

Epilepsialiitto ry

Toimintasuunnitelma 2011

Sisällys

1. Tavoitteena epilepsiaa sairastavien aseman turvaaminen	1
2. Järjestötoiminta aktiivista kansalaisuutta tukemassa.....	5
3. Kuntoutuksen palvelut auttavat selviytymisen polulle	9
4. Tiedotus hyödyntää uusia sähköisiä välineitä.....	12
5. Hallinto ja henkilöstö	14
6. Talous.....	15
Liitteet.....	17

Liittöhallituksen hyväksymä 7.2.2011

1. Tavoitteena epilepsiaa sairastavien aseman turvaaminen

Tasa-arvon edistäminen perustehtävänä

Epilepsialiitto on kansanterveys- ja vammaisjärjestö, jonka tehtävänä on tukea epilepsiaa sairastavia elämään tasa-arvoisina muun väestön kanssa sekä tukea heitä, heidän omaisiaan ja muita läheisiään tämän tavoitteen saavuttamiseksi. Epilepsialiitto toimii potilasjärjestönä vaikuttaen laadukkaan hoidon ja kuntoutuksen edellytyksiin sekä oikeanlaisten tukipalveluiden saamiseksi epilepsiaa sairastavien ihmisten arkiselviytymisen tueksi. Epilepsialiitto on vapaaehtoisjärjestö, jonka 28 jäsenyhdistystä toimivat alueillaan liiton tavoitteen mukaisesti ja strategisia linjauksia noudattaen. Yhdistykset ja liitto tarjoavat vapaaehtoistoimijoille mahdollisuuden vaikuttaa epilepsiatyössä. Keskeinen työn tavoite on myös edistää epilepsiaa sairastavien osallisuutta.

Päivitettävä strategia

Toimintavuonna hyväksytään strategia, joka rakentuu vuonna 2010 päivitetyn strategian pohjalta. Nykystrategian toimeenpanossa on huomattu, että aiemmat painotukset ovat edelleen ajankohtaisia, koska

- epilepsian monimuotoisuudesta tiedetään liian vähän,
- epilepsian hoidon ja kuntoutuksen saatavuuteen ja laatuun on vaikutettava,
- kaikki epilepsiaa sairastavat ihmiset eivät koe osallistumisen mahdollisuuksia yhteiskunnassamme ja
- vaikeahoitoisen epilepsian kanssa selviytymisessä tarvittaisiin enemmän epilepsian aiheuttamia toimintakykyhaittoja huomioon ottavia räätälöityjä tukipalveluita.

Strategiatyössään Epilepsialiitto painottaa sitä, että epilepsian ja liitännäissairauksien aiheuttamat toimintakyvyn haitat ja ongelmat kuvataan ymmärrettävästi.

Lisäksi monella tasolla oleva toimintaympäristön muuttuminen vaikuttaa strategian päivityksiin.

Epilepsiyhdistystoiminnan rakenteet 2010-luvulla

Vapaaehtoistoiminnan muodot muuttuvat. Vapaaehtoistoimijoiden sitoutumisen aste ja kiinnostuksen kohteet vaativat koko epilepsiajärjestömme toimintatapojen kehittymistä. Sähköinen viestintämaailma haastaa epilepsiajärjestöämme uudistumaan ja näkymään aktiivisemmin myös sähköisin välinein ja sosiaalisessa mediassa.

Useiden arvioiden ja yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen valossa perinteinen kansalaistoiminta on murroksessa. Perinteiset yhdistyksen toiminnat eivät enää houkuttele toimijoita, vaan toimintaan sitoudutaan enemmänkin projektikohtaisesti, lyhytaikaisesti ja enenevässä määrin sähköisten välineiden avulla. Tietyt sosiaali- ja terveysalan järjestöt ovat kokeneet jäsenkatoa, kun taas joillakin alueilla esimerkiksi vaikuttamis- ja harrastustoiminnassa on syntynyt pienempiä liikkeitä, jotka vetävät puoleensa. Monet näistä liikkeistä toimivat epämuodollisesti, eikä toiminta jäsenyksiä aiemman kaltaiseksi yhdistysrakenteeksi tai toiminta kanavoitu olemassa olevien järjestöjen rakenteisiin ja osaksi olemassa olevaa vaikuttamistyötä. Päärahoittajamme Raha-automaattiyhdistys (RAY) on myös nostanut keskusteluun aktiivisen ja elinvoimaisen yhdistystoiminnan edellytykset.

Vapaaehtoistoiminnan muutostrendit näkyvät Epilepsialiitossa ja epilepsiyhdistyksissä. Yhdistysten jäsenmäärä on laskenut viime vuosina. Tavoitteellisiin ja lyhytkestoisiin toimintoihin ja tapahtumiin saadaan osallistujia mukaan ja suurin osa jäsenistä/käyttäjistä pitää yhdistysten

tarjoamia palveluita erittäin tärkeinä. Pitkäkestoisiin tehtäviin ja hallitusjäsenyyteen on kuitenkin haastavaa saada riittävä määrä toimijoita. Koko järjestömme yhdistysrakennetta on tarkasteltava vapaaehtoistoiminnan muutoksessa, uuden yhdistyslain mukaan ja myös muuttuvien sosiaali- ja terveydenhuollon alueellisten rakenteiden valossa. Uusi yhdistyslaki tuli voimaan syyskuussa 2010. Keskeisinä muutoksina laissa ovat sähköinen osallistuminen yhdistyksen kokoukseen ja yhdistyksen toiminnantarkastus. Vapaaehtoistoimintaamme ja yhdistysrakennetta sekä yhdistysten sääntöjä käsitellään osana uutta strategiaa.

Taloudelliset toimintaedellytykset

Taloudelliset toimintaedellytykset ovat muuttuneet maailmanlaajuisen laman ja eurooppalaisen velkakriisin seurauksena. Taloudelliset ongelmat heijastelevat myös epilepsiajärjestöömme. Taloustilanne näkyy niin suomalaisessa sosiaali- ja terveystaloudessa kuin lahjoittajiemme sekä rahoittajiemme mahdollisuuksissa tukea järjestöme epilepsiatyötä. Kuntatalouden ongelmat vaikuttavat sairastaville ihmisille suunnattujen palveluiden saatavuuteen ja laatuun sekä osaltaan myös yhdistysten saamiin avustuksiin. Oletettavaa on, että sosiaali- ja terveystalouteen kohdentuvaa edunvalvontatyötä tarvitaan entistä enemmän ja neuvontaamme tulevat kysymykset lisääntyvät 2010-luvun alkuvuosina.

Epilepsialiiton on olennaista tuoda vahvasti esiin epilepsiajärjestön saaman RAY-avustuksen merkitys. Erityisliikuntajärjestöinä toimivien kansanterveysjärjestöjen, kuten Epilepsialiiton saamaa valtionavustusta Opetus- ja kulttuuriministeriön kautta, tarkastellaan parhaillaan valtionhallinnossa ja osana lainsäädäntövalmistelua. Huomattava on, että kansainvälisen talouden ongelmien seurauksena myös epilepsiatutkimukseen kohdennettu julkinen rahoitus saattaa supistua, mikä haastaa Epilepsialiiton perustamaa Epilepsiatutkimussäätiötä aktiivisempaan toimintaan yhdessä liiton kanssa.

Epilepsialla on satoja eri syitä

Minä, sinä, kuka vaan voi sairastua epilepsiaan. Siihen voi sairastua missä iässä tahansa. Epilepsia on monimuotoinen pitkäaikaissairaus. Epilepsiat muodostavat joukon neurologisia oireyhtymiä, joiden syyt, alkamisikä, kohtausten ennuste ja hoito vaihtelevat suuresti. Vuosittain epilepsiaan sairastuu noin 3 000 henkilöä. Epilepsiaa sairastaa noin 56 000 suomalaista, joista 36 000 on aktiivisen epilepsialääkehoidon piirissä. Osaa epilepsiaa sairastavista voidaan auttaa kirurgisella hoidolla. Vaikeahoitoinen, arkiselviytymistä haittaava epilepsia on 9 000 henkilöllä.

Epilepsian hyvän hoidon edellytyksenä on epilepsian syyn selvittäminen, mikäli mahdollista, ja epilepsia-kohtaustyypin määrittäminen. Mahdollisimman tarkka epilepsiaoireyhtymä-diagnoosi auttaa hoitovalinnoissa, vaikeahoitoisuuden varhaisessa tunnistamisessa ja epilepsian kognitiivisten, sosiaalisten ja ammatillisten vaikutusten arvioinnissa sekä tarvittavien tukitoimien suunnittelussa.

Toimintavuoden 2011 keskeiset toiminnot

Kampanjointi Euroopan Epilepsiapäivänä

Suuren yleisön pariin jalkautuva uudenmuotoinen kampanjointi on vakiintumassa osaksi liiton ja yhdistysten perustyötä. Liiton syksyinen epilepsiaviikon kampanjointi siirtyy Euroopan epilepsiapäivän vieton yhteyteen helmikuun toiseen maanantaihin. Yhdistykset voivat lisäksi näkyä ja järjestää yleisötilaisuuksia pitkin toimintavuotta.

Vuonna 2011 Euroopan epilepsiapäivää vietetään 14.2. Päivän kehittämistä on vastannut kansainvälinen epilepsiapotilasjärjestöjen kattojärjestö IBE ja kansainvälinen epilepsia-alan tieteellinen järjestö ILAE. Epilepsiapäivän tavoitteena on edistää epilepsiaa sairastavien elämänlaatua. Päivän teemana on ”Many faces of epilepsy”. Liitto on mukana Euroopan epilepsiapäivän toimeenpanossa Suomessa jatkaen vuoden 2010 kampanjointiteemaa ”Epilepsia: 56 000 erilaista tositarinaa”. Lisäksi liitto vaikuttaa kansallisella ja paikallisella tasolla poliittisiin päätöksentekijöihin ja erityisesti eduskuntavaaliehdokkaisiin sekä sosiaali- ja terveysalan korkeimpiin virkamiehiin. Liitto hyödyntää järjestötyössään Euroopan Unionin vapaaehtoistoiminnan teemavuotta tehden näkyväksi epilepsiyhdistysten vapaaehtoistoiminnan merkitystä.

Muu vaikuttamistoiminta

Suomen sosiaali- ja terveyspolitiikassa on valmisteilla isoja muutoksia. Niin terveydenhuollossa kuin sosiaalihuollossa tähdätään kokonaisuudistuksiin mukaan lukien rakenteelliset uudistukset, joiden valmistelua liitto on seurannut aktiivisesti. Osana sosiaali- ja terveyspolitiikkaa liiton on kannettava erityistä vastuuta epilepsialääkkeiden korvattavuudesta ja tuotava esiin epilepsialääkkeiden elintärkeä merkitys elämää uhkaavan sairauden hoidossa. Vammaispoliittinen ohjelma (VAMPO) hyväksyttiin vuonna 2010. Epilepsialiitto seuraa tiiviisti yhdessä muiden sosiaali- ja terveysjärjestöjen kanssa VAMPO:n toimeenpanoa.

Liiton keskeisiä yhteistyötahoja epilepsiaa sairastavien etujen turvaamisessa ovat epilepsiahoidon ammattihenkilöstö, erikoissairaanhoido ja epilepsia-alan tieteellinen järjestö Suomen Epilepsiaseura ry. Toimintavuonna järjestetään epilepsia-alan ammattilaisille suunnattu Kuopion kuudes epilepsia-symposium 25.-26.3.2011. Järjestäjinä ovat Kuopion epilepsiakeskus/KYS, Suomen Epilepsiaseura ja Epilepsialiitto, Neurologinen ja Lastenneurologinen yhdistys sekä Itä-Suomen yliopisto.

Edunvalvontatyössä liitto on aktiivinen sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyössä mm. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry:ssä ja Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry:ssä. RAY:n aloitteesta tehtiin alkuvuodesta 2010 selvitys Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry:n, Sosiaali- ja terveysturvan keskusliiton sekä Terveyden edistämisen keskuksen yhteistoiminnan kehittämistä. Kukin em. järjestö on oman aikansa ja taustayhteisöjensä pohjalta syntynyt organisaatio, jolla on omat tavoitteensa. Nykyisin nämä organisaatiot tekevät työtä myös samojen asioiden eteen. Tavoitteena kattojärjestöjen yhteistyön kehittämisessä on uuden yhden vahvan sosiaali- ja terveysjärjestöjen etuja ajavan kattojärjestön perustaminen. Epilepsialiitto tukee tämän kattojärjestön syntymistä.

Epilepsialiitto on yksi Asumispalvelusäätiö ASPAn perustajista. ASPA on toiminut jo 15 vuotta ja yhtiöittänyt asumispalvelutoimintansa vuonna 2006 Asumispalvelut Oy:lle. Säätiö noudattaa tarkoituksensa mukaista omistajaohjausta yhtiössä. Säätiö omistaa yli 500 tukiasuntoa, jotka on tarkoitettu vammaisten ja pitkäaikaissairaiden käyttöön. Säätiön hajautetun asumisen malli tukee myös vaikeaa epilepsiaa sairastavien ihmisten itsenäistä elämää integroituneena normaaliin asuntokantaan. Säätiön asunnoissa asuvista ja/tai ASPA -palveluiden piirissä olevilla jopa

20-25 %:lla on arvioiden mukaan epilepsia. Liitto on ollut vuosina 2006-2010 mukana ASPA - säätiön toteuttaman Turvallisen asumisen –projektissa, joka kehittää vaikeaa epilepsiaa sairastaville turvallisen asumisen mallia. Projektin päätyttyä liitto jatkaa aktiivisesti turvallisen asumisen ratkaisujen kehittämistä myös Asumispalvelusäätiö ASPA kanssa.

Neurologisiin vammaisjärjestöihin (NV) kuuluu 14 järjestöä. NV on toiminut vuodesta 1976. NV:n yhteisenä tavoitteena on edistää yhteistoimintaa jäsenjärjestöjensä sekä muiden vammais- ja kansanterveysjärjestöjen, viranomaisten ja muiden yhteisöjen kesken. NV:n yhteinen tavoite on ”Hyvä elämä neurologisesti sairaille ja vammaisille”. NV -yhteistoiminnan linjauksia on päivitetty viimeksi vuonna 2000. Monet asiat NV -järjestöissä ja ennen muuta aivotutkimuksen ja neurologian alueella sekä toimintaympäristössä ovat muuttuneet. NV -yhteistyön periaatteiden mukaan puheenjohtajuus kiertää: Vuosina 2011-2012 puheenjohtajuus on Epilepsialiitolla. NV on saanut toimintaansa myös yhteistä RAY-avustusta. Vuonna 2011 tavoitteena on toimintalinjausten päivittäminen ja paikallisen ja alueellisen NV -toiminnan vahvistaminen sekä alueellista toimintaa vahvistavan yhteisprojektin hakeminen vuosille 2012-2014. Paikallisella tasolla tehdään NV -yhteistyötä, joka toiminta kiinnittyy Euroopan Unionin vapaaehtoistyön teemavuoteen. NV näkyy paikallisesti ja valtakunnallisesti myös Aivoviikolla maaliskuussa.

Kansainvälinen toiminta

Toimintavuonna Epilepsialiitto osallistuu 29:nteen maailmanlaajuisen epilepsiakongressiin, jonka IBE ja ILAE järjestävät Roomassa 29.8.-1.9.2011. Kongressi juhlistaa myös IBE:n 50-vuotistoimintaa. Liitto esittää kongressissa posterin, jossa kuvataan IBE ja ILAE -chattereiden yhteistyötä esimerkkinä Epilepsialiiton ja Suomen Epilepsiaseuran yhteistyö epilepsia -portaalin luomisessa ja Monet kasvot –dokumentin tuottamisessa.

Vuosittainen pohjoismainen potilasjärjestöjen yhteistapaaminen järjestetään kesäkuussa Espoossa. Isännöintivastuussa on Epilepsialiitto.

Eurooppalainen epilepsiapäivä kiinnittää paikallisten epilepsiyhdistysten toimintaa ja myös liiton kansallista tiedotustoimintaa eurooppalaiselle tasolle. Epilepsiyhdistyksiltä kootaan palautetta Eurooppalaisen epilepsiapäivän kokemuksista edelleen IBE:een välitettäväksi. Myös liitto tarkastelee eurooppalaisen kampanjayhteistyön vaikutuksia muun muassa medianäkyvyyden onnistumisesta eurooppalaisen teemapäivän avulla.

Vuonna 2010 käynnistettyä Malawi-epilepsiajärjestön kummitoimintaa jatketaan.

2. Järjestötoiminta aktiivista kansalaisuutta tukemassa

Järjestötoiminnassa suuntaudutaan erityisesti päivitetyn strategian toimeenpanoon yhdessä jäsenyhdistysten kanssa. Liitto tukee 28 jäsenyhdistystään ja kerää yhdistyksiltä aktiivisesti palautetta toimintansa kehittämiseksi.

Epilepsialiiton valtakunnallinen järjestötyö kohdentuu liiton toimialueiden mukaisesti seuraaville alueille: vaikeisiin ja harvinaisiin epilepsioihin, nuoriso-, perhe- ja seniorityöhön sekä liikuntatoimintaan.

Järjestötoiminnasta vastaavat järjestöpäällikkö, viisi aluesihtööriä ja järjestösihteeri.

Valtakunnallinen järjestötyö

Yleiset vapaaehtoistoiminnan haasteet koskettavat Epilepsialiittoa ja sen jäsenyhdistyksiä. Epilepsialiitto vahvistaa vaikuttamistyötään 14.2. järjestettävän Euroopan epilepsiapäivän kampanjoinnissa, jota kohdennetaan kansanedustajaehdokkaisiin ja muihin sosiaali- ja terveyspolitiikan keskeisiin vaikuttajiin. Vuonna 2011 jatketaan vuonna 2010 tehtyä kampanjointia teemalla Epilepsia: 56 000 erilaista tositarinaa. Kampanjan tarkoituksena on täsmentää, että epilepsian taustalla voi olla satoja erilaisia syitä. Liitossa valmistellaan kampanjaviesti päättäjille, jonka välittämiseen yhdistykset innostetaan mukaan. Suuren yleisön suuntaan viestitään syksyn 2010 kampanjaviesteillä ja materiaalilla.

Liitto korostaa järjestötyössään, että vapaaehtoistoiminta mahdollistaa yhteisen asian edistämisen sekä tuottaa merkityksiä, kokemuksia ja iloa tekijälleen. Samalla vapaaehtoistoiminta luo epilepsiajärjestöme imagoa. Euroopan Unionin vapaaehtoistoiminnan teemavuoden aikana panostamme myös yhdistysten jäsenhankintaan. Luomme edellytyksiä yhdistysten ulospäin suuntautuvaan näkymiseen ja uusien jäsenten houkuttelemiseen mukaan jäseniksi ja toimijoiksi. Liitto vahvistaa yhteistyötään sairaaloiden kanssa ensitieto- ja tiedotusyhteistyössä. Tätä varten tuotamme sopivaa materiaalia ensitieto- ja tiedotustoiminnan tueksi (esim. vastikään epilepsiaan sairastuneille henkilöille kohdennettuja tietopaketteja). Tavoitteena terveydenhuollon kanssa tehtävällä yhteistyöllä on osaltaan lisätä epilepsiyhdistysten jäsenmäärää. Kokonaistavoite jäsenmäärän kasvattamisessa tulevan kolmen vuoden aikana on runsaat 10 % eli 8000 jäsenestä noin 9000 jäseneen.

Järjestöme elinvoimaisuus kumpuaa riittävän laajapohjaisesta jäsenkunnasta ja aktiivisista vapaaehtoistoimijoista. Liitto järjestää yhdistystoimijoille yhden valtakunnallisen ja viisi alueellista järjestöpäivää. Ohjelmissa käsitellään mm. vapaaehtoistoiminnan kehittämistä, päivitetyn strategian toimeenpanoa ja arvioidaan Euroopan epilepsiapäivän kampanjoinnin tuloksia. Syksyn koulutuksissa suuntaudutaan vuoden 2012 toimintaan.

Eri kohderyhmille suunnattu toiminta

Liiton *perheteroiminnan* pääpaino on epilepsiyhdistysten nykyisten perheteroimijoiden tukemisessa ja uusien toimijoiden etsimisessä. Tavoitteena on kehittää ja vahvistaa perheteroimintaa niin liitossa kuin yhdistyksissä, vaikka erillistä perheteroiminnan projektia ei saatukaan.

Epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmista ja ammattilaisista koottu liiton perhejaosto vastaa perheteroiminnan kehittämistä. Perhejaosto pitää yhden kokouksen ja työskentelee lisäksi sähköposti- ja puhelinkokousten välityksellä. Perheteroiminnasta vastaava aluesihtööri antaa ohjausta ja neuvontaa yhdistysten perheteroiminnan kehittämisessä. Jaosto tuottaa suljetun vertaistuellisen keskusteluryhmän epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmille liiton extranet-sivustolle.

Perheiden hyvinvoinnin tueksi järjestetään lapsiperheille tarkoitettu liikuntatapahtuma.

Liitto edistää *vaikeita ja harvinaisia epilepsioita* sairastavien henkilöiden ja heidän läheistensä arjen hallintaa saattamalla tähän ryhmään kuuluvia ihmisiä yhteen sekä fyysisesti että sähköisen viestinnän avulla. Toimintavuonna järjestetään useita tapaamisia ja tukiryhmiä kohdennetusti vaikeita ja harvinaisia epilepsioita sairastaville henkilöille ja heidän perheilleen. Toimintaa kehittää liiton vaikeat ja harvinaiset epilepsia –jaosto, joka sähköposti- ja puhelinkokousten lisäksi kokoontuu työskentelemään perhefoorumin yhteydessä. Toiminnasta vastaava aluesihteerit antaa ohjausta ja neuvontaa myös yhdistysten aktiviteettien kehittämisessä vaikeita ja harvinaisia epilepsioita sairastaville henkilöille.

Epilepsialiitto jatkaa yhteistoimintaa 17 sosiaali- ja terveysalan järjestön ja säätiön muodostamassa Harvinaiset-verkostossa. Verkoston haasteena on edistää kansallisen harvinaisohjelman laatimista edistämään harvinaistyötä. Verkoston välityksellä lisätään tietoa harvinaisepilepsioista sekä edistetään niitä sairastavien henkilöiden ja heidän läheistensä asemaa myös ammattihenkilöstölle suunnatulla harvinaiset.fi -sivustolla ja verkoston vaikuttamistyöllä. Tavoitteena on täydentää sivustoa harvinaisepilepsioihin liittyvällä tiedolla. Liiton oma vaikeat ja harvinaiset epilepsiat -jaosto liittyy osaksi valtakunnallisten järjestöjen yhteisen Harvinaiset-verkoston toteuttamia osallistujafoorumeja.

Liiton *nuorisotoiminta* on luonteeltaan yhteisöllistä ja omaehtoista. Liiton Nuoret Liekit -jaoston suunnittelemassa toiminnassa ilmenee epilepsian hyvän hoidon, johon kuuluu myös itsehoito, sekä terveiden elämäntapojen merkitys hyvinvoinnille erityisesti vertaisuuden ja hyvien esimerkkien välityksellä. Nuorisotoiminnassa järjestetään liikuntaan painottuvat nuorisopäivät sekä varhaisnuorten ja isovanhempien/vanhempien yhteinen viikonloppu.

Nuoret Liekit -jaosto pitää kaksi kokousta. Jaosto kokoontuu myös sähköpostin ja puhelimen välityksellä aina tarvittaessa. Pyrkimyksenä on edistää Nuorten Liekkien toiminnassa uudenlaisten viestintävälineiden käyttöä kuten sosiaalista mediaa. Nuoret Liekit jatkaa nuorisopalstan toimittamista Epilepsialehteen. Nuorisotoiminnasta vastaava aluesihteerit ja Nuoret Liekit tukevat epilepsiayhdistyksiä nuorisotoiminnan järjestämisessä ja elävöittämisessä esimerkiksi yhteistyössä muiden sosiaali- ja terveysjärjestöjen sekä kuntien ja seurakuntien nuorisotyön kanssa.

Valtakunnallista nuorisotyötä tekevänä järjestönä liitto ja Nuoret Liekit -jaosto ovat mukana Vammaisjärjestöjen Nuorisoyhteistyöryhmän (VNY) toiminnassa. Toimintavuonna Epilepsialiitto on myös VNY:n puheenjohtajajärjestö. Allianssi ry:n jäsenenä liitto vaikuttaa laajemmin nuorten asemaan ja tuo samalla esille epilepsiaa sairastavien nuorten erityistarpeita.

Liiton *senioritoiminnan* tehtävänä on edistää epilepsiaa sairastavien ikääntyvien elämänlaatua ja osallisuutta. Liiton seniorijaosto pitää kaksi kokousta. Senioritoiminnasta vastaava aluesihteerit antaa ohjausta ja neuvontaa myös jäsenyhdistysten senioritoimintaan esimerkiksi paikallisten senioritapahtumien toteuttamiseksi. Vanhustyön keskusliiton jäsenjärjestönä ja Vanhustyön keskusliiton kautta liitto pyrkii levittämään epilepsiatietoutta laajemmin vanhustyön tekijöille. Seniorijaosto toteuttaa yhden itsehoitoa tukevan senioritapahtuman vuoden aikana.

Liikuntatoiminnassa liitto järjestää ryhmämuotoista harraste- ja terveysliikuntaa sekä aktivoi säännölliseen liikuntaan eri-ikäisten epilepsioita sairastavien henkilöiden fyysisen ja psyykkisen hyvinvoinnin tueksi. Liikuntatoimintaa suunnittelee ja koordinoi liikuntajaosto. Jaosto pitää yhden kokouksen. Toimintavuoden kolme liikuntatapahtumaa toteutetaan yhdessä epilepsiayhdistysten kanssa. Jaosto tekee yhteistyötä Nuorten Liekkien ja perhejaoston kanssa em. liikunnallisten liikuntapäivien ja perheiden liikuntatapahtuman toteuttamisessa. Lisäksi jaosto vastaa epilepsiaa sairastaville aikuisille suunnatun liikuntaviikonlopun toteuttamisesta.

Liiton omiin liikuntatapahtumiin sisällytetään myös järjestötoiminnan painotuksia yhdistysten tarjoaman liikuntatoiminnan kehittämiseksi. Yhdistysten liikuntatoimintaa edistetään tiedottamalla Sähkösanomassa alueellisista ja paikallisista liikuntajärjestöjen ja kuntien järjestämistä liikuntakoulutuksista. Lisäksi Epilepsialehteen toimitetaan liikkumiseen kannustavia juttuja. Liikuntatoiminnasta vastaava aluesihteerit neuvoo ja ohjaa yhdistyksiä niiden omassa aktiivisessa liikuntatoiminnassa.

Järjestömme liikuntatoiminnan tulevaisuuteen vaikuttavat mahdolliset liikuntalain muutokset. Liikuntalain uudistus on siirretty hallituskaudelle 2011-2014. Mahdolliset muutokset saattavat vaikuttaa liiton valtiolta saamaan erityisliikunnan rahoitukseen tulevina vuosina. Soveltavan Liikunnan järjestö SoveLille kaavaillaan erityistä asemaa erityisliikuntajärjestönä toimivien kansanterveysjärjestöjen kuten Epilepsialiiton liikuntarahoituksen kanavoijana. Liitto on SoveLin jäsen ja voi sen kautta vaikuttaa rahoitusedellytyksiin. SoveLi-yhteistyötä tehdään myös vaikuttamisessa kuntien erityisryhmille tarjottaviin liikuntapalveluihin, liikuntapalveluiden tarjoamisessa erilaisille ryhmille. Liitto hyödyntää omissa liikuntatapahtumissaan SoveLin resursseja. Liiton liikuntatoiminnan muita yhteistyötahoja ovat kuntien liikuntatoimet, liikuntaseurat sekä erityisliikunta-, vammais- ja kansanterveysjärjestöt. Esimerkki paikallisesta ja alueellisesta liikuntayhteistyöstä on Neurologisten Vammaisjärjestöjen Turun ammattikorkeakoulun kanssa valmisteleva kehittämishanke, joka tuottaa aineistoa Varsinais-Suomen alueella asuvien neurologisesti sairaiden ja vammaisten ihmisten liikuntaharrastusten ohjaamiseen.

Jaostojen organisoitumisen periaatteet, jaostosäännöt ja toiminnan tavoitteet tarkistetaan ja linjataan liiton hallituksessa vastaamaan liiton strategisia linjauksia ja toiminnan haasteita.

Vertaisohjaajatoimintaa vahvistetaan innostamalla Virtaa vertaisesta – apua ammattilaiselta - projektissa koulutetut vertaisohjaajat mukaan myös järjestötoimintaan. Vertaisohjaajat on valmennettu kuntoutustoimintaan ammattilaisten työpariksi. Vertaisohjaajat voivat kuitenkin toimia myös järjestötapahtumien ohjaajina ammattilaisten työpareina perhe-, nuoriso-, liikunta-, seniori- sekä vaikeat ja harvinaiset epilepsiat -tapahtumien toteuttamisessa. Lisäksi vertaisohjaajille järjestetään koulutus- ja keskustelutilaisuuksia ja heitä kutsutaan yhdistyksille suunnattuihin alueellisiin koulutustilaisuuksiin. Tavoitteena on kehittää vertaisohjaajatoimintaa Epilepsialiitossa ja edistää vertaisohjaajien verkottumista myös muiden järjestöjen vertaisohjaajien kanssa. Haasteena on kehittää verkossa tapahtuvaa vertaisohjaajatoimintaa ja pitää yllä myös uusien vertaisohjaajien rekrytointia.

Valtakunnalliset järjestötapahtumat on lueteltu liitteessä 1. Järjestötapahtumien toteuttamisessa hyödynnetään järjestöjen koulutustoimintaan suunnattuja valtion avustuksia, joita haetaan Opintotoiminnan Keskusliiton ylläpitäältä OK-opintokeskuksesta. Liitto on Opintotoiminnan keskusliitto OK ry:n jäsen.

Aluetyö

Alueellinen järjestötyö on aluesihteerien epilepsiyhdistyksille antamaan neuvontaa ja ohjausta sekä alueellista asiantuntija- ja verkostotyötä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa.

Aluesihteerit jatkavat vuonna 2010 aloitettuja yhdistysten kanssa käytyjä voimavarakeskusteluja. Tavoitteena vuonna 2011 on jatkaa voimavaratyöskentelyä ja vahvistaa näin vapaaehtoistoimintaa sekä tarkastella yhdessä yhdistysten tarvitsemia tuen tarpeita. Aluesihteerit ohjaavat yhdistyksiä myös alueellisiin ja paikallisiin yhdistystoiminnan verkostoihin ja koulutuksiin. Aluesihteerillä on keskeinen rooli myös yhdistysten yhteyden tiivistämisessä ja kehittämisessä hoitotahon suuntaan.

Aluesihteerit ovat alueillaan mukana epilepsiatyöhön liittyvissä koulutuksissa ja tapahtumissa. Lisäksi he osallistuvat alueelliseen verkosto- ja vaikuttamistyöhön epilepsiaa sairastavien henkilöiden kannalta ajankohtaisissa sosiaali- ja terveydenhuollon kysymyksissä.

Toimintavuonna aluetyössä painottuu neurologisten vammaisjärjestöjen NV-yhteistyö. Epilepsialiiton NV-puheenjohtajuus asettaa liiton aluesihteerit vastuuseen omilla alueillaan NV-työn kehittämisestä ja toteuttamisesta. Alueellinen NV-toiminta näkyy ulospäin erityisesti viikolla 11 (14.-20.3.) vietettävällä kansallisella Aivoviikolla.

Epilepsialiiton aluesihteerit kokoontuvat viisi kertaa ja pitävät yhteisiä puhelin- ja sähköpostipalavereita järjestöpäällikön ja järjestösihteerin kanssa. Tavoitteena on yhdessä suunnata liiton järjestö- ja yhdistystoimintaa sekä viestintää ja tarkastella myös ajankohtaisia sosiaali- ja terveydenhuollon kysymyksiä.

Tuki jäsenyhdistyksille

Epilepsialiitto turvaa jäsenyhdistystensä toimintaedellytyksiä vapaaehtoistoiminnassa. Taloudellisena tukena liitto jakaa edelleen epilepsiyhdistyksille kohdennettua RAY:n myöntämää raha-automaattivastusta. Myös liiton keskitetty jäsenmaksujen laskutus jatkuu. Liitolla on vuodesta 2004 ollut käytössä sähköinen jäsenrekisteri, jota myös osa yhdistyksistä hyödyntää. Toimintavuonna siirrytään uuteen toimivampaan rekisteriin, jonka käyttöön yhdistystoimijat perehdytetään. Syksyllä 2010 käyttöön otettu extranet - Epilepsiyhdistysten virtaverkko - kehittyi edelleen yhdistysten hallinnon tueksi. Järjestötiedote Sähkösanoma ilmestyy sähköisenä uutiskirjeenä kuusi kertaa. Tarpeen mukaan yhdistyksille lähetetään muita tiedotteita. Epilepsialehden yhdistyspalsta saa uuden ilmeen ja palvelee näin entistä paremmin jäsenyhdistysten tapahtumatiedottamisessa. Koko liiton henkilöstö on yhdistysten tarpeiden mukaan käytettävissä yhdistysten hallinnon, talouden, tiedotuksen ja muiden toimintojen järjestämisessä.

Liitto tukee yhdistysten toimintaa sekä auttaa kehittämään toiminnan sisältöjä ja maantieteellistä kattavuutta tuomalla erityisesti valtakunnallista perhe- ja liikuntatoimintaa lähemmäksi yhdistystoimintaa. Erityinen haaste on yhdistysten tiedotustoiminnan suuntautuminen myös ulospäin jäsenistöstä suurelle yleisölle ja uusiin potentiaalsiin jäseniin.

Aluesihteerit järjestävät yhteistyössä epilepsiyhdistysten kanssa perinteiseen tapaan yhdistyksille aluekokoukset alkuvuodesta. Kunkin alueen yhdistykset laativat myös alueellisen toimintasuunnitelman. Alkuvuoden kokouksen teemana ovat Euroopan epilepsiapäivä ja päivityksen kohteena olevat strategiset linjaukset.

Liiton jäsenyhdistysten ja aluekerhojen lukumäärä pysyy ennallaan. Uusia vapaaehtoistoimijoita houkutellaan mukaan mm. sosiaalisen median avulla ja vapaaehtoistoiminnan teemavuoden haastekampanjalla. (28 yhdistystä ja satoja vapaaehtoistoimijoita yhdistysten luottamustehtävissä sekä esimerkiksi varainhankinnassa.) Yhdistystoiminnan vuotuisessa tilastoinnissa, raportoinnissa ja arvioinnissa käytetään vuonna 2010 päivitettyjä vuosi- ja kuukausitilastolomakkeita.

Aluesihteerit markkinoivat yhdistysten kanssa myös liiton kuntoutumiskursseja. Kuntoutumiskurssien johtajina työskennellessään aluesihteerit markkinoivat puolestaan kuntoutujille yhdistystoimintaa ja liiton valtakunnallisia järjestötapahtumia. Aluesihteerit antavat neuvontapuhelimeen soittajille tarvittaessa tietoa myös yhdistystoiminnasta.

3. Kuntoutuksen palvelut auttavat selviytymisen polulle

Epilepsialiiton kuntoutuspalvelut tukevat epilepsiaa sairastavien ihmisten ja heidän läheistensä oikeutta ja mahdollisuutta hyvään elämään. Tuotamme omia kuntoutuspalveluita ja vaikutamme terveydenhuoltoon kuntoutusvastuun selkiyttämiseksi. Keskeinen haaste on myös kuvata epilepsiaa sairastavien kuntoutustarpeita ja hyviä käytäntöjä.

Sosiaali- ja terveystalouden uudistamistyössä, mm. SATA -komiteassa, on todettu, että kuntoutukseen ohjaaminen tapahtuu hitaasti ja liian myöhään. Myös epilepsiaa sairastavien kohdalla kuntoutuksen oikea-aikaisuudessa ja riittävyudessa on suuria haasteita. Tiiviillä yhteistyöllä terveydenhuollon kanssa vaikutamme siihen, että epilepsiaa sairastavien hoidonohjaus, ensitieto ja riittävät kuntoutuspalvelut toteutuvat.

Epilepsialiitto tuottaa itse sopeutumisvalmennuskursseja, tukiryhmiä, tuettuja lomien sekä neuvontaa. Kuntoutumiskurssit rahoitetaan Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) kohdennetulla avustuksella ja Kelan harkinnanvaraisena tai vaikeavammaisten kuntoutuksena. Tukiryhmät toteutetaan liiton omalla rahoituksella Kimmo Marttinen -rahastosta. Raha-automaattiyhdistyksen avustuksella toteutetut kurssit on suunnattu erityisesti niille ryhmille, jotka jäävät Kelan tuen ulkopuolelle. Kurseille voi osallistua myös terveydenhuollon tai vakuutusyhtiön maksusitoumuksella.

Osana suomalaista kuntoutusjärjestelmää Epilepsialiiton kuntoutuspalvelut ovat pysyneet perusrakenteeltaan melko muuttumattomina 70-luvulta lähtien. Uutta ovat avokuntoutuksen projektissa kehitetyt tukiryhmät ja vertaisohjaajat ammattilaisen ryhmänohjaajan työparina.

Hyödynnämme kuntoutuksen markkinoinnissa yhä enemmän sähköisiä välineitä, epilepsia.fi – verkkosivuja ja uutiskirjettä, jota lähetämme sairaaloiden neurologisiin yksiköihin, epilepsiahoitajille, kuntoutusohjaajille, sosiaalityöntekijöille ja epilepsiayhdistyksiin. Markkinoimme kuntoutusta myös Epilepsialehdessä ja Kuntoutumiskurssit ja tuetut lomat 2011 -esitteen avulla. Esite julkaistaan Epilepsialehden 5/2010 liitteenä ja erillispainoksena, jota levitetään sosiaali- ja terveysalan yksiköihin.

Kuntoutuksessa työskentelee kuntoutuspäällikkö, kurssisihteeri ja kuntoutustyöryhmä, johon kuuluvat liiton aluesihteerit. Liiton valintatyöryhmä tekee esivalinnan Kela-yhteistyökurseille ja valinnat RAY:n rahoittamille kuntoutumiskurseille ja tuetuille lomille. Valintatyöryhmään kuuluvat kuntoutuspäällikkö, kurssisihteeri, aluesihteerit ja ulkopuolisena asiantuntijana epilepsiaa sairastavien sopeutumisvalmennukseen perehtynyt erikoissairaanhoidaja-psykoterapeutti. Kuntoutuksen kehittämisen lääketieteellisenä asiantuntijana toimii nimetty asiantuntijaneurologi.

Kuntoutumiskurssit

Järjestämme 21 valtakunnallista kuntoutumiskurssia eri kohderyhmille. Kela-yhteistyökurssina toteutamme 13 kurssia ja Raha-automaattiyhdistyksen tuella 8 kurssia.

Kuntoutumiskurssit ovat tavoitteellista ryhmämuotoista sopeutumisvalmennusta. Kurssilla kuntoutujat kohtaavat muita epilepsiaan sairastuneita, ohjatuissa ryhmissä puhutaan yhdessä peloista ja toiveista ja jaetaan tunteita. Näitä painavia asioita tukevat kurssilla saatu ajantasainen tieto ja ohjaus, yhteinen toiminta, lepo ja virkistäytyminen.

Toteutamme kuntoutumiskurssit laitospäivinä, joiden pituus vaihtelee kohderyhmän ja tavoitteiden mukaan. Järjestämme kurssit kuntoutuslaitoksissa tai kurssikeskuksissa ja ne kestävät neljästä kymmeneen vuorokautta. Yhteen kurssiin kuuluu jatkojakso vuoden 2012 alussa. Vaikeahoitoista epilepsiaa sairastavien nuorten Omaan elämään -kurssi toteutetaan monimuotokurssina, johon sisältyy sekä laitospäiviä että ryhmätapaamisia.

Vuonna 2011 järjestämme kuntoutumiskursseja lapsille, nuorille, perheille ja aikuisille. Erityisenä kohderyhmänä ovat vaikeahoitoista epilepsiaa sairastavat aikuiset ja nuoret, jotka tarvitsevat erityistä tukea itsenäistymiseen, Unverricht-Lundborgin -tautia sairastavat nuoret sekä yli 60-vuotiaat. Vuoden 2011 kuntoutumiskurssit on esitetty liitteessä 2.

Aluesihteerit ja kuntoutuspäällikkö toimivat kurssien johtajina ja kurssien muu työryhmä kootaan ulkopuolisista kurssityöntekijöistä. Aluesihteerit käyttävät työajastaan noin 20 % kuntoutumiskurssityöhön. Kurseilla luennoi myös neurologian ja lastenneurologian erikoislääkäreitä, sosiaalityöntekijöitä ja muita asiantuntijoita. Joillekin kurseille osallistuu myös koulutettuja vertaisohjaajia, joilla on omakohtainen kokemus epilepsiasta. Järjestämme kurssien työntekijöille koulutuspäivät helmikuussa.

Tukiryhmät

Järjestämme yhteistyössä terveydenhuollon kanssa alueellisia tukiryhmiä niille epilepsiaa sairastaville ja heidän läheisilleen, jotka haluavat jakaa kokemuksia muiden samassa tilanteessa olevien kanssa ja joiden elämäntilanteeseen sopii parhaiten osallistuminen lähellä kotia lyhytkestoiseen ryhmätoimintaan.

Tukiryhmät tarjoavat mahdollisuuden saada tietoa, jakaa kokemuksia ja käsitellä epilepsian herättämiä ajatuksia ja tunteita yhdessä muiden epilepsiaan sairastuneiden ja heidän läheistensä kanssa ammattilaisen ohjaamassa ryhmässä.

Tukiryhmät kokoontuvat kerran viikossa ja niitä ohjaa Epilepsialiiton kurssityöntekijä yhdessä koulutetun vertaisohjaajan kanssa. Tukiryhmien osallistujat kootaan tiiviissä yhteistyössä terveydenhuollon kanssa.

Neuvonta ja ensitieto

Neuvonnan avulla tuemme epilepsiaa sairastavien ja heidän läheistensä arkielämän sujumista ja tukipalveluiden löytämistä. Yksilökohtaista neuvontaa annamme pääasiassa puhelimitse ja asiakastapaamisissa. Neuvontaa antavat Epilepsialiiton aluesihteerit, järjestöpäällikkö ja kuntoutuspäällikkö.

Epilepsialiiton neuvontapuhelin vastaa arkipäivisin klo 9-15. Yksilökohtaista neuvontaa annetaan myös erilaisissa yhdistys- ja tiedotustilaisuuksissa. Aluesihteerin voi pyytää myös neuvontakäynnille kouluun tai päiväkotiin.

Tavoitteenamme on turvata epilepsiaan sairastuneille ja heidän läheisilleen mahdollisuus ensitiedon saamiseen kaikkialla Suomessa. Aluesihteerit pitävät yhteyttä oman alueensa sairaaloihin ja tukevat ensitietotilaisuuksien järjestämistä. Sairaalat käyttävät hoidonohjauksessa Epilepsialiiton julkaisemia potilasoppaita.

Tuetut lomat

Tuetun lomatoiminnan tarkoituksena on tarjota edullinen ja turvallinen lomanvieton mahdollisuus niille epilepsiaa sairastaville läheisineen, joilla ei ole taloudellisia, sosiaalisia tai terveydellisiä edellytyksiä päästä lomalle.

Järjestämme vuonna 2011 kaksi omaa tuettua lomaa ja 9 yhteistyölomaa lomajärjestöjen ja muiden neurologisten järjestöjen kanssa. Lomaviikot toteutetaan kylpylöissä ja lomakeskuksissa eri puolilla Suomea. Tuetun lomatoiminnan rahoittaa Raha-automaattiyhdistys ja sitä koordinoivat kuntoutuspäällikkö ja kurssisihteeri.

Osallistumme RAY:n käynnistämään tuetun lomatoiminnan uudistamiseen. RAY:n tavoitteena on yksinkertaistaa tuetun lomatoiminnan järjestäminen ja kohdentaa toiminta entistä paremmin sosiaalista tukea tarvitseville erityisryhmille. Uudistettu toimintatapa otetaan käyttöön vuoden 2012 alusta. Vuodesta 2012 lähtien Epilepsialiitto ei enää itse järjestä Raha-automaattiyhdistyksen tuella lomia, joita tähän saakka on ollut kaksi vuodessa. Vuoden 2011 tuetut lomat epilepsiaa sairastaville ja heidän läheisilleen on esitetty liitteessä 3.

4. Tiedotus hyödyntää uusia sähköisiä välineitä

Maailma sähköistyy ja uusia viestintävälineitä tulee käyttöön. Myös Epilepsialiiton tiedotus käyttää yhä enemmän sähköistä viestintää tiedottamisen apuvälineenä eri sidosryhmien ja median suuntaan.

Virtaa verkosta –projektin myötä liitto on yhdessä Suomen Epilepsiaseuran ja Epilepsiatutkimussäätiön kanssa luonut ainutlaatuisen portaalin, jossa viimeisin epilepsiatieto on koottu saman osoitteen alle. Haasteenamme on pitää sivut elävänä ja ajan tasalla. Projekti on luonut toimintamallin siitä, miten sivuston ylläpito hoidetaan projektin jälkeen. Ylläpito on hajautettu eri alueiden vastuuhenkilöiden kesken siten, että kukin vastaa oman lohkonsa päivityksistä ja kehittämisestä esim. kuntoutustoiminta ja järjestötoiminta.

Toimintavuonna sisäinen ja ulkoinen viestintä käyttää sosiaalisen median mahdollisuuksia ja uusia viestinteknologian sovelluksia. Liitto avaa facebook -yhteisösivut tukemaan Euroopan epilepsiapäivän kampanjointia. Jatkossa tämä yhteisösivu toimii liiton sivuna. Sivujen nimi on Epilepsia – villiä virtaa.

Vaikuttavan tiedotustoiminnan pohjana on monipuolinen yhteistyö eri alojen asiantuntijoiden kanssa. Neurologian, lastenneurologian ja muiden asiantuntijoiden rooli on keskeinen välitettävän epilepsiatiedon oikeellisuuden takaamisessa.

Liitto tukee yhdistysten tiedottamista, kampanjointia ja mediayhteyksien hoitamista erityisesti Euroopan epilepsiapäivän 14.2. onnistumiseksi. Epilepsiyhdistyksiä tuetaan myös muissa tiedottamiseen liittyvissä asioissa.

Lisäksi liitto tukee epilepsiyhdistyksiä yhdessä NV:n ja muiden yhteistyötahojen kanssa niiden viestinnässä maaliskuussa vietettävän Aivoviikon aikana.

Etenkin Euroopan epilepsiapäivän suurten tapahtumien aikana pyritään tavoittelemaan laajaa mediahuomiota. Mediaa lähestytään kuitenkin läpi vuoden, kun ilmenee epilepsiaan liittyvää tiedottamisen tarvetta. Mediaa palvellaan tarvittaessa myös etsimällä asiantuntijoiden avulla haastateltaviksi epilepsiaa sairastavia henkilöitä, jotka ovat valmiita kertomaan sairaudestaan suurelle yleisölle. Monet kasvot –projekti loi toimintamallin, joka vastaa koulutusten järjestäjien ja tiedotusvälineiden tarpeeseen tuoda esiin epilepsiaa sairastavien kokemuksia asiantiedon ohella.

Tiedotustoimintaan kuuluvat Epilepsialehti, epilepsiaoppaat ja -esitteet, vuosikertomus, internet -sivut ja extranet -sivut, facebook -yhteisösivu, sähköiset tiedotteet kuten Sähkösanoma ja muut sähköiset uutiskirjeet, messutiedottaminen ja yhdistysten viestinnän tukeminen. Lisäksi tiedotus suunnittelee lehden ja oppaiden sekä koulutus- ja kuntoutusesitteiden ulkoasuja joko itsenäisesti tai yhdessä ulkopuolisen graafikon kanssa.

Epilepsialehti

Epilepsialehti ilmestyy kuusi kertaa vuodessa. Ilmestymisajankohdat ovat helmi-, huhti-, kesä-, elo, loka- ja joulukuu. Eri alan asiantuntijoista ja itse sairastavista koostuva, 12 –jäseninen toimitusneuvosto kokoontuu syksyllä linjaamaan lehtien sisältöä. Lehdestä ilmestyy kahdeksansivuinen lyhennelmä ruotsiksi ja äänitetty lyhennelmä näkövammaisille ja heikkonäköisille. Internet-sivuilla julkaistaan lehden sisällysluettelo, pääkirjoitus, pääjutut ja väitöstiedotteet.

Lehden ulkoasun suunnittelu ja taiton tekeminen ostetaan ulkopuolisena palveluna. Toimintavuonna pyritään edelleen kehittämään lehden sisällön ryhmittelyä ja selkiyttämään taittoa.

Epilepsiaoppaat

Epilepsiaoppaita ja -lehtisiä tuotetaan ja uusitaan tarpeen mukaan. Opastuotannossa asiantuntijoina ovat neurologian/lastenneurologian erikoislääkärit ja muut alan asiantuntijat. Oppaat ja esitteet sekä liiton vuosikertomus ovat nähtävissä ja tulostettavissa internet-sivuilla. Yritysyhteistyökumppaneille järjestetään vuosittainen tapaaminen, jossa käydään läpi liiton linjauksia ja aineistoille, epilepsia.fi –portaalin yhteistyölle sekä muulle toiminnalle tarvittavaa rahallista tukea. Oppaiden taitto ostetaan lehden ohella ulkopuolisena palveluna.

Muut painotuotteet

Tiedotus kokoaa vuosikertomuksen, vuosikatsauksen (tiivistelmä vuosikertomuksesta) ja kuntoutumiskurssiesitteet yhdessä niistä vastaavien henkilöiden kanssa. Messuille, erilaisiin tapahtumiin ja kansainvälisiin konferensseihin tuotetaan tarpeen mukaan julisteita, postereita ja esitteitä.

Terveystieteiden ammattilaisille lähetetään tarvittaessa sähköinen uutiskirje, jossa kerrotaan ajankohtaisista tapahtumista kuten kuntoutumiskursseista ja uusista painotuotteista.

Ulkoinen tiedotus

Euroopan epilepsiapäivän yhteydessä Epilepsialiitto vaikuttaa poliittisiin päättäjiin valtakunnallisella ja paikallisella tasolla, erityisesti vetoamme eduskuntavaaliehdokkaisiin. Epilepsiyhdistyksille tuotetaan vaikuttamisasiakirja jaettavaksi päättäjille ja lehdistötiedote jaettavaksi alueen medioille erityisesti ilmaisjakelulehtiin.

Messuille ja erilaisiin tapahtumiin osallistutaan tarpeen mukaan, pääasiassa yhteistyössä Neurologisten Vammaisjärjestöjen kanssa. Kansainvälisen aivoviikon aikana (viikko 11) olemme mukana Sairaanhoitajapäivillä. Liitto osallistuu NV –yhteistyönä myös Suomen Neurologisen Yhdistyksen 50-vuotisjuhlasymposiumiin marraskuussa Helsingissä.

5. Hallinto ja henkilöstö

Luottamusjohto

Liittokokous pidetään Riihimäellä 3.4.2011. Kokouksessa käsitellään sääntöjen mukaiset asiat ja myös vahvistetaan uusi strategia.

Hallitus kokoontuu 6-8 kertaa. Hallitus ja henkilöstö kokoontuvat kahteen eri strategiapäivään. Luottamusjohdon strateginen ennakoiva ohjaus vahvistuu varhentamalla toimintasuunnitelman valmisteluun liittyvää työskentelyä. Työvaliokunta kokoontuu tarpeen mukaan.

Henkilöstö

Liiton toiminta jakautuu edunvalvonta- ja järjestötyöhön, tiedotukseen ja kuntoutustoimintaan. Omana alueenaan on varainhankinta, jonka liitto on siirtänyt kokonaan omaksi toiminnakseen.

Liitossa työskentelee toimintavuonna 17 henkilöä vakituisessa työsuhteessa. Heistä kaksi on provisiopalkkaista työntekijää varainhankinnassa ja yksi tukityösuhteessa oleva siistiä. Kuntoutumiskurssityössä työskentelee noin 80 määräaikaista kuntoutustyön ammattilaista. Lisäksi maksamme palkkioita mm. kurssien asiantuntijalääkäreille, tukiryhmien ohjaajille ja koulutusten sekä projektien asiantuntijoille. Tiedotuksessa maksamme palkkioita/korvauksia myös kirjoittajille ja asiantuntijoille. Tiedotuksen taittopalvelut ostetaan ulkopuolisena palveluna. ATK-tuki hankitaan myös ulkoisena palveluna. Liitto hyödyntää opiskelijoita ja heidän harjoittelutyöpanostaan esim. sosiaali- ja terveystalalta sekä toimistotyön alalta.

Henkilöstön osaamisen kehittäminen lähtee toimintalinjausten edellyttämästä osaamisesta. Toiminnanjohtaja käy kunkin työntekijän kanssa vuosittaisen kehityskeskustelun, jossa tarkastellaan myös henkilökohtaista kehityssuunnitelmaa osana liiton toimintakokonaisuutta. Henkilöstölle järjestetään kaksi TYKY -päivää ja työhyvinvoinnin edistämiseksi tehdään yhteistyötä työterveyshuollon kanssa, joka hankitaan Suomen Terveystalolta.

Puhelinjärjestelmä- ja kopiointi/monistus/faksilaite on hankittu leasingina. Vuonna 2011 uusitaan liiton jäsen-/järjestörekisteri, joka on myös yhdistyksille tarjottava tukipalvelu.

6. Talous

Liiton tulot 2011

Talousarviossa keskeinen tulonlähde on RAY:lta saatava yleisavustus. Tähän 780 000 euron avustukseen saatiin 1,5 %:n indeksikorotus-vertaustena vuoteen 2010. Lisäksi budjetissa ovat RAY kohdennetut avustukset 328 000 euroa.

Kohdennettuihin avustuksiin kuuluu liiton oma lomatoiminta, johon saadaan toimintavuonna 18 000 euroa. Vuodesta 2012 liiton omaa lomatoimintaa ei enää ole RAY-tuella, mutta liitto jatkaa edelleen yhteistyötä lomajärjestöjen kanssa. Poweria perheille – yhteys yhdistyksiin –perheprojektille haettua avustusta ei saatu, eikä myöskään nuorten projektille haettua RAY:lta/Terveystien edistämisen määrärahaa. Investointiavustusta saadaan 30 000 euroa. Investointiavustus sisältää jäsenrekisteriohjelmiston hankinnan, räätälöinnin, käyttöönottokoulutuksen sekä ATK-laitehankintoja.

Kela-tuotot sopeutumisvalmennukselle ovat noin 270 000 euroa. Opetus- ja kulttuuriministeriöltä saadaan valtionapua liikuntatoimintaan ja nuorisotoimintaan 17 000 euroa. Koulutustapahtumiin haemme OK Opiintokeskuksen kautta valtionavustusta, haettava summa 1 000-2 000 euroa.

Käytämme hallituksen hyväksymien rahastojen sääntöjen ja vuosittaisten tarkennettavien budjettien mukaan Eila Ahlgren –rahaston varoja vaikeaa ja harvinaisia epilepsia sairastavien tukityöhön 25 100 euroa, Eero Lahtinen -rahaston varoja sosiaaliseen lomatoimintaan 11 900 euroa sekä Kimmo Marttinen –rahaston varoja työikäisten epilepsiaa sairastavien tukityöhön 28 400 euroa.

Varainhankinta

Liiton oma varainhankinta koostuu jäsenmaksuista, myyntituloista, lahjoituksista, keräyksistä, tukijakumppanuuksista (tukijayritysten lahjoitukset) sekä ilmoitushankinnan tuotoista. Jäsenmaksut jakautuvat yhdistysten maksamiin jäsenmaksuihin ja kannatusjäsenmaksuihin.

Myyntitulot kertyvät kortti-, adressi- ja tuotemyynistä. Paita- ja muut tuotteet kytetään liiton kampanjoihin tai muiden ydinviestien edistämiseen. Yhteistyötä muiden kortti- ja adressimyyntiyritysten kanssa kehitetään ja tuottoja pyritään samaan royalteina.

Liitolla on lupa rintamerkkikeräykseen vuosina 2010-2011, ja vuonna 2010 käynnistettyä rintamerkkikeräystä jatketaan yhdistysten kanssa. Tavoitteena on saada rintamerkkikeräyksellä yhdessä yhdistysten kanssa kahden vuoden aikana vähintään 10 000 euron tuotot, mikä tarkoittaisi noin 2 000 rintamerkin antamista viiden euron lahjoitusta vastaan/kpl. (Lahjoitus voi olla suurempikin summa.) Eduskuntavaalien Pieni ele -vaalikeräystuotoiksi olemme arvioineet vuoden 2007 vaalikeräyksen tuoton pohjalta 38 600 euroa. Liitto maksaa Pieni ele -keräyksestä saamastaan tuotosta 50 % niille yhdistyksille, jotka osallistuvat keräykseen (jaon periaate). Pieni ele -keräys tuottaa varoja myös suoraan epilepsiayhdistysten toimintaan, kun nämä osallistuvat alueillaan keräykseen. Yhdistysten suoraan keräysorganisaatiolta saamat varat eivät näy liiton talousarviossa. Pieni ele -vaalikeräys on hyvä mahdollisuus innostaa yhdistysten toimijoiksi uusia kerääjiä. Keräys on myös hyvä tapa näkyä epilepsia-asiallamme suurelle yleisölle yhdessä muiden järjestöjen kanssa.

Liitto myy ilmoituksia Epilepsialehden sekä muihin julkaisuihinsa mahdollisuuksien mukaan (esim. Kuntoutumiskurssiesite). Liitto hankkii kannatusjäseniä, jotka saavat Epilepsialehden. Kannatusjäsenien määrä pyritään samaan n. 10 %:iin Epilepsialehden levikistä, joka ei vielä vaaranna verotusnäkökulmasta tarkasteltuna Epilepsialehden asemaa jäsenlehtenä.

Kannatusjäsenhankinta siirtyi vuonna 2010 kokonaan liiton omaksi työksi ja tarvittavat työvälineet on hankittu sekä prosessia kehitetty. Tavoitteena on saada myös ruotsinkielinen osa-aikainen varainhankkija hankkimaan tuki-ilmoituksia ja kannatusjäseniä suomenruotsalaisista toimijoista.

Liitolla ei ole pitkäaikaista velkaa. Laajempi taloudellinen epävarmuus yhteiskunnassa heijastuu kuitenkin liiton tulojen hankinnassa: muun muassa lahjoitusten saaminen voi vaikeutua ja epävarmat markkinat pitävät korkotason matalana ja sijoitustuotot epävarmoina, mitkä seikat voivat vaikuttaa suurestikin rahastojen sijoitusten korko- ja osinkotuottoihin (rahastojen omaisuuden sijoitukset).

Budjetin loppusumma on tulojen osalta 1 838 300 euroa. Liiton toiminnan kulut ovat vastaavasti saman verran. Tavoitteena vuonna 2011 on +/- 0 tulos. Henkilöstökulut ovat lähes puolet kuluista toiminnan rakentuessa suunnitelman mukaisesti. Palkkoihin on laskettu 2 %:n korotus.

Liitteet

Liite 1

Valtakunnalliset järjestötapahtumat ja kansainväliset tapahtumat

Eurooppalainen epilepsiapäivä 14.2.

Liittokokous 3.4.2011, hotelli Scandic Riihimäki, Riihimäki.

Järjestöpäivä 2.4.2011, hotelli Scandic Riihimäki, Riihimäki.

Alueelliset järjestöpäivät

Tammikuu

5 alueellista yhdistysjärjestökoulusta kullakin yo-sairaalaerityisvastuualueilla

Syksy

5 alueellista järjestökoulusta kullakin yo-sairaalaerityisvastuualueilla

Kohdennettu toiminta:

Papat paistamaan ja mummot maistamaan - kokkouskurssi 3.3. ja 6.10., Helsinki

Vertaisohjaajien koulutuspäivä 1.4., Riihimäki

Harvinaista hemmottelua - virkisty vertaisuudesta, 11.-13.3., Siuntio

Muksut mäkeen ja vanhempiin vauhtia - perheliikuntatapahtuma 24.-27.3., Vuokatti, Sotkamo

Vaarit ja vekarat liikkumaan - varhaisnuorten ja isovanhempien/vanhempien liikuntaviikonloppu, 28.-29.5. Varala, Tampere

Aikuisten liikuntatapahtuma 25.-28.8. Vierumäki

Nuorisopäivät 9.-11.9., Varala, Tampere

Perhefoorumi 21.-23.10, Rauhalhti

Harvinaisten jaoston kokous + tapaaminen syksyllä

Harvinaista epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien tapahtuma syksyllä

Senioreiden tapahtuma, aika, paikka ja teema vahvistamatta

Kansainväliset tapahtumat:

IBE/ILAE maailmanlaajuinen epilepsiakongressi (IEC) 29.8. - 1.9. Rooma

Yhteispohjoismainen epilepsiapotilasjärjestöjen tapaaminen 10. – 12.6. Espoo

KUNTOUTUMISKURSSIT VUONNA 2011

KELA-YHTEISTYÖKURSSIT	Ajankohta
Vaikeahoitoista epilepsiaa sairastavien aikuisten kurssi ja omaisten jakso Kuntoutuskeskus Kankaanpää	13.-22.5. 13.-15.5.
Epilepsiaa sairastavien psyykkisen hyvinvoinnin kurssi Kruunupuisto	30.5.-5.6.
Epilepsiaa sairastavien alle 7 v. lasten perhekurssi Karjalohjan Kuntoutumiskeskus	12.-18.6.
Epilepsiaa sairastavien kehitysvammaisten lasten perhekurssi Anttolanhovi	12.-18.6.
Epilepsiaa sairastavien kouluikäisten (9-16 v) lasten perhekurssi Anttolanhovi	3.-9.7.2011
Epilepsiaan aikuisena sairastuneiden ja omaisten kurssi Härmän Kuntokeskus, Ylihärmä	31.7.-6.8.
Epilepsiaa sairastavien kouluikäisten (9-16 v.) lasten perhekurssi Anttolanhovi	31.7.-6.8.
Epilepsiaan aivoverenkiertohäiriön seurauksena sairastuneiden ja omaisten kurssi Härmän Kuntokeskus	22.-28.8.
Epilepsiaa sairastavien nuorten kurssi (16-29 v.) Kuntoutuskeskus Petrea	26.9.-1.10.
Epilepsiaa sairastavien psyykkisen hyvinvoinnin kurssi Kruunupuisto, Punkaharjun Kuntoutuskeskus	17.-23.10.
Epilepsiaa sairastavien psyykkisen hyvinvoinnin kurssi Hopeaniemen Kuntoutumiskeskus	7.-13.11.
Unverricht-Lundborgin tautia sairastavien 15-25 v. kurssi ja omaisten jakso Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus	11.-20.11. 11.-13.11.
Vaikeahoitoista epilepsiaa sairastavien aikuisten kurssi ja omaisten jakso Kuntoutuskeskus Kankaanpää	11.-20.11.2011 11.-13.11.2011

RAY:N RAHOITTAMAT KURSSIT VUONNA 2011

	Ajankohta
Elämän eväät - nuorten toiminnallinen kurssi I-osa, Loma- ja kurssikeskus Ylöjärvi II-osa, Nuorisokeskus Oivanki	20.-22.5. 22.-28.7.
Lasten kesäsirkus, vanhempien ja sisarusten viikonloppu Metsäkartano	5.-11.6. 10.-11.6.
Epilepsiaa sairastavat kouluikäiset lapset ja isät –kurssi Nuorisokeskus Oivanki	12.-18.6.
Epilepsiaa sairastavien kouluikäisten lasten perhekurssi Eurajoen kristillinen opisto	31.7-6.8.
Epilepsiaa sairastavien ikääntyneiden ja omaisten kurssi Kruunupuisto	22.-28.8.
Epilepsiaa sairastavien aikuisten toiminnallinen kurssi Lapin urheiluopisto	19.-25.9.
Epilepsiaa sairastavien aikuisten voimavarakurssi ja jatkoviikonloppu Ruissalon Kylpylä	3.-9.10. 13.-15.1.2012
Vaikeahoitoista epilepsiaa sairastavien nuorten Omaan elämään –monimuotokurssi Kuntoutumiskeskus Apila	I-osa: 30.8.-3.9. II-osa: 24.-28.4.2012

Kimmo Marttinen-rahaston rahoituksella:

Alueelliset tukiryhmät (5)

TUETUT LOMAT VUONNA. 2011

Epilepsialiiton omat tuetut lomat:

- Perheiden talviliikuntaloma, Syötekeskus 21.-26.2.
- Aikuisten syysloma, Kylpylähotelli Summasaari 5.-10.9.

Yhteistyössä Lomayhtymän kanssa:

- Aikuisten terveysloma, Runnin Kylpylä 13.-18.3.
- Aikuisten terveystalkoot -loma, Kylpylä Kivitippu 21.-26.8
- Aikuisten terveystalkoot jatkojakso, Kylpylähotelli Kivitippu 29.11.-2.12.

Yhteistyössä Solaris-Lomien kanssa:

- Perheloma, Kylpylähotelli Rauhalahdi 24.-29.7.

Yhteistyössä Svenska Semesterförbundetin ja NV-järjestöjen kanssa:

- Semester för svenskspråkiga familjer, Badhotell Päiväkumpu 18.-23.7.

SOLUKU-lomat:

- Koko perheen talvilomaviikko, Syötekeskus 27.2.-4.3.
- Talviliikuntaleiri aikuisille ja nuorille, Vuokatin urheiluopisto 3.-8.4.
- Lapsiperheiden liikuntaloma, Liikuntakeskus Pajulahti 5.-11.6.
- Luontolomaviikko aikuisille ja nuorille, Hossa 22.-27.8.