

SÄHKÖHERKÄT ry
c/o Jussi Hirvi
Helsinginkatu 8 A 25
00500 Helsinki
www.sahkoherkat.fi

TOIMINTAKERTOMUS

24.3.2025

TOIMINTAKERTOMUS TOIMIKAUDELTA 2024

Yhdistyksen toiminta tällä toimikaudella on sisältänyt vaikuttamista, tiedottamista, sähköherkistyneiden etujen ajamista ja aseman parantamista yhteiskunnassa, yhdistyksen sisäistä kehittämistä ja yhteistyötä samalla alalla toimivien organisaatioiden kanssa Suomessa ja Euroopan tasolla. Lisäksi olemme tarjonneet vertais-tukea herkistyneiden toipumiseen.

Vastuiden siirto

Kevään 2024 vuosikokouksessa yhdistyksen hallituksesta jäi pois neljä jäsentä ja tuli tilalle kaksi. Uudessa hallituksessa on viisi varsinaista jäsentä ja kolme varajäsentä.

Vaikuttaminen

Yhdistys lähetti maaliskuussa 2024 sosiaali- ja terveysvaliokunnalle esityksen koskien uudelleen avattavaa vammaispalvelulakia, jotta ympäristöherkistyneiden alaryhmänä sähköherkät ja heidän tarpeensa avustukseen ja apuvälineisiin huomioitaisiin. Toivoimme, että sosiaali- ja terveysvaliokunta nostaisi ympäristöherkistyneiden tilanteen keskusteluun eduskunnassa, kun vammaispalvelulakia käsitellään. Yhdistys on tässä yhteydessä kartoittanut sähköherkkien palvelutarpeita.

Joulukuussa 2024 pyysimme sosiaali- ja terveysministeriöltä audienssia, jotta voisimme keskustella seuraavista asioista:

1. sähköherkkien huomioiminen YK:n vammaisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen mukaisesti myös Suomessa
2. esteettömyysdirektiivin (EU)2019/882 toteuttaminen sähköherkkien kohdalla. Viranomaisten ja yksityisen sektorin tulisi mahdollistaa tiettyjen tuotteiden ja palveluiden esteettömyys
3. vammaispalveluiden saatavuuden parantaminen sähköherkille (pitkäkestoinen toimintarajoite riittävänä perusteena)

Yhdenvertaisuusvaltuutetulle lähetimme syyskuussa 2024 kirjelmän teknologian käytöstä vanhuspalveluissa. Tiedustelimme yv-valtuutetulta marraskuussa 2024 myös, miten EU:n esteettömyysdirektiivi huomioi palveluiden ja tuotteiden esteettömyyden sähköherkän näkökulmasta. Esteettömyysdirektiiviin liittyen saimme yv-valtuutetulta 12/2024 sähköherkille hyvin myönteisen vastauksen.

EU-vaalikampanjan yhteydessä toteutimme ESC:n kyselyn, jossa kartoitettiin europarlamenttiedustajien asenteita. Saimme MEP Merja Kyllöseltä sekä Sirpa Pietikäiseltä myönteisen vastauksen suhtautumisesta sähköherkkyyteen.

Työministeri Arto Satoselle on maaliskuussa 2024 lähetetty kirjelmä, jonka aiheena olivat sähköherkkien työllistyminen ja sen esteet.

Heinäkuussa 2024 on jälleen kerran laadittu lausunto lastensuojeluviranomaisille sähköherkistyneen vanhemman puolesta.

Muu kehittäminen

Yhdistyksen kotisivuille on tammikuussa perustettu hätänappi, jonka kautta sähköherkkyyteen sairastuneet ja heidän läheisensä voivat nopeasti saada neuvoa, palveluohjausta ja tukea tilanteen helpottamiseksi ja selvittämiseksi. Loppuvuodeseta käynnistettiin nettisivuston uudistus, jossa käytetään kahta yhdistyksen ulkopuolista asiantuntijaa.

Tukipuheluita on käyty vuonna 2024 sairastuneiden tai omaisten kanssa yhteensä 20 kertaa.

Edelleen pyrimme aktiiviseen uusien jäsenten hankintaan sekä haluamme houkutella myös uusia jäseniä tulevaan hallitukseen.

Yhdistys on ilmoitettu avoimuusrekisteriin ja lausuntopalveluun.

Yhdistyksessä on järjestetty avoin zoom-keskustelutilaisuus sähköherkkyydestä huhtikuussa 2024. Tilaisuutta mainostettiin MCS-faceryhmässä.

Youtube-kanavалlemme on lisätty ensimmäinen julkinen video – italialainen, suomeksi tekstitetty kahden minuutin tietoisuus. Tulossa on myös hollantilainen, yhdeksänminuuttinen animaatioelokuva sähköherkkyydestä. Elokuva voitti Cannesin vuoden 2023 elokuvajuhlilla paras terveyselokuva -kategoriassa.

Keräämme yhdistyksen käyttöön tietopankkia sähköherkille ystävällisistä palveluista (alueet, palvelut jne.)

Olemme laatineet yhdistykselle viisivuotissuunnitelman. Se on vuoden 2025 alussa julkaistu nettisivustollamme.

Vertaistuki

Hallituksen jäsenet ovat järjestäneet useita tukitapaamisia, neuvoneet ja tukeneet ihmisiä puhelimitse, sähköisten välineiden välityksellä sekä myös neuvonta ja mittauskäynneillä. Yksi hallituksen jäsen on vetänyt internetissä vertaistukiryhmää yhteistyössä Sähköherkkyyssäätiön kanssa. Alueellisten tukihenkilöiden listaa on päivitetty. Uuden hätänapin kautta on tullut useita yhteydenottoja. Tuki on ollut neuvontaa, tuen koordinoitua, läheisten tukemista ja palvelukartoitusta sekä palveluohjausta. Sähköherkkien tuen pyyntöjä ja sen pohjalta käytyjä keskusteluja hätänapin kautta on tullut yhteensä 17 ja läheisten puolelta tukea on annettu yhteensä 3 kertaa.

Tiedottaminen

Yhdistys on julkaissut kaksi jäsenlehden numeroa. Paperilehden merkitys on edelleen erittäin tärkeä, koska osa sähköherkistyneistä on kaiken digin ulkopuolella. Siksi myös STEAn avustus on

todella tärkeää, jotta voimme tarjota kaikille myös digittömille sähköherkistyneille tietoa, apua ja vertaistukea. Yhdistys tiedottaa aktiivisesti myös sähköpostitse ja somekanavia pitkin.

Keväällä 2024 mainostimme yhdistystä maksullisella mainoksella *Tunne- ja mieli* -lehdessä.

Verkostoituminen ja yhteistyö

Sähköherkkyysäätiön kanssa on koordinoitu toimintaa, ja esimerkiksi säätiön neuvonta-, mittaus- ja lainauspalvelut ovat yhdistyksen jäsenten käytössä. Osa hallituksen jäsenistä oli kutsuttu sähköherkkyysäätiön järjestämään kutsuvierasnäytäntöön, jossa esitettiin dokumentti *Electric Malady* 2/2024). Se kertoi vaikeasti sähköherkän henkilön tarinan. Sähköherkkyysäätiö järjesti myös uuden kirjansa julkaisutilaisuuden 1/2024, johon osa hallituksen jäsenistä osallistui. Säätiöltä ja Erja Tammiselta (ent. yhdistyksen puheenjohtaja) on saatu viranomaissuhteisiin liittyen konsultaatioapua.

Suomen Säteilysurva ry:n ja Homepakolaiset ry:n kanssa on tunnusteltu yhteistyötä. Hallituksemme jäsen Elina on ollut mukana myös me/cfs-yhdistyksen vuosikokouksessa. Pyrimme yhteistyöhön myös heidän kanssaan.

Yhdistys on vuoden 2024 alusta lukien ESC:n (Europeans for Safe Connections) jäsen. ESC on Euroopan-laajuinen kattojärjestö, joka pyrkii parantamaan sähköherkistyneiden yhteiskunnallista asemaa eri maissa ja informoimaan terveellisemmän teknologian käytöstä.

Vastasimme keväällä 2024 ESC:n kyselyyn, jossa selviteltiin, miten eri maiden sähköherkät huomioidaan YK:n vammaissopimuksen kannalta. Suomi on ratifionut kyseisen sopimuksen vuonna 2016. Saimme Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunnalta (VANE), joka Suomessa koordinoi vammaislain toteutumista, vastauksen, että sähköherkistyneitä ei ole huomioitu tässä sopimuksessa.

Pidimme etätapaamisen ESC:n puheenjohtajan kanssa, joka on myös Alankomaiden sähköherkkien yhdistyksen puheenjohtaja.

Otimme yhteyttä Norjan vastavaan yhdistykseen. Jäsenlehtemme numerossa 2/2024 julkaisimme suomennoksen Norjan yhdistyksen jäsenlehdessä ilmestyneestä Gro Harlem Brundtlandia käsittelevästä artikkelista.

Jäsenhankinta

Yhdistyksen jäsenmäärä on säilynyt suunnilleen ennallaan. Jäseneksi liittymisen mainontaa tehdään eri facebook vertaisryhmissä. Jäseniltä karhutaan myös entistä vahvemmin maksamattomia jäsenmaksuja. Keväästä 2025 lähtien paperinen jäsenlehti lähetetään vain jäsenmaksun maksaneille.

Hallinto ja talous

Yhdistyksen hallitukseen kuului kevään vuosikokouksesta lähtien viisi täysjäsentä ja kolme varajäsentä. Hallituksen kokoukset järjestettiin toimikaudella noin kuukauden välein. Kokouksista joka toinen oli sähköinen etätapaaminen ja joka toinen fyysinen tapaaminen, jossa oli myös etämahdollisuus kauempana asuville hallituksen jäsenille.

Sähköherkät ry on Kuluttajaliiton jäsen ja on saanut sen kautta STEA-avustusta. Raha-asioiden hoito ja käyttö ilmenevät tarkemmin talouslaskelmassa.

Yhdistyksen hallitus päätti tammikuussa 2024 vaihtaa tilitoimistoa. Vanha tilitoimisto oli Tili- ja Talouspalvelu Sara Ky, ja uusi on Saranpääte Oy, 90900 Kiiminki.

Jäsenistö

Vuoden 2024 lopussa yhdistyksessä oli 272 jäsentä, mukaan lukien kannatusjäsenet. Sähköherkistyneiden Facebook-vertaisryhmissä on yhteensä noin 1900 jäsentä.