat

Välittömässä näköpiirissä ei ole uusia projekteja ja hallituksen viimeisteltyä toukokuun aikana meneillään olevat asiat valmistaudumme lampsimaan ”kesälomille”.

Torstaina 5.5. järjestetään vuosikokous (kutsut lähetetty jäsenille ti 26.4.) ja yhdistyksen hallitus kokoontuu vielä toukokuun aikana pitämään suunnittelukokouksen tulevan syksyn toiminnasta.

Terveisin

Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry

Samuli Tani, puheenjohtaja

Jonna Strandén, varapuheenjohtaja

Katja Brandt, sihteeri

Tuulia Tiihonen, toiminnanjohtaja