

Vuosikertomus 2010



Epilepsialiiton toiminta-ajatus

Epilepsialiiton toiminta-ajatuksena on tukea epilepsiaa sairastavia elämään tasa-arvoisina muun väestön kanssa sekä tukea heitä, heidän omaisiaan ja muita läheisiään tämän tavoitteen saavuttamiseksi.

Epilepsialiiton arvot

- Ihmisen kunnioittaminen
 - Tasa-arvo
 - Asiakaslähtöisyys
 - Jatkuva kehittyminen

Strategiset painotukset

1. Avoin suhtautuminen epilepsiaan ja sen monimuotoisuuteen
2. Laadukas kokonaisvaltainen hoito ja kuntoutus
3. Osallisuuden edistäminen
4. Arkiselviytymisen tukeminen ja turvaaminen

Faktaa epilepsiasta

- Epilepsia on monimuotoinen neurologinen pitkäaikaissairaus, jonka hoito jatkuu usein läpi elämän.
- 56 000 suomalaisella on erityiskorvattuusoikeus epilepsialääkkeisiin.
 - Epilepsiaan voi sairastua missä iässä tahansa, yleisimmin kuitenkin varhaislapsuudessa tai ikääntyneenä.
- Vuosittain epilepsialääkitys aloitetaan noin 3 000 henkilölle, joista noin 800 on alle 15-vuotiaita.
 - Jatkuvaa epilepsialääkitystä tarvitsee 36 000 henkilöä.
 - 9 000 henkilöä sairastaa ns. vaikeahoitoista epilepsiaa. Heistä osa hyöttyy epilepsiakirurgiasta.

Vuosikertomus 2010



Sisältö

- 3 Pääkirjoitus
- 4 Vaikuttaminen ja verkostoyhteistyö kansallisesti ja kansainvälisesti
- 8 Alueellinen ja paikallinen toiminta
- 11 Tukea, itsehoidon edistämistä ja virkistystä eri kohderyhmille
- 14 Kohti ulospäin suuntautuvaa viestintää
- 17 Kuntoutuksen monipuolinen toiminta
- 23 Luottamusjohto ja henkilöstö
- 25 Hallituksen toimintakertomus 2010
- 33 På svenska
- 35 Luottamushenkilöt ja henkilökunta

Etukannen kuva: Tomi Leporinne

Takakannen kuva: Marja Haapio

Muut kuvat: Epilepsialiiton arkisto

Taitto: Aste Helsinki, Milla Pesonen

Paino: Oy Fram Ab

Suomessa 56 000 tositarinaa erilaisista epilepsioista

Epileptinen kohtaus on aivotoiminnan ohimenevä häiriö, joka johtuu hermosolujen liiallisesta, poikkeavasta sähköisestä toiminnasta laajuudeltaan vaihtelevalla aivoalueella. Epilepsia on taipumus saada epileptisiä kohtauksia toistuvasti. Jo yksikin kohtaus riittää osoittamaan taipumuksen, jos taustalta löytyy selvä aivojen vaurioituminen joka sopii aiheuttamaan kohtauksen. Syitä aivojen vaurioitumiselle ja poikkeuksellisen purkausherkkyyden kehittymiselle tunnetaan satoja, ellei tuhansia. Näin ollen epilepsia ei ole yksi sairaus, vaan laaja joukko erilaisia neurologisia sairauksia, joiden vaikutukset henkilön elämään vaihtelevat suuresti. Siksi on mahdotonta vastata kysymykseen, millainen sairaus epilepsia on, tietämättä mistä epilepsiasta puhutaan.

Esimerkiksi osa lapsilla ja nuorilla alkavista epilepsioista perustuu muutoin normaalin hermoverkoston solujen liialliseen ärtyvyyteen solujen ionikanavien geneettisen poikkeavan toiminnan pohjalta. Aivojen rakenne on näissä epilepsioissa kuvattaessa normaali, epilepsiaan ei liity muita liitännäis-oireita ja vaste lääkehoidolle on hyvä. Periytyvän taipumuksen pohjalta syntyvät eli geneettiset epilepsiat voivat siis olla ennusteeltaan myös hyvälaatuisia. Kohtaukset ja niiden jälkitilat sinänsä voivat joskus olla rajujakin, mutta kun ne saadaan lääkkein loppumaan, muita ongelmia ei useinkaan kehity. Epilepsian kanssa on helppo elää, kun muistaa ottaa sen aiheuttamat pienet rajoitukset huomioon.

Kuitenkin osa geneettisistä tällä hetkellä tunnetuista oireyhtymistä aiheuttaa vaikeahoidoisemman tilanteen, jossa epilepsiaan liittyy vaikeita erityyppisiä kohtausoireita, laajoja aivojen rakenteellisia häiriöitä ja jopa etenevää hermosolujen tuhoutumista sekä kognitiivisten taitojen kehityksen pysähtymistä tai taantumista. Nämä oireyhtymät ovat esimerkkejä epilepsioista, jotka valtaavat koko sairastavan ja hänen perheensä elämän ja rajoittavat sitä merkittävästi. Usein nämä oireyhtymät ovat ns. har-

vinaissairauksia, jotka ovat henkeä uhkaavia eli niihin liittyy merkittävästi suurentunut varhaisen kuoleman riski ja niiden hoito vaatii merkittävää erityisosaamista.

Aivojen rakenteelliset häiriöt voivat olla myös

paikallisia, kuten aivovamman arpi, aivoverenkiertohäiriön jälki tai aivokasvain, jotka saattavat oireilla pelkästään epilepsia-kohtauksella. Riippuen vaurion sijainnista henkilöllä voi olla tai olematta myös muita neurologisia, kognitiivisia ja psyykkisiä oireita. Epilepsia-kohtaukset saadaan kuriin lääkkeillä kokonaan tai osittain. Epilepsian vaikutus sairastavan ja hänen perheensä elämään vaihtelee tilanteesta riippuen.

Epilepsia-kohtaus on merkki aivojen toiminnan ja usein rakenteen häiriöstä ja sen syy on aina selvitettävä. Osaan epilepsioista sopivat vain tietyt lääkkeet ja epilepsiatyyppi vaikuttaa lääkevalintaan ja sitä kautta ennusteeseen. Osa potilaista tarvitsee heti neurokirurgista leikkaushoitoa kasvaimen tai verisuonimuutoksen hoitoon. Osa tarvitsee syöpähoitoa. Osa voidaan auttaa epilepsian kirurgisella hoidolla tai ruokavaliolla, jos lääkkeet eivät auta.

Diagnoosiksi ei riitä ”todettiin epilepsia”, vaan on kysyttävä tarkemmin: ”Mikä epilepsia minulla on ja mistä se johtuu?” Kaikille ei vielä nykymenetelmin pystytä löytämään epilepsian tarkkaa syytä, mutta sekin on tärkeä tieto, että nykymenetelmin on tutkittu eikä syytä löytynyt. Ei vielä tänään, mutta ehkä huomenna. Epilepsian kanssa eläminen ja epilepsian hoitaminen on jatkuvaa uuden oppimista.



Vaikuttaminen ja verkostoyhteistyö kansallisesti ja kansainvälisesti

Epilepsialiiton tehtävänä on tukea epilepsiaa sairastavia ihmisiä ja heidän läheisiään elämään tasarvoisina muun väestön kanssa. Strategian mukaisesti vuonna 2010 toiminnassa painottuivat avoin suhtautuminen epilepsiaan sekä hyvän hoidon, kuntoutuksen ja osallisuuden edistäminen. Lisäksi vaikutimme epilepsiaa sairastavien ihmisten arkielviytymistä tukeviin ja turvaaviin palveluihin.

Liiton edunvalvonnassa ja järjestötoiminnassa näkyy valtakunnallinen ja kansainvälinen vaikuttaminen sekä alueellinen ja paikallinen toiminta. Toiminnassa on keskeistä yhteistyö muiden järjestöjen ja alan toimijoiden kanssa. Liiton toiminnanjohtaja ja järjestöpäällikkö vastaavat kansallisesta ja kansainvälisestä vaikuttamisesta yhdessä luottamushenkilöedustajien kanssa. Epilepsiyhdistysten sitoutuminen yhteisiin painotuksiin ja toiminnan toteuttamiseen tekee liitosta eri tasoilla näkyvän ja vaikuttavan potilasjärjestön.

Kohti uutta strategiaa

Epilepsiaa epäilemättä oikeus ja mahdollisuus hyvään elämään – strategiakausi 2007-2010 päättyi. Arvioimme vuoden aikana epilepsiyhdistysten ja



Kansalais- ja vapaaehtoistoiminnalle toivotaan vahvempaa panostusta liiton uuteen strategiaan.

sidosryhmien kanssa strategian toteutumista, toimintaympäristön muutosten aiheuttamia haasteita ja lähiaikojen resursseja pohjatyönä linjausten päivittämiseksi.

Liitto järjesti jäsenyhdistyksille valtakunnallisen järjestökoulutuksen, jonka yhtenä tavoitteena oli strategian toteutumisen arviointi. Yhdistykset toivoivat, että kansalaistoiminta ja vapaaehtoistyö saisivat vahvemman osuuden liiton päivitettävässä strategiassa.

Toteutimme verkkokyselyn epilepsiahoidon ammattihenkilöstölle. Ammattihenkilöstö korosti liiton asiantuntevan tiedotuksen ja kuntoutustoiminnan merkitystä potilaille ja perheille. Kehittämishaasteeksi nousi mm. nuorten tukeminen ja houkuttelevuus mukaan kuntoutukseen ja järjestötoimintaan.

Ammattihenkilöt välittivät myös huolen vapaaehtoistoimijoiden riittävydestä yhdistystoiminnassa. Ammattihenkilöstö itse kaipaa tukea hoidon ohjauksen kehittämiseen.

Teimme avoimen verkkokyselyn myös epilepsiaa sairastaville ja heidän läheisilleen. Liitto sai toiminnastaan myönteistä palautetta lähinnä tiedotusaineistoista ja kuntoutustoiminnasta. Epilepsiaa sairastavat henkilöt ja heidän läheisensä odottivat henkistä tukea erityisesti sairastumisen alkuvaiheessa. Vastaajat kokivat, että yhdistyksillä on ”vaikean epilepsian imago”. Useat kokivat yhdistystoimintaan osallistumisen esteeksi oman tai lapsensa sairauden aiheuttaman elämäntilanteen - omaishoito kuormittaa.

Liiton hallitus ja henkilöstö arvioivat yhteiskuntapolitiikan vaikuttajien kanssa julkisen terveydenhuollon ja lääkepolitiikan haasteita, epilepsiahoidonohjauksen kehittämistä, Kela-kuntoutuksen suuntia, epilepsiaa sairastavien kehitysvammaisten asumisjärjestelyitä tulevaisuudessa sekä RAY-rahoituksen linjoja ja mediakentän muutoksia.

Epilepsiaviikolla yhdistykset järjestivät yleisötilaisuuksia, joihin osallistui yhteensä 650 kuulijaa.



Asiantuntijaryhmä pohti yhdessä liiton hallituksen ja työntekijöiden kanssa terveydenhuollon tulevaisuuden haasteita, jotka vaikuttavat myös liiton strategiaan linjauksiin.



Iloinen kasvopaita herätti myönteistä huomiota epilepsiaviikon tapahtumissa.

Epilepsialiitto voi olla mukana pitkäaikaisaikaisten hoidon vaikutusten mittaamisessa elämänlaatuksymyksillä. Liitolta vaaditaan vaikuttamistoimenpiteitä lääkepolitiikkaan. Korvauspolitiikka saattaa aiheuttaa uhkaa joidenkin epilepsialääkkeiden saatavuuden jatkuvuudessa Suomessa. Työllistymiskysymykset nousevat myös vaikuttamistyön kohteeksi strategiaan: liittokin voi edistää monin tavoin epilepsiaa sairastavien työllistymistä ja panosta työmarkkinoilla. Liiton tiedotuksessa lisätään vuorovaikutuksellisuutta ja hyödynnetään enemmän sosiaalista mediaa. Kehittämistyössä liitto vahvistaa yhteistyötä muiden järjestöjen kanssa. Päivitetty strategia hyväksytään vuoden 2011 liittokokouksessa.

Iloista kampanjointia kasvoilmeellä

Uudentyyppinen kampanjointi alkoi vuonna 2009, kun käynnistimme face to face -tyyppisen kohtaamiseen perustuvan kampanjointityön yhdistysten kanssa. Jatkoimme kampanjointia tällä samalla toimintamallilla myös toimintavuonna. Teemanä oli epilepsian syiden esiin nostaminen: ”56 000

Strategiapäivän asiantuntijat ja alustusten aiheet:

Toimitusjohtaja Pasi Holm,

Pellervon taloustutkimus:

Vammaisten työllisyyden tutkimus

Sairaanhoitaja Mirja Järviseu-tu-Hulkkonen,

Helsingin- ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri:

Epilepsiaa sairastavan potilaan ohjaus

Kuntoutuspäällikkö Tiina Huusko,

Kansaneläkelaitoksen kuntoutuksen linjaukset

Toiminnanjohtaja Pekka Lapinleimu,

Kuuloliitto ry, RAY:n hallituksen jäsen:

Raha-automaattiyhdistyksen avustustoiminnan suunta

Johtaja Markku Niemelä, Eteva kuntayhtymä:

Kehitysvammaisten asumiskysymykset

Johtaja Lauri Pelkonen, STM,

lääkkeiden hintalautakunta:

Epilepsialääkitys osana lääkepolitiikkaa

Toimittaja Päivi Repo, Helsingin Sanomat:

Median murros

Professori Olli-Pekka Rynänen,

Itä-Suomen yliopisto:

Terveydenhuoltojärjestelmä ja vaikuttavuus

erilaista tositarinaa epilepsiasta”. Yhdistykset järjestivät 17 feissaustapahtumaa, jotka keräsivät kymmenien tuhansien suomalaisten huomion. Myös suoria feissauskontakteja syntyi satoja. Lisäksi yhdistykset järjestivät yhdessä lääketieteen asiantuntijoiden kanssa 17 yleisötilaisuutta, joissa kerrottiin liiton tuottaman uuden kalvosarjan avulla epilepsian syistä ja hoidoista. Tilaisuudet kokosivat 650 henkilöä ja asia sai huomioita maakuntalehdissä toteutetussa tapahtumamarkkinoinnissa. Toimintavuonna suuntaudimme jo Euroopan ensimmäiseen epilepsiapäivään, joka järjestettiin 14.2.2011. Päivän teemana on Epilepsian monet kasvot ja erityisenä kohderyhmänä ovat vaikuttajat EU:ssa sekä kansallisella ja paikallisella tasolla.

Vahvaa asiantuntijuutta

Epilepsialiitto toimii potilasjärjestönä kiinteässä yhteistyössä epilepsiahoidon ammattihenkilöstön kanssa. Toimintavuonna yhteistyö huipentui yhteisen verkkoprojektin tuottaman epilepsia.fi -portaalin ja sen ylläpitämisen vakiintuneeseen toimintakäytäntöön yhdessä Suomen Epilepsiasseuran ja Epilepsiatutkimussäätiön kanssa.

Portaali sai tunnustusta myös RAY:n ja Tekryn arvioinnissa. Kolmen eri toimijan yhteisiä sivuja pidettiin onnistuneina, epilepsia-alan viimeisin tieto on täten helposti saavutettavissa. Arvioijat pitivät sivustoa selkeänä ja ulkoasua raikkaana.

Liitto esitti epilepsiahoidon asiantuntijaa mukaan sosiaali- ja terveysministeriön ja liikenne- ja viestintäministeriön ajokykyyn liittyvään lainsäädäntötyöhön, joka nousee EU:n ajokorttidirektiivin päivityksen pohjalta. Päämääränä on saada suomalainen ajokykyä säätelevä lainsäädäntö tarkistettua vuoden 2011 kesään mennessä.

Myös liiton kuntoutustoiminnassa jatkui vahva yhteistyö hoitotahon kanssa. Liiton aluesihteerit rakensivat tukiryhmätoimintaa epilepsiaa sairastaville ja heidän läheisilleen eri puolilla maamme yhteistyössä julkisen terveydenhuollon kanssa. Tämä kuntoutuksen avomuotoinen palvelu syntyi erillisessä projektissa vuosina 2007-



Feissaustapahtumissa kohdattiin ihmisiä kasvokkain ja kerrottiin epilepsiasta ja sen syistä.

2009, ja malli vaatii vielä panostuksia toiminnan vakiinnuttamisessa. Liiton tuottamien Aikuisen epilepsia ja Ikääntyvän epilepsia -oppaiden päivitykset sekä Ensiapuohjeistus syntyivät tiiviissä yhteistyössä asiantuntijoiden kanssa. Ensiapuohjeistusta varten työtään jatkoi vuonna 2009 nimetty työryhmä, jossa oli liiton esittämien asiantuntijoiden ohella myös julkisen terveydenhuollon ensihoidon asiantuntija ja Suomen Punaisen Ristin edustaja.

Monipuolista verkostoyhteistyötä kotimaassa

Epilepsialiitto toimii epilepsiaa sairastavien tarpeiden ja etujen mukaisesti monissa sosiaali- ja terveysalan verkostoissa. Liitto tuki Sosiaali- ja terveysalan keskusliiton, Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY:n ja Terveiden edistämisen keskuksen toiminnan yhdistämistä ja uuden kattojärjestön perustamista, minkä jälkeen aiemmin toimineet kolme erillistä järjestöä lakkautetaan. Kattojärjestömme avulla vaikutamme sosiaali- ja terveysjärjestöjen toimintaedellytyksiin kuten avustustoiminnan linjauksiin, varainhankinnan mahdollisuuksiin ja viranomaisyhteistyön kautta kuntoutuksen palvelutoimintaan. Liitto nosti kattojärjestöjen kanssa päättäjien tietoisuuteen myös kansalaisjärjestöjen tekemän työn merkitystä.

Epilepsialiitto oli yhteistyökumppani Asumis-

palvelusäitiö ASPAn Omaan elämään –turvalisen asumisen –projektissa vuosina 2007-2010. Projektin tavoitteena oli vaikeita ja harvinaista epilepsioita sairastavien ja muiden erityisryhmiin ihmisten itsenäisen ja turvallisen asumisen tukitoimien ja -palveluiden kehittäminen. Projekti päättyi vuoden 2010 lopussa. Projektista valmistui yksilöllisen epilepsian kuvailulomake ja Turvallinen asuminen ja epilepsia –opas, joita saa jatkossa Epilepsialiitosta. Näiden lisäksi kehitettiin ammattilaisille vaihtelevan avuntarpeen arviointiväline ASTA(TM) -lomakkeisto, jota on jo koekäytetty ainakin 200 organisaatiossa ympäri Suomen.

Liitto on yksi ASPA:n perustajajärjestöistä ja vaikuttaa yhdessä 12 muun perustajajärjestön kanssa vammaisten ihmisten itsenäisen asumisen edistämiseen. ASPA:lla on runsaat 600 tukiasuntoa eri puolilla maata. Lisäksi ASPA omistaa ASPA Oy:n, joka tuottaa asumispalveluja.

Epilepsialiitto toimi vuonna 2010 Neurologisten vammaisjärjestöjen (NV) varapuheenjohtajana. Järjestöön kuuluu 14 neurologisen alan potilasjärjestöä. NV:n tavoitteena on edistää neurologisesti sairaiden ja vammaisten ihmisten hyvää elämää. NV vaikutti kansallisesti, alueellisesti ja paikallisesti kohderyhmänsä oikeuksiin ja levitti tietoa kohderyhmän sairauksista ja vammoista. Keskeistä on ollut alueellisen toiminnan näkyväksi tekeminen ja potilasyhdistystemme vapaaehtoistoiminnan tukeminen. Toimintavuonna NV otettiin uudella tavalla huomioon kumppanina muun muassa sosiaalisen lomatoiminnan kehittämisessä ja RAY yhteistyössä.

Liitto on mukana myös Vammaisfoorumissa, jonka tavoitteena on vammaisten yhdenvertaisen osallistumisen turvaaminen. Lisäksi liiton luottamushenkilöedustaja toimi Valtakunnallisen Vammaisneuvoston jäsenenä. Liitto seurasi tiivistä toimintavuonna hyväksytyyn Vammaispoliittisen ohjelman työstämistä ja tulee vaikuttamaan sen toimenpanossa. Liitto vaikutti myös Vajaakuntoisten työllistämisen edistämissäitiö VATES:ssä. Muutoinkin liitto panosti epilepsiaa sairastavien työelämäkysymyksiin yhteistyössä Pellervon taloustutkimuksen kanssa, kun liitto

osallistui aktiivisesti vammaisten työkykykyselytyksen tekemiseen. (Tutkimusraportti: Veera Laiho – Anneli Happonen – Terhi Latvala – Anna-Kaisa Rämö. Erityisryhmien työkyky – työttömät ja vammaiset, 2010)

Muista valtakunnallisista yhteistyöverkostoista, jotka kiinnittyvät liiton eri toiminta-alueisiin, kerrotaan sivulla 11.

Kansainvälistä yhteistyötä

Liitto on kansainvälisen potilasjärjestön International Bureau for Epilepsyn (IBE) jäsenjärjestö. Toimintavuonna liitto vaikutti Euroopan epilepsiapäivän 2011 teemavalintaan. Epilepsialiiton edustaja kuului IBE:n Euroopan alueelliseen komiteaan. Liitosta osallistui neljä edustajaa IBE:n joka toinen vuosi järjestettävään Epilepsy and Society –kongressiin. Vuonna 2010 kongressi järjestettiin Portossa.

Pohjoismaisessa yhteistyössä osallistuimme yhteistapaamiseen, kun liitosta oli kaksi edustajaa mukana kesäkuussa Färsearilla järjestetyssä tapaamisessa. Teemana olivat muun muassa syrjäytymisen ehkäisy ja laajemmin eurooppalainen yhteistyö. Näiden aiheiden käsittelyä jatkamme Suomen isännöimässä pohjoismaisessa yhteistapaamisessa vuonna 2011.



Terveystieteiden ammattilaisia tavoitettiin mm. sairaanhoitajapäivillä.

Alueellinen ja paikallinen toiminta – vapaaehtoistoiminnan vahvuudet ja haasteet



Järjestöpäivät ja alueelliset tapahtumat ovat tärkeitä yhteisen suunnittelun ja kouluttautumisen paikkoja.

Epilepsialiiton toiminnan kivijalan muodostaa 28 jäsenyhdistyksen paikallinen ja alueellinen toiminta. Epilepsiayhdistyksissä oli toimintavuoden lopussa 7769 jäsentä. Yhdistykset toimivat pääsääntöisesti vapaaehtois pohjalta ja osa niistä hyödyntää paikallisesti sosiaali- ja terveysjärjestöille tarjottuja yhteisiä palveluita ja työntekijäresursseja. Muutamassa yhdistyksessä on palkattu työntekijä.

Liitto tukee epilepsiayhdistysten toimintaa monin tavoin muun muassa kouluttamalla, ohjaamalla ja osallistumalla tarvittaessa yhdistysten toiminnan toteuttamiseen. Yhdistysten erityisenä tukena toimivat liiton aluesihteerit kunkin yliopistosairaala-

lan erityisvastuualueella. Lisäksi liiton järjestöpäällikkö, järjestösihteeri ja tiedotuspäällikkö auttavat tarvittaessa yhdistysten perustoiminnassa. Yhdistysten rooli oli merkittävä epilepsia viikon kampanjoinnissa syyskuussa. Tästä aiheesta lisää sivulla 14.

Koulutuksen painotus sähköisessä viestinnässä

Liitto koulutti epilepsiayhdistysten toimijoita. Yhdistysten oli mahdollista lähettää toimijoitaan yhteen valtakunnalliseen ja kahteen alueelliseen koulutukseen. Koulutuksiin osallistui yhteensä 226 henkilöä. Koulutukset liittyivät yhdistyslainsäädäntöön ja taloushallintoon sekä yhdistystoiminnan markkinointiin ja varainhankintaan. Erityisenä koulutusaiheena toimintavuonna oli yhdistysten sähköinen viestintä ja epilepsia.fi –extranet sivusto. Myös epilepsia.fi - Verkko-projekti järjesti lisäkoulutusta nettipäivityksestä.

Voimavarakartoituksista suuntaa kehittämiseen

Aluesihteerit toteuttivat alueensa yhdistysten hallitusten kanssa ns. voimavarakartoituksen. Arvioinnin pohjana käytimme lomaketta, jonka kysymykset liittyivät esim. ihmisten osallisuuteen ja toimintamahdollisuuksiin, yhdistyksen perustehtävien hallintaan, yhteistyöhön ja näkyvyyteen sekä yhdistysten talouteen. Voimavarakeskustelut loivat yhteisen pohjan yhdistysten vahvuuksien tarkasteluun ja kehittämistä vaativien toiminta-alueiden linjaukseen, joihin myös liiton tukea tulee kohdentaa. Hyödynnämme kartoituksen tuloksia määritellesämme liiton painotuksia kansalaistoiminnan vahvistamiseksi.

Kartoitusten mukaan yhdistykset tarjosivat jäsenilleen erilaisia osallistumismuotoja. Uusien jäsen-

ten hankinta oli yhdistyksissä jatkuvaa muun muassa verkon ja sairaalayhteistyön avulla. Sairaalayhteistyö toteutui 66 %:lla yhdistyksiä melko hyvin tai hyvin. Hallituksen jäsenten, luottamushenkilöiden ja mahdollisen palkatun henkilöstön vastuunjako koettiin pääsääntöisesti selkeänä. Vapaaehtoisia kiitetään aktiivisesti, mutta uusia toimijoita kaivataan. Yhdistyksistä 2/3 koki toimintansa vaikuttavan paikallisesti hyvin tai melko hyvin. Yhdistysten maine koettiin niin ikään hyväksi. Lähivuosien kehittämisen kohteiksi nousivat uusien vapaaehtoisten rekrytointi, varainhankinta ja tiedottamisen uudet sähköiset muodot.

Hyödynnämme kartoituksen tuloksia määrittelyssä liiton painotuksia kansalaistoiminnan vahvistamiseksi.

Paikallinen ja alueellinen yhteistyö

Epilepsiayhdistykset toimivat yhteistyössä useiden paikallisten ja alueellisten toimijoiden kanssa. Keskeisimmät yhteistyökumppanit ovat julkinen terveydenhuolto ja Neurologiset vammaisjärjestöt (NV). Osalla yhdistyksistä on kiinteät yhteydet alueensa terveydenhuoltoon. Monet yhdistykset hoitavat yhteistyötä yhteistyössä aluesihteerin kanssa. Toimintavuonna NV näkyi alueellisesti ja paikallisesti eri puolilla maata maaliskuun Aivoviikon tiedotustapahtumina ja yleisötilaisuuksissa. NV-yhteistyönä toteutettiin myös yhdistystoimijoille suunnattuja koulutuksia, jotka käsittelivät mm. yhdistysten hallintoa ja sosiaali- ja terveysturvaa. Ohjasimme epilepsiayhdistysten toimijoita myös Opintotoiminnan Keskusliiton ja muiden tahojen koulutuksiin.

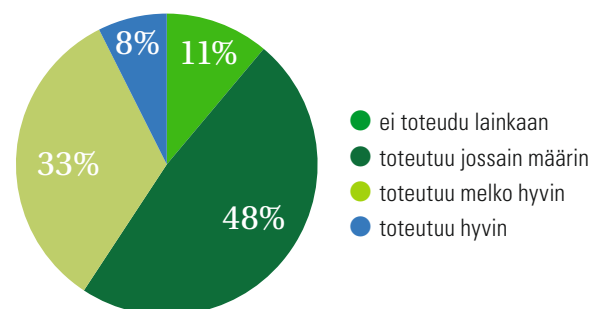
Tiedottaminen yhdistyksiin

Toimintavuoden aikana liiton ja yhdistysten tiedotusväline Sähkösanoma muuttui kokonaan sähköiseksi uutiskirjeeksi. Yhdistykset saivat 10 uutiskirjettä, jotka käsittelivät ajankohtaisia aiheita. Kampanjoinnista ja hallituksen päätöksistä tiedotimme yhdistyksille lisäksi erillisillä uutiskirjeillä. Olennainen toimintavuoden ponnistus oli extranet -sivuston luominen palvelemaan yhdistysten hallintoa sekä liiton ja yhdistysten välistä yhteistoimintaa. Tästä kerrotaan enemmän sivulla 15.

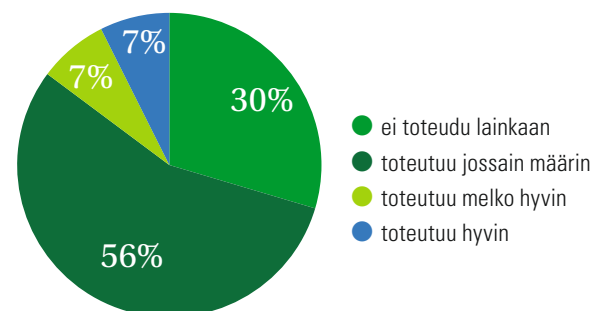


Toimintavuonna panostettiin erityisesti yhdistysten internet -koulutukseen.

Yhdistys hankkii aktiivisesti uusia vapaaehtoistoimijoita (n=27)



Yhdistyksellä on riittävästi vapaaehtoisia (n=27)





Epilepsiayhdistysten toimijat osallistuivat aktiivisesti järjestötapahtumiin ja -koulutuksiin.

Epilepsialiiton valtakunnalliset koulutukset yhdistysaktiiveille

Aluekokous, Tays-alue	17.1.2010, Tampere	Yhdistysaktiivit (15)
Aluekokous, Kys-alue	30.1.2010, Kuopio	Yhdistysaktiivit (13)
Aluekokous, Hyks-alue	6.2.2010, Kouvola	Yhdistysaktiivit (12)
Aluekokous, Oys-alue	6.2.2010, Oulu	Yhdistysaktiivit (15)
Aluekokous, Tyks-alue	10.4.2010, Laitila	Yhdistysaktiivit (13)
Virrassa eteenpäin - järjestöpäivä	17.-18.4.2010, Lahti	Yhdistysaktiivit (70)
Hyks-, Tays- ja Tyks-alueiden järjestöpäivät	23.-24.10.2010, Tuusula	Yhdistysaktiivit (42)
Kys- ja Oys-alueiden järjestöpäivät	23.-24.10.2010, Oulu	Yhdistysaktiivit (36)
Nettikoulutus	27.11.2010, Helsinki	Epilepsiayhdistysten www.sivujen päivittäjät (10)

Epilepsialiiton valtakunnalliset järjestötapahtumat

Nuoruus, yhdistys ja nuorisotoiminta

10.-12.9.2010, Vuorilahti, Helsinki
15-29 -vuotiaat nuoret (23)

Hetki aikaa itselle -virkistysviikonloppu

1.-3.10.2010, Rauhalampi, Kuopio
Vaikeahoitoista epilepsiaa sairastavien
lapsien vanhemmat (28)

Liikun ja voin hyvin -liikuntatapahtuma

7.-9.10.2010, Kisakallio, Lohja
Epilepsiaa sairastavat läheisineen (29)

Vauhdikas liikuntaviikonloppu

15.-17.10.2010, Varala, Tampere
9-14-vuotiaat epilepsiaa sairastavat perheineen (34)

Mielen ja kehon kuntoa liikunnalla -liikuntatapahtuma

26.-28.11.2010, Vuokatti, Sotkamo
Epilepsiaa sairastavat läheisineen (39)

Aina parhaassa iässä

29.11.-1.12.2010, Tanhuvuara, Savonlinna
Epilepsiaa sairastavat seniorit läheisineen (19)

Tukea, itsehoidon edistämistä ja virkistystä eri kohderyhmille

Epilepsialiitto jatkoi vaikuttamis- ja järjestötoimintaa vakiintuneilla toiminta-alueillaan epilepsiaa sairastavien lasten ja heidän perheidensä, nuorten, senioreiden sekä vaikeita ja harvinaisia epilepsioita sairastavien henkilöiden ja heidän läheistensä kanssa. Liitto toimi myös erityisliikunnan alueella.

Epilepsiaa sairastavat lapset ja heidän perheensä

Liiton perhetoiminnan tehtävä on käsitellä epilepsiaa sairastavien lasten ja heidän perheidensä tilanteeseen liittyviä kysymyksiä sekä tukea epilepsia-yhdistysten perhetoiminnan suunnittelua, toteutusta ja arviointia.

Päämääränä on tukea lapsia, nuoria ja heidän perheitään arjessa, jossa sairauden erityispiirteet otetaan huomioon. Pyrkimyksenä on, että epilepsia ei olisi hallitsevassa roolissa elämässä.

Tavoitteena on vahvistaa epilepsia-yhdistysten perheiden parissa tehtävää kansalaistoimintaa ja tarvittaessa ottaa kantaa ongelmakohtiin ja kehittämishaasteisiin. Liiton järjestämät perhetapahtumat tarjoavat tilaisuuden muiden perheiden kohtaamiselle ja vertaistuelle.

Perhetoiminnasta vastaa asiantuntijoista ja vanhemmista koottu perhejaosto. Jaoston työtä koordinoi HYKS erityisvastuualueen aluesihteri. Jaosto ja projektiryhmä kokoontui kaksi kertaa vuoden aikana. Toimintavuoden työtä sävytti vapaaehtoisuuteen pohjaavan perheprojektin työstäminen ja hakeminen RAY:ltä, nyt toistamiseen. Valitettavasti projektille ei saatu rahoitusta.

Perhetoiminnassa huomioitiin erityisesti vai-

keata/harvinaista sairastavien perheet. Perheille järjestettiin toiminnallisia, liikuntapainotteisia, koko perheen tapahtumia. Harvinaisjaoston kanssa järjestettiin omaishoitajina toimiville vanhemmille virkistysviikonloppu. Lisäksi järjestettiin viikonloppun kestävä perheliikuntatapahtuma ja varhaisnuorten perheille suunnattu liikuntatapahtuma. Liikuntapainotteisissa ohjelmissa oli lisäksi vertaistukeen painottuvia ohjattuja epilepsiaa käsitteleviä keskustelutuokioita. Tavoitteena oli myös ohjata vanhempia mukaan yhdistysten toimintaan.

Perhetoiminnan yhteyshenkilöitä oli 16 yhdistyksessä. Monet epilepsia-yhdistykset tarjosivat perheille yhdessäolon tilaisuuksia ja lapsille omaa toimintaa; mm. retkillä ja vanhempien ryhmissä ja teemailloissa. Yhdistysten perhevastaaville suunnattu päivän työkokous peruuntui vähäisestä osallistujamäärästä johtuen.

Nuoret Liekit - nuorten asialla

Epilepsialiiton nuorisotoiminnan tavoitteena on epilepsiaa sairastavien nuorten tasa-arvon ja osallisuuden edistäminen. Valtakunnallisella ja monipuolisella nuorten itsensä suunnittelemalla ja toteuttamalla toiminnalla edistetään ensisijaisesti avointa suhtautumista epilepsiaan ja sen monimuotoisuuteen sekä tarjotaan osallistumisen mahdollisuuksia.

Toimintaa kehittää nuorten oma jaosto Nuoret Liekit, jonka toimintaa koordinoi TYKS erityisvastuualueen aluesihteri. Lisäksi vastuualueen aluesihteri tarjosi ohjausta ja neuvontaa jäsenyhdistysten nuorisotoiminnan tukemiseksi. Nuorten Liekit kokoontui vuoden aikana kolme kertaa.



Liiton toiminnan suunnittelussa huomioidaan eri-ikäiset kohderyhmät.

Nuoret Liekit järjesti toimintavuonna yhden nuorten viikonlopun. Ohjelmassa oli erilaisia pelejä ja leikkejä, ulkoilua, epilepsiatietoa sekä mukavaa yhdessäoloa. Nuoret Liekit oli mukana perhejaoston toteuttamassa varhaisnuorten ja vanhempien viikonlopun järjestelyissä.

Vammaisjärjestöjen nuorisoyhteistyöryhmän (VNY) jäsenenä Epilepsialiitto vaikutti ja valvoi vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten etuja. VNY oli mukana erilaisissa hankkeissa, joiden tavoitteena oli tuoda vammaisten nuorten asiaa esille, tiedottaa ja sitä kautta muokata mm. asenteita ja vähentää ennakkoluuloja vammaisia nuoria kohtaan.

Opetus- ja kulttuuriministeriö myönsi Epilepsialiitolle valtionavustusta nuorisotoimintaan. Avustuksen saannin edellytyksenä on nuorisolaissa sää-

dettyjen arvolähtökohtien toteuttaminen järjestön nuorisotyössä. Nuorten toimintaan valmisteltiin myös itsehoitoa tukevaa terveyden edistämisen projektia, mutta hanke ei saanut rahoitusta. Projektin tavoitteena oli kehittää toimintamalli epilepsiaa sairastavien nuorten terveyskäyttäytymisen muokkaamiseen ja pysyvien elämäntapamuutoksien tukemiseen.

Senioreiden tukitoiminta

Senioritoiminnan tehtävänä on edistää epilepsiaa sairastavien ikääntyvien henkilöiden elämänlaatua ja osallisuutta. Senioritoiminnasta vastaa liiton seniorijaosto, jonka toimintaa koordinoi KYS erityisvastuualueen aluesihteeri. Jaosto kokoontui toimintavuonna kaksi kertaa. Senioreille suunnattu tapahtuma järjestettiin teemalla Mielien ja kehon hyvinvointi. Tavoitteena oli aktivoida liikunnallisesti ja jakaa kokemuksia epilepsian kanssa elämisestä.

Epilepsialiitto on Vanhustyön keskusliiton jäsen ja vaikuttaa epilepsiaa sairastavien ikäihmisten hyvän hoidon ja elämän edellytysten luomiseksi. Vanhustyön keskusliitto tiedotti aktiivisesti myös 56 000 erilaista tositarinaa epilepsiasta -kampanjastamme.

Vaikeita ja harvinaisia epilepsioita sairastavien tukitoiminta

Vaikeat ja harvinaiset epilepsiat toiminnan tavoitteena on vaikeita ja harvinaisia epilepsioita sairastavien henkilöiden ja heidän läheistensä toimintakyvyn ja hyvinvoinnin tukeminen. Tavoitteena on kannustaa epilepsiayhdistyksiä järjestämään tälle kohderyhmälle suunnattua toimintaa. Toimintaa kehittää vaikeat ja harvinaiset epilepsiat - jaosto, jonka toiminnan koordinoinnista vastaa OYS erityisvastuualueen aluesihteeri. Jaosto kokoontui kerran toimintavuoden aikana.

Vuonna 2010 toiminnassa painotettiin liikunnan merkitystä sekä vertaistukea. Valitettavasti yksi liikuntatapahtuma jouduttiin perumaan harkkijoiden vähyyden vuoksi. Syksyllä toteutui vai-

keita ja harvinaisia epilepsioita sairastavien lasten vanhempien virkistysviikonloppu, joka järjestettiin yhdessä perhejaoston kanssa

Epilepsialiitto on yksi valtakunnallisen Harvinaiset –verkoston jäsenistä. Verkoston välityksellä lisätään tietoa harvinaisepilepsioista ja edistetään niitä sairastavien henkilöiden ja heidän läheistensä asemaa. Toimintavuoden aikana verkosto järjesti kansainvälisen Harvinaiset –päivän tapahtuman Tiedekeskus Heurekassa 28.2. Verkosto esitti kannanoton Sosiaali- ja terveysministeriölle lääkeshoidon korvauksista harvinaisissa sairauksissa. Liitto osallistui harvinaisseminaariin, jonka tavoitteena oli vaikuttaa valtakunnallisen harvinaissairauksia käsittelevän kansallisen ohjelman valmisteluun.

Henkistä hyvinvointia ja itsehoidon tukemista liikunnasta

Liikuntatoiminnan tavoitteena on liikunnan avulla lisätä epilepsiaa sairastavien mahdollisuuksia tasa-arvoiseen osallisuuteen tukemalla ja aktivoimalla yhä useampi epilepsiaa sairastava liikkumaan säännöllisesti sekä järjestää ryhmämuotoista harrasteliikuntaa epilepsiaa sairastaville.

Liikunta on tärkeää epilepsiaa sairastavien fyysiselle, psyykkiselle ja sosiaaliselle hyvinvoinnille ja se tukee itsehoitoa.

Erityisesti ryhmässä tapahtuva liikunta antaa mahdollisuuden hakea turvallisesti uusia kokemuksia liikkumalla sekä mahdollistaa myös vertaistuen osallistujien kesken. Liitto järjesti liikuntatapahtuman epilepsiaa sairastavien lasten perheille sekä kaksi liikuntatapahtumaa aikuisille, joista toisen teemana oli Mielen ja kehon kuntoa liikunnalla. Teemavalinnalla tapahtumaan saatiin paljon hakijoita. Toinen aikuisten tapahtuma suunnattiin Itä-Suomen alueelle ja tapahtumaa mark-

kinoitiin alueen yhdistysten kautta. Liikuntapäivillä oli mahdollisuus kokeilla erilaisia liikuntalajeja.

Liikunnan merkitystä itsehoidon osana tuotiin esille myös muissa yhteyksissä kuten liiton kaikilla kuntoutumiskursseilla ja tuetuilla lomilla.

Yhdistykset järjestävät jäsenilleen tai tukevat jäsentensä liikuntaa omien resurssiensa mukaan. Liikunta yhdistyksissä on erilaisten liikuntaryhmien järjestämistä tai esimerkiksi liikunta- tai kulttuuriseteleiden tarjoamista jäsenille alennettuun hintaan ja jäsen voi ostaa liikuntapalveluita halunsa ja kiinnostuksensa mukaan.

Liitolla on nimetty liikuntajaosto, mutta se ei kokoontunut toimintavuonna. Liikuntatoimintaa koordinoi TAYS erityisvastuualueen aluesihtööri.

Epilepsialiitto sai toimintavuonna opetus- ja kulttuuriministeriön myöntämää valtionavustusta liikuntatoimintaan. Epilepsialiitto on Soveltavan Liikunta -järjestön (SoveLin) jäsenjärjestö ja vaikuttaa erityisliikunnan kehittämiseen yhteistyössä muiden kansanterveysjärjestöjen sekä sosiaali- ja terveysalan erityisliikuntajärjestöjen kanssa.

Senioreille järjestettiin mm. liikunnallisia tapahtumia.



Kohti ulospäin suuntautuvaa viestintää

Epilepsialiiton tiedotus pyrkii vastaamaan epilepsiaa sairastavien ja heidän omaistensa, suuren yleisön ja eri sidosryhmien epilepsiatiedon tarpeeseen. Epilepsialehti, oppaat, esitteet, tiedotteet ja www-sivut ovat tärkeimmät tiedonvälityskanavat. Sähköisen viestinnän osuus tiedottamisessa on lisääntymässä.

Tiedotuksesta vastasi tiedotuspäällikkö. Epilepsialehden ja -oppaiden graafinen suunnittelu ja taitto ostettiin ulkopuolisena palveluna Aste Helsingiltä. Internet-sivujen teknisestä toteuttamisesta vastasi Poutapilvi web design.

Vuonna 2010 panostettiin epilepsiaviikon kampanjointiin teemalla ”Epilepsia - 56 000 erilaista tositarinaa. Lisäksi viimeisteltiin epilepsia.fi -portaalia ja liiton extranetin sisältöä sekä koulutettiin epilepsiyhdistyksiä kotisivujen päivittämiseen ja extranetin käyttöön.

Tiedotuskampanja

Epilepsiaviikon aikana 12.-19.9. toteutettiin tiedotuskampanja ”Epilepsia: 56 000 erilaista tositarinaa. Kampanja vietiin läpi edellisenä vuonna luodun kampanjamallin mukaisesti.

Monilla eri paikkakunnilla toteutettiin saman viikon aikana tapahtuma samalla periaatteella. Epilepsiyhdistysten vapaaehtoiset ja liiton henkilökunta kohtasivat ihmisiä kaduilla ja kauppakeskuksissa.

Feissaustapahtumia oli yhteensä 17, joiden ansiosta kymmenettuhannet ihmiset näkivät kampanjailmeemme. Suoria feissauskontakteja syntyi satoja.

Lisäksi pyrittiin saamaan ihmisiä osallistumaan

epilepsia-aiheisiin tapahtumiin ja hankkimaan lisätietoa uusilta epilepsia.fi - sivuilta. Yhdistykset järjestivät 17 epilepsian hoidosta kertovaa yleisötilaisuutta, joihin osallistui noin 650 henkilöä. Lisäksi 10 yhdistystä järjesti teemaan liittyen keskustelutilaisuuksia jäsenilloissa, oli mukana messutapahtumissa tai vei tietoa alueena terveydenhuoltoon.



Epilepsialehti välittää ajankohtaista epilepsiatietoa ja sairastavien tarinoita.

Kampanjaa vietitiin läpi yhtenäisen kampanja- ja tiedotusmateriaalin avulla. Yhdistysten järjestämiä yleisötilaisuuksia varten neurologian asiantuntija laati lääkiriluennoitsijoille valmiin luentorungon, jota he halutessaan saattoivat käyttää luentonsa pohjana.

Kampanjakuva ja lehti-ilmoituspohja ideoitii yhdessä mainostoimisto McCann Healthcaren kanssa. Epilepsialiitto teetti kampanjakuvasta julkisteita ja T-paitoja. Kampanjoinnin tueksi laadittiin myös epilepsia-aiheisia kysymyksiä, joita käytettiin feissaustapahtumissa ja erilaisissa tilanteissa keskustelun avaajina. Kysymykset julkaistiin myös kampanjasivustolla netissä.

Liitto teetti mainostoimistolla myös valmiin yhtenäisen ilmoituspohjan, jolla mainostettiin yleisötilaisuuksia. Tiedotus teki ilmoitukset yhdistyksille alueen päälehteen ja hoiti ilmoitusten lähetyksen medioille.

Nettisivuilla oli avoinna suomen- ja ruotsinkieliset kampanjasivustot 12.- 30.9. Niillä oli tietoa kampanjasta, kysymyksiä epilepsiasta ja tarinoita henkilöistä, jotka sairastavat erilaisia ja ei syistä johtuvia epilepsioita. Sivuiilla oli myös mahdollista antaa palautetta ja tehdä lahjoitus epilepsiatyölle.

Epilepsialiitosta kampanjan suunnitteluryhmään kuuluivat liiton puheenjohtaja, toiminnanjohtaja, järjestöpäällikkö ja tiedotuspäällikkö. Lisäksi suunnitteluryhmän avuksi koottiin epilepsia-yhdistyksistä ryhmä tuomaan suunnitteluun yhdistystoimijoiden näkemyksiä. Ryhmään kuului viisi henkilöä, yksi jokaisesta erityisvastuualueesta. Koko Epilepsialiiton henkilökunta osallistui kampanjan toteuttamiseen ja myös feissaamiseen.

Media sai useaan otteeseen tiedotteita ja infoa tulevista tapahtumista. Ylen Aamusydämellä – ohjelma tuotti epilepsiasta kertovan ohjelman, jota seurasi 220 000 katselijaa. Kampanjaan liittyen ilmestyi 14 uutista lehdissä, joiden yhteislevikki oli 723 940.

Epilepsia-yhdistykset kokivat kampanjan onnistuneena. Yhdistys sai näkyvyyttä ja uusia jäseniä.

Neurologin laatimaa luentorunkoa verkkoon ja yhteistä ilmoituspohjaa tapahtumista pidettiin hyvinä. Kampanja myönteisestä yleisilmeestä pidettiin, mutta toisaalta todettiin, ettei se herättä-

nyt ihmisiä samalla tavalla kuin edellisen vuoden naamiokuva.

Kampanja ei myöskään tuottanut palautetta suurelta yleisöltä. Kampanjasivuston ja Epilepsialiiton verkkosivujen yleisen palautelomakkeen kautta kampanjaa kommentoi vain muutama henkilö.

Epilepsia.fi -portaali

Epilepsia.fi:stä löytyvät potilasjärjestö Epilepsialiiton, tiedejärjestö Suomen Epilepsiaseuran ja apurahoja jakavan Epilepsiatutkimussäätiön kotisivut. Lisäksi etusivulla on banneri erilliseen epilepsiatieto-osioon. Epilepsialiiton uusilta kotisivuilta löytyvät nyt 18 paikallisen epilepsia-yhdistyksen omat kotisivut.

Sivuilla jatkettiin uutisikkuna-palvelua, jossa pyörii aina tuoreimmat epilepsia-aiheiset uutiset koti- ja ulkomailta. Uutisikkunan sisällöstä vastaa M-Brain Oy. Vuoden 2010 aikana epilepsia.fi -portaalissa oli yli 70 000 käyntiä.

Vuonna 2010 panostettiin netin käytön vakiinnuttamiseen sekä käyttö- ja ylläpitokoulutukseen

Epilepsia-yhdistykselle järjestettyjen nettikoulutusten lisäksi myös kaksi Suomen Epilepsiaseuran vastuuhenkilöä saivat päivityskoulutusta. Extranetin käyttöönottoa lykättiin henkilökuntavaihdosten vuoksi vuoden 2011 puolelle.

Epilepsialehti

Jäsenet saivat jäsenetuna kuusi kertaa vuodessa ilmestyvän Epilepsialehden. Lehdissä 2-6 oli henkilökuvia, joissa haastatellut kertoivat oman epilepsiatarinansa. Lisäksi tarinan yhteydessä oli hoitavan lääkärin infopalkki, jossa kerrottiin henkilön sairauden syistä, oireista ja lääkityksestä.

Muita aiheita olivat mm. sosiaaliturva, terveelliset elämäntavat, omaishoito ja ajankohtaiset järjestöaiheet.

Lehdessä oli myös tietoa liiton ja paikallisyhdistysten toiminnasta ja tapahtumista.

Lehden vapaakappalejakeluun kuuluivat sairaiden neurologiset ja lastenneurologiset poliklinikat ja osastot sekä terveyskeskukset. Epilepsialeh-

ti postitettiin lisäksi Suomen kaikille lasten- ja aikuisneurologeille, neurokirurgeille, neurofysiologeille, neuroradiologeille, kehitysvammalääkäreille ja neurologiaan erikoistuville lääkäreille. Lehden ruotsinkielisellä tiivistelmällä oli 540 ja lehden ääniversiolla 20 tilaajaa. Lehden ulkoasun kehittäminen jatkui.

Lehden 42. vuosikerta käsitti yhteensä 240 sivua. Lehden 5/10 välissä julkaistiin liite, johon oli koottu Epilepsialiiton kuntoutumiskurssit ja tuetut lomamat 2011. Lehden painosmäärä oli 13 000 kpl/lehti. Epilepsialehden sisältöä suunnitteli 12-jäseninen toimitusneuvosto, johon kuuluu eri alojen asiantuntijoita, epilepsiaa sairastavia henkilöitä sekä epilepsiyhdistysten toimijoita ja liiton toimihenkilöitä. Toimitusneuvosto kokoontuu kerran vuodessa.

Oppaat

Epilepsialiitto tarjoaa eri-ikäisille ja eri elämäntilanteissa eläville henkilöille kohdennettua epilepsiatietoa. Epilepsialiiton julkaisu- ja tiedotustoiminnan laadusta vastaavaan työryhmään kuuluvat asiantuntija, toiminnanjohtaja ja tiedotuspäällikkö. Asiantuntija tarkistaa, että opas vastaa asetettuja

tavoitteita. Tekstisisällön tulee olla yhteensopiva liiton tuottamien muiden aineistojen kanssa ja ulkoasu tukea tekstin sanomaa. Lisäksi liiton hallitus nimeää jokaiselle aineistolle lääketieteellisen asiantuntijan, joka tarkistaa aineiston lääketieteellisen sisällön.

Toimintavuonna ensiapuohjeisiin tuli muutoksia, joita erikseen nimetty ensiaputyöryhmä valmisti. Työryhmän kokoonpano on sivulla 26.

Kun uudet ohjeet valmistuivat, päivitettiin ensiapuesite ja Aikuinen ja epilepsia – opas.

Lisäksi uudistettiin Ikäännytynyt ja epilepsia – opas. Ensiapuohjeet ovat esillä kaikissa liiton oppaissa ja esitteissä.

Näiden töiden painosmäärä oli yhteensä 35 000 kappaletta. Lisäksi tuotettiin vuosittain ilmestyvät Vuosikertomus 2009 (painosmäärä 700 kpl) ja Kuntoutumiskurssiesite 2011 (painosmäärä 20 500 kpl). Uudet julkaisut ovat esillä myös Epilepsialehdessä ja liiton www-sivuilla.

Yksityiset epilepsiatietoa tarvitsevat henkilöt olivat suurin oppaiden tilaajaryhmä. Myös sairaaloiden neurologiset yksiköt ja sosiaali- ja terveystieteiden oppilaitokset hyödynsivät aktiivisesti liiton aineistoja. Tiedotusaineistosta suurin osa oli tilaajille maksutonta.



Epilepsiaoppaat ovat kattavia epilepsian tietopaketteja.



Kuntoutuksen monipuolinen toiminta

Epilepsialiiton kuntoutus pyrkii edistämään epilepsiaa sairastavien hyvän, kokonaisvaltaisen hoidon ja riittävien kuntoutuspalveluiden saatavuutta. Kuntoutuksen palveluina tuotamme sopeutumisvalmennuskursseja, tukiryhmiä, neuvontaa ja tuetuja lomiam. Kuntoutusta toteuttavat kuntoutuspäällikkö, kurssisihteeri ja kuntoutustyöryhmä, johon kuuluvat liiton aluesihteerit.

Vuonna 2010 Raha-automaattiyhdistyksen käynnistämä sopeutumisvalmennuksen ja tuetun

lomatoiminnan kehittäminen, Epilepsialiiton strategian päivitys ja uusien sähköisten tiedotusvälineiden käyttöönotto toivat kuntoutukselle erityisiä haasteita.

YHTEISTYÖTÄ ASiantuntija-VERKOSTOISSA

Teemme tiivistä yhteistyötä sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisten ja muiden kuntoutuspalveluja tuot-

Epilepsiaa sairastavien kuntoutuksen haasteita

Epilepsiaa sairastavat ja heidän omaisensa

- tuovat esille henkisen tuen ja vertaistuen tarpeen erityisesti sairauden alkuvaiheessa
- kritisoivat perusterveydenhuoltoa, jossa he eivät koe tulleensa kohdatuksi
- selvittämättömät psykososiaaliset ongelmat voivat johtaa hoidon epäonnistumiseen
- vaikeahoitoinen epilepsia voi haitata mahdollisuuksia täysipainoiseen ja turvalliseen elämään
- työmahdollisuuksiin ja toimeentuloon liittyvät ongelmat
- erityinen huoli nuorten epilepsiaa sairastavien tilanteesta: riittämättömästi tukea elämänhallintaan, itsenäistymiseen ja työelämään sijoittumiseen
- yksinäisten ihmisten tuen tarve
- yleinen ympäristön nopea muutos ja pirstoutuminen heijastuu suoraan epilepsiaa sairastavien tilanteeseen

Palvelujärjestelmä

- kuntoutuksella on pitkään ollut terveydenhuollossa heikko asema suhteessa muihin terveydenhuollon toimiin, terveydenhuollon sisälle tarvitaan kuntoutuksen ohjausjärjestelmät
- ammatillisen kuntoutuksen hajanaisuus, heikkous ja huono kohdentuminen

Epilepsialiiton kuntoutus

- sopeutumisvalmennuskurssien ja avomuotoisten tukiryhmien edelleen kehittäminen yhteistyössä julkisen terveydenhuollon kanssa
- uusien vertaistukimuotojen kehittäminen, verkon mahdollisuudet
- kuntoutuksen ja Epilepsialiiton palveluiden markkinointi eri foorumeilla: sairaalakäynnit, sosiaalisen median hyödyntäminen, epilepsiahoitajien verkostoitumisen tukeminen

tavien järjestöjen kanssa. Asiantuntijoiden kanssa tehty yhteistyö näkyi erityisesti Epilepsialiiton strategian arvioinnissa, tukiryhmien järjestämisessä ja epilepsiahoituksen ensiapuohjeiden päivittämisessä.

Liiton kuntoutustyöryhmä, kuntoutuksen asiantuntijalääkäri ja hoitotyön asiantuntija arvioivat epilepsiaa sairastavien kuntoutuksen haasteita Epilepsialiiton strategian päivityksen yhteydessä.

KUNTOUTUMISKURSSIT

Epilepsialiitto järjestää sopeutumisvalmennus- eli kuntoutumiskursseja epilepsiaa sairastaville lapsille, nuorille, aikuisille ja heidän perheilleen. Kurssilla kuntoutujat kohtaavat muita epilepsiaan sairastuneita ja ohjatuissa ryhmissä puhutaan yhdessä peloista, toiveista ja tunteista. Näitä painavia asioita tukevat kurssilla saatu ajantasainen tieto, ohjaus, yhteinen toiminta, lepo ja virkistäytyminen.

Järjestimme toimintavuoden aikana 19 kuntoutumiskurssia eri kohderyhmille. Kela-yhteistyönä toteutimme 11 kurssia ja RAY:n rahoituksella 8 kurssia. Avokuntoutumiskursseja ei järjestetty. Niihin varatut resurssit käytettiin runsaan ikääntyneiden hakijoiden määrän takia yli 50-vuotiaiden aikuisten ja omaisten kuntoutumiskurssiin.

Kurssit toteutuivat suunnitellusti; vain yksittäisiä paikkoja jäi peruutusten takia käyttämättä. Kurssien asiakaspalaute oli hyvä: viisiportaisella arviointiasteikolla tulos oli keskimäärin 4 eli kiitettävää tasoa. Myös kurssityöryhmien arvioinnit olivat myönteiset. Kehitettävää oli yksittäisten kurssien käytännön järjestelyissä kuten ryhmätyö- ja majoitustiloissa.

Kurssien vaikutuksia

- ymmärrys omaan sairauteen parantunut
- epilepsiaan liittyvä pelko vähentynyt
- itsetunto vahvistunut
- omatoimisuus lisääntynyt
- omasta jaksamisesta huolehtiminen parantunut
- rohkeus itsenäiseen asioiden hoitamiseen lisääntynyt

- liikunta lisääntynyt
- epilepsiasta puhuminen läheisten ja työtovereiden kanssa helpottunut
- tulevaisuudensuunnitelmien tekeminen helpottunut

Kuntoutumiskursseille haki 518 henkilöä ja 354 henkilöä osallistui kursseille. Kurssien hakijamäärissä oli edelleen pientä laskua edelliseen vuoteen verrattuna. Toimintavuoden aikana oli useita kertoja yhteydessä Kelaan yhteistyökurssien hakemusten hitaan käsittelyn takia. Suurin osa kuntoutujista oli saanut kurssia koskevan tiedon Epilepsialehden, kuntoutusesitteen ja hoitotahon ohjauksen avulla. Internet-sivujen merkitys kurssitiedon väljänä oli kuntoutujien asiakaspalautteen mukaan vielä vaatimatonta. Kurssien markkinoinnissa ja verkostoyhteistyössä otettiin käyttöön uutena työkaluna liiton kuntoutuksen uutiskirje.

Kuntoutuslaitosten konkurssien ja muutosten takia jouduttiin etsimään uudet kurssipaikat kahdelle Kela-yhteistyökurssille: Savonlinnan kuntoutuskeskuksen tilalle vaihtui Kruunupuisto Punkaharjulla ja Hoikan kuntoutuskeskuksen tilalle Päiväkumpu Karjalohjalla.

Kela-yhteistyökurssien korvaus ei kattanut täysin kurssien kokonaiskuluja. Yksittäisten kurssien taloutta rasittivat myös odottamattomat kurssilaitosten peruutukset ja keskeytykset. Toimintavuoden Kela-yhteistyökurssien tappio oli 8 224 euroa.

Kuntoutumiskursseille hakeneet ja valitut 2010

Ryhmä	Kurssien määrä	Hakijat	Osalistujat	Kurssivuorokaudet
Aikuisten kurssit	10	245	140	890
Perhekurssit	5	188	146	995
Lapset ja nuoret	4	85	68	287
Yhteensä	19	518	354	2172

Kuntoutumiskurssit 2010		
Kurssi	Hakijat	Osallistujat
Aikuisten kurssit		
Vaikeahoitoista epilepsiaa sairastavat aikuiset ja omaiset	27	16
Aikuisten perhekurssi	22	17
Epilepsiaan aikuisena sairastuneet ja omaiset	30	17
Epilepsiaan aivoverenkiertohäiriön seurauksena sairastuneet työkäiset ja omaiset	23	17
Aikuisten ja omaisten kurssi	17	14
Epilepsiaa sairastavien aikuisten toiminnallinen	22	13
Epilepsiaa sairastavien psyykinen hyvinvointi, Kruunupuisto	24	9
Ikääntyneet ja omaiset	41	17
Täyttä elämää epilepsian kanssa – aikuisten kurssi	14	11
Epilepsiaa sairastavien psyykinen hyvinvointi	25	9
Perhekurssit		
Epilepsiaa sairastavat alle 7-v. lapset (vaikeahoitoiset)	42	29
Epilepsiaa sairastavat kouluikäiset (vaikeahoitoiset)	36	24
Epilepsiaa sairastavat kouluikäiset I (9-16v)	44	35
Epilepsiaa sairastavat kouluikäiset	31	27
Ruotsinkielinen perhekurssi (0-16v.)	35	31
Lasten ja nuorten kurssit		
Lasten kesäseikkailu ja perheiden viikonloppu	39	35
Nuorten toiminnallinen kurssi	13	10
Epilepsiaa sairastavat nuoret (16-29 v)	11	7
Unverricht-Lundborgin tautia sairastavat ja omaisten jakso	22	16
Yhteensä	518	354

MONIAMMATILLISTA OSAAMISTA

Epilepsialiiton kuntoutukseen tarvitaan monialaista osaamista, jota pidetään yllä vähäisellä vakinaisella henkilöstöllä. Tämä vaatii tiivistä yhteistyötä epilepsiahoidon ja -kuntoutuksen ammattilaisten kanssa.

Yksittäisten kuntoutumiskurssien toteuttami-

seen osallistuu moniammatillinen kurssityöryhmä. Toimintavuoden aikana kuntoutumiskursseilla työskenteli 83 sosiaali-, terveys-, opetus- ja kasvatustalon ammattilaista ja vertaisohjaajaa. He tekivät kurssityötä yhteensä 3,5 työvuotta kurssien asiantuntijoina, ryhmätyöntekijöinä, lastenohjaajina ja avustajina.

Järjestimme kurssityöntekijöille helmikuussa kaksipäisen koulutuksen, jossa käsiteltiin ajankoh-



Tärkeä osa kuntoutumiskursseja ovat epilepsialuennot, ryhmäkeskustelut ja vertaisten tuki.



taisia epilepsian hoitoon, kuntoutukseen ja kurs-
sien ryhmäprosesseihin liittyviä asioita. Koulu-
tukseen osallistui 41 kurssityöntekijää. Vertaisoh-
jaajille järjestimme koulutuspäivän maaliskuussa
vertaisohjaajan roolista eri toimintaympäristöissä:
kuntoutumiskurssilla, tuetuilla lomilla ja yhdis-
tyksen toimijana. Koulutukseen osallistui 13 ver-
taisoahjaajaa.

Kurssien johtajina toimivat liiton aluesihteerit,
kuntoutuspäällikkö ja kahdella kurssilla liiton ul-
kopuolinen työntekijä. He osallistuivat Kelan jär-
jestämään, kurssien tavoitteenasettelussa käytettä-
vän GAS-menetelmän koulutukseen.

MUKANA AMMATILAIS- FOORUMEILLA

Ammattilaisfoorumeilla toimimme näyttävästi esille
epilepsiaa sairastavien psykososiaalisen tuen tar-
peen. Suomen Epilepsiaseuran, Invalidiliiton Kä-
pylän kuntoutuskeskus Synapsian ja UCB Phar-
man neurologian erikoislääkäreille ja lastenneuro-
logille järjestämällä epilepsiahoidon koulutuspäi-

villä psykoterapeutti puhui epilepsiaa sairastavan
sopeutumisvalmennuskurssien sisällöstä ja mer-
kityksestä. Osallistuimme näyttävästi myös kou-
lutuspäivien näyttelyyn.

Asiantuntijalääkäri ja kuntoutuspäällikkö osal-
listuivat valtakunnallisten kuntoutuspäivien pää-
töspaneeleihin, jonka aiheena oli kuntoutuspalvelui-
den kilpailuttaminen.

Järjestöjen sopeutumisvalmennustyöryhmän
kanssa järjestimme ICF sopeutumisvalmennuk-
sessa –seminaarin ja näyttelyn, johon osallistui
68 kuntoutuksen ammattilaista. YTRY:n (Pitkäai-
kaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyh-
distysten yhteistyöryhmä) verkostossa osallistuim-
me lastenkuntoutuksen ajankohtaisseminaarin ja
näyttelyn järjestämiseen.

TUKIRYHMÄT

Järjestämme avokuntoutuksena epilepsiaa sairas-
taville ja heidän läheisilleen alueellista ryhmätoi-
mintaa. Toimintavuoden aikana tukiryhmiä suun-
niteltiin yhteistyössä terveydenhuollon kanssa

HUS:n, TYKS:n ja KYS:n alueilla. Suunnitelluista tukiryhmistä toteutuivat kaksi aikuisten ja omaisten ryhmää ja yksi epilepsiaa sairastavien lasten vanhempien ryhmä Helsingissä. Lappeenrannan, Porin ja Kuopion tukiryhmät peruuntuivat vähäisen hakijamäärän takia.

Tukiryhmien toteuttaminen edellyttää terveydenhuollon, epilepsiayhdistysten ja liiton alue-työntekijöiden tiivistä yhteistyötä. Tukiryhmätoimintaan on koulutettava myös lisää ryhmänohjaajan työparina toimivia vertaisohjaajia, joita ei tällä hetkellä ole kuin Etelä-Suomessa.

Tukiryhmät v. 2010			
Kohderyhmä	paikka	aika	osallistujat
Toteutuneet:			
Aikuiset ja omaiset	Hki	kevät	9
Epil.sair.lasten perheloma	Hki	syksy	7
(vaik.hoit.)	39	kevät	11
Peruuntuneet:			
Nuoret	L.ranta	kevät	1
Aikuiset ja omaiset	Pori	syksy	3
Nuoret aikuiset	Kuopio	syksy	2

NEUVONTA JA ENSITIETO

Epilepsialiiton neuvonta tukee epilepsiaa sairastavien arkielämän sujumista ja tukipalveluiden löytämistä. Yksilökohtaista neuvontaa annetaan puhelimen välityksellä ja asiakastapaamisissa ja siihen osallistuvat liiton aluesihteerit, järjestöpäällikkö ja kuntoutuspäällikkö. Aluesihteerit tekevät myös neuvontakäyntejä kouluihin, päiväkoteihin ja työpaikoille.

Neuvontapuheluja tuli liiton puhelimitse. Neuvontaan liittyvää asiakastyötä tehtiin myös yhdistysten tapahtumissa, jäsenilloissa, alueellisissa tapahtumissa ja kuntoutumiskursseilla. Eniten neuvontaa ja ohjausta tarvitsivat epilepsiaa itse sairastavat henkilöt ja heidän läheisensä. Yhteydenottoja tuli myös sosiaali- ja terveydenhuollon sekä opetusalan henkilöstöltä.

Keskeiset neuvonnan kysymykset liittyivät epilepsian ja ajokyvyn kysymyksiin ja ajamisen rajoittamisen kysymyksiin, turvallisuuteen ja apuvälineisiin (kypärät, hälyttimet, turvapuhelimet), sosiaaliturvaan, lääkehoidon toteuttamiseen, hyvän hoidon saatavuuteen ja vanhempien huoleen lapsen epilepsiaan liittyvissä asioissa (mm. päivähoido, koulunkäynti, henkilökohtainen avustaja). Neuvonnassa keskeistä oli asiakkaan kuunteleminen ja henkinen tukeminen.

Tukiryhmään osallistuneiden kuvauksia ryhmän vaikutuksista:

Suhtautuminen omaan sairauteen:

- rohkaistuminen, vahventuminen, varmempi olo
- otetta omien asioiden hoitoon
- ei tarvitse hävetä – avoimuus
- suhteutti asiaa - tämän kanssa voi elää
- muutkin pärjää, saatan kuitenkin jotenkin pärjätä
- pelkojen voittaminen - nyt hyväksyn itsekin paremmin

Suhtautuminen tulevaisuuteen:

- positiivisempi, toiveikkaampi ja luottavaisempi
- uskaltaa katsoa eteenpäin
- nostetta, reipastunut olo
- toivoa: kelpaan vielä
- kannattaa huolehtia itsestä
- työelämään vaateista huolimatta



Liikunnallinen ohjelma on suunniteltu hauskaksi ja hyödylliseksi.

Sairaalat käyttivät hoidonohjauksessa Epilepsialiiton julkaisemia potilasoppaita. Aluesihteerit pitivät yhteyttä oman alueensa sairaaloihin ja tukivat ensitietotilaisuuksien järjestämistä. He osallistui-
vat toimintavuoden aikana 9 ensitietotilaisuuteen.



TUETUT LOMAT

Epilepsialiitto järjestää tuettuja lomia yhteistyössä lomajärjestöjen ja muiden neurologisten järjestöjen kanssa. Lomien osallistujat valitaan taloudellisin, terveydellisin ja sosiaalisin perustein. Lomatoiminta rahoitetaan RAY:n kohdennetulla avustuksella ja sitä koordinoivat kuntoutuspäällikkö ja kurssisihteeri.

Vuonna 2010 järjestimme Epilepsialiiton omiana toimintana kaksi perhelomaa ja yhteistyössä lomajärjestöjen ja neurologisten järjestöjen kanssa 9 tuettua lomaa eri kohderyhmille. Omista perhelomistamme toinen oli kohdennettu vaikeahoitoista epilepsiaa sairastavien lasten perheille. Aikaisempien vuosien tapaan erityisesti perhelomille oli paljon hakijoita.

Osallistuimme RAY:n käynnistämään tuetun lomatoiminnan arviointiin ja kehittämiseen. Liitolle myönnetyn sosiaalisen lomatoiminnan rahoitus päättyy vuonna 2002, mutta jatkamme yhteistyötä lomajärjestöjen kanssa sosiaalisessa lomatoiminnassa.

TUETUT LOMAT 2010

	Hakijat	Osallistujat
Perheiden talviliikuntaloma	93	45
Epil.sair.lasten perheloma	39	28
Aikuisten terveysloma (LY)	19	12
Aikuisten loma (LY)	29	11
Perheloma (LY)	210	50
Semester för svenskspråkiga (SSF, NV)	10	10
Soluku-lomat (5)	42	42
Yhteensä	442	198

LY = Lomayhtymä

SL = Solaris-lomat

SSF = Svenska Semesterförbund

NV = Neurologiset vammaisjärjestöt

Luottamusjohto ja henkilöstö

Vaihdoksia luottamusjohdossa

Epilepsialiiton ylintä päätäntävaltaa käyttää liittokokous, joka kokoontuu sääntömääräiseen kokoukseen vuosittain huhtikuun loppuun mennessä. Liittokokous valitsee hallituksen jäsenet, hyväksyy liiton tilinpäätöksen ja vahvistaa toimintasuunnitelman ja talousarvion. Toimintavuoden liittokokous järjestettiin Lahdessa Päijät-Hämeen epilepsia-yhdistyksen 40-vuotisjuhlan yhteydessä. Liittokokouksen puheenjohtajana oli kansanedustaja Juha Rehula, joka nimitettiin sosiaali- ja terveysministeriksi loppukevällä. Liitto palkitsi ansioituneita vapaaehtoistoimijoita perinteiseen tapaan kultaisiin ja hopeisiin ansiomerkein, joita epilepsia-yhdistykset hakivat aktiivisille pitkäaikaisille toimijoilleen. Kultaisen ansiomerkin sai 11 ja hopeisen 26 henkilöä.

Liittokokous valitsi liiton hallituksen kahden varsinaisen erovuoroisen jäsenen ja heidän henkilökohtaisten varajäsentensä tilalle henkilöitä kolmivuotiskaudelle. Liittokokous vahvisti hallituksen lääketieteellistä osaamista valitsemalla varsinaiseksi jäseniksi neurologian eriloislääkäri Hanna Ansakorven ja lastenneurologian erikoislääkäri Liisa Metsähonkalan. Oulun yliopistollisessa sairaalassa työskentelevän Ansakorven varajäseneksi liittokokous valitsi Tuomo Malisen Mikkelin seudun epilepsia-yhdistyksestä ja Helsingin yliopistollisessa sairaalassa työskentelevän Metsähonkalan varajäseneksi Helinä Kujansuun Helsingin epilepsia-yhdistyksestä. Kujansuu valittiin uudelleen hallitukseen. Kaisa Turunen Kainuun epilepsia-yhdistyksestä, Paavo Koponen Kuopion seudun epilepsia-yhdistyksestä ja Pirkko Lahtinen Pirkanmaan epilepsia-yhdistyksestä jättivät hallituspaikkansa.

Hallitus kokoontui kahdeksan kertaa. Kaksi kokousta pidettiin sähköpostikokouksina, jotka käsitelivät talousasioita. Työvaliokunta kokoontui



Toiminnassa ansioituneita vapaaehtoisia palkitaan vuosittain liittokokouksen yhteydessä.

muun muassa valmistelemaan strategian päivytysprosessia. Hallitus sai myös kokousten välissä tiedokseen paljon asioita. Erityisesti puheenjohtaja osallistui aktiivisesti hallituksen kokousten välillä liiton toimintaan muun muassa epilepsiatiedotukseen ja edunvalvontaan liittyvissä kysymyksissä.

Hallitus kouluttautui yhdessä henkilöstön kanssa kahden strategiapäivän aikana. Kevään strategiapäivän asialistalla olivat kansalaistoiminta ja epilepsia-yhdistysten vapaaehtoistoiminnan kehittäminen sekä uusittu ensiapuohjeistus. Joulukuun päivän aikana hallitus ja henkilöstö kuuluivat epilepsiatyöhön liittyviä yhteiskunnallisia vaikuttajia. Tavoitteena oli saada näkökulmia toimintaympäristön muutosten tarkasteluun strategia-asiakirjan laatimisen pohjaksi. Joulukuun päivästä enemmän sivulla 4-5.

Epilepsialehden toimitustyötä linjasi toimitusneuvosto, joka kokoontui kerran. Vuonna 2009 nimetty ensiaputyöryhmä työsti valmiiksi uudet ensiapuohjeet. Viisi eri jaostoa eri toimialueilla. Lasten ja perheiden, nuorten ja senioreiden toiminta, vaikeaa ja harvinaista epilepsiaa sairastavien tukityö sekä liikuntatoiminta suunnittelivat ja toteuttivat

ko. alueiden toimintaa. Lisäksi liitolla oli kaksi projektityöryhmää: perheprojektia valmisteleva ryhmä ja verkkosivujen työryhmä. Eri ryhmien kokoonpano/puheenjohtajat sivulla 37.

Osaava henkilöstö tuloksen takana

Epilepsialiitossa työskenteli toimintavuonna 21 henkilöä. Heistä neljä oli määräaikaissa työsuhteessa. Työntekijöistä 13 työskenteli Helsingin Malmilla sijaitsevassa keskustoimistossa ja neljä aluesihteerinä muissa yliopistosairaala-kaupungeissa Oulussa, Kuopiossa, Tampereella ja Turussa. Liiton henkilötyövuosien määrä oli yhteensä 22, mikä vakituisten henkilöiden lisäksi syntyi lähinnä määräaikaisten sosiaali- ja terveysalan sekä opetusalan työntekijöiden työpanoksesta liiton kuntoutumiskursseilla. Liitto maksoi palkkioita asiantuntijoille lähinnä tiedontuotannosta ja asiantuntijaluennoista.

KYS -erityisvastuualueen vakituinen aluesihteerini oli vuorotteluvapaalla. Hänen tilallaan oli työllistettynä työntekijänä sijainen Kuopion aluetoimistossa kahdeksan ja keskustoimistolla kaksi kuukautta. Liiton järjestöpäällikkö vaihtui, kun työntekijä siirtyi muihin tehtäviin 14.8. alkaen. Uusi järjestöpäällikkö aloitti 1.1.2011. Virtaa verkosta -projektin työntekijä siirtyi muihin tehtäviin 1.2. alkaen, ja liiton järjestösihteerini hoiti projektia sen viimeiset toimintakuukaudet. Liitto palkkasi sijaisen järjestösihteerin tilalle toimistotehtäviin.

Liitolla oli etätyösuhteessa kaksi provisiopalkkaista varainhankkijaa. Vahvistimme kannatusjäsenhankintaa palkkaamalla kolmeksi kuukaudeksi määräaikaisten varainhankkijain. Liitto hyödynsi tässä työttömän työnhakijan työllistämiskorvausta. Liiton keskustoimiston siivouksesta vastasi tukityösuhteessa oleva siistijä. Ulkopuolisena palveluna liitto osti ATK-tuen ja julkaisujen taittopalvelut. Liitto hyödynsi myös sosiaali- ja terveysalan opiskelijoita mm. asiakaspalvelun ja tietohallinnon alalta.

Liiton operatiivisesta toiminnasta vastaa toiminnanjohtaja, joka on kaikkien vakituisten ja projekteissa työskentelevien määräaikaisten työntekijöiden esimies. Liitolla on johtoryhmä, johon kuu-

luu toiminnanjohtajan lisäksi järjestöpäällikkö, kuntoutuspäällikkö, tiedotuspäällikkö ja taloussihteerini. Muita toimihenkilöitä on osallistunut johtoryhmätyöskentelyyn tarpeen mukaan. Johtoryhmä kokoontui 16 kertaa.

Liiton toimialueiden työ tapahtuu pitkälti tiimeissä. Järjestötiimi piti neljä kokousta Helsingissä ja tarpeen mukaan puhelinalavereita. Kuntoutustiimi kokoontui neljä kertaa ja piti lisäksi yhden puhelinkokouksen. Kuntoutustoiminnan työtä tukivat myös kuntoutuksen neuvottelukunta ja valintatyöryhmä. Kerran kokoontunut kuntoutuksen neuvottelukunta linjasi liiton kuntoutustoimintaa. 11 kertaa kokoontunut valintatyöryhmä teki kurssisivallinat. Viiden aluesihteerimme työpanoksesta noin kuusi henkilötyökuukautta kohdentui liiton kuntoutustoimintaan. Tiedotuspäällikkö koordinoi liiton tiedotusta. Erityinen työn kohde oli epilepsia.fi -verkkoprojektin työn vakiinnuttaminen ja extranet -sivuston luominen yhdessä projektin työntekijän ja järjestösihteerin kanssa. Talous- ja palkkasihteerini sekä toiminnanjohtaja kokoontuivat tarpeen mukaan. Toimistonhoitajan työn jäsentämisen apuna oli noin kahden viikon välein kokoontunut toimistopalaveri.

Toiminnanjohtaja kävi kahdenkeskiset kehittämiskeskustelut kaikkien työntekijöiden kanssa. Keskustelujen pohjalta ja liiton strategiaa noudattaen kunkin työntekijän henkilökohtaisen osaamisen kehittämissuunnitelma päivitettiin. Toiminnanjohtaja kävi kehityskeskustelun puheenjohtajan kanssa. Henkilöstö osallistui erilaisiin koulutuksiin yhteensä 75 työpäivää. Aiheina olivat muun muassa sosiaali- ja terveyspolitiikan ajankohtaisasiat, vapaaehtois- ja kansalaistoiminnan kysymykset, sähköinen viestintä ja sosiaalinen media. Kuntoutustehtävissä toimivat syvensivät kuntoutuksen osaamistaan ja taloushallinnon työntekijät talousosaamistaan. Henkilöstö käsittelee Työterveyshuollon työpsykologin kanssa omaan työhyvinvointiin vaikuttavia asioita. Liitto tarjosi liikuntaseteleitä työntekijöille. Työterveyshuollon sopimus on Helsingissä Terveystalo Oy:n ja alueilla työterveyshuoltoa tarjoavien organisaatioiden kanssa. Työsuhteen etuihin kuuluu lounasetu/lounasseteli.

Hallituksen toimintakertomus 2010

Epilepsia on yleinen neurologinen oireyhtymä, joka on yli 56 000 suomalaisella. Epilepsiadiagnoosin saa vuosittain noin 3 000 henkilöä. Valtaosalla sairastuneista epilepsia-kohtaukset saadaan hallintaan asianmukaisella hoidolla. Arkipäivän selviytymistä haittaava vaikea epilepsia on noin 9 000 henkilöllä. Epilepsia aiheuttaa psyykkistä, fyysistä, sosiaalista ja taloudellista haittaa.

Epilepsian vaikutukset sairastavien ja heidän läheistensä inhimilliseen elämään ovat mittavat. Epilepsia aiheuttaa myös paljon suoria ja epäsuoria kustannuksia niin itse sairastaville ja heidän perheilleen kuin yhteiskunnallekin.

Epilepsialiiton toiminta-ajatuksena on tukea epilepsiaa sairastavia elämään tasa-arvoisina muun väestön kanssa. Sairastavia, heidän omaisiaan ja muita läheisiään tuetaan tämän tavoitteen saavuttamiseksi. Epilepsialiitto on toiminut vuodesta 1969. Toiminnan ydin on edelleen sama: vaikuttaa oikeudenmukaisuuden toteutumiseen epilepsiaa sairastavien elämässä.

Uusi strategia huomioi toimintaympäristön muutossuunnat

Toimintavuoden aikana liitto päivitti toimintalinjauksia ja valmisti uutta strategiaa hyväksyttäväksi kevään 2011 liittokokouksessa. Toimintalinjat tulevat edelleen sisältämään painotuksia, joissa näkyy avoin suhtautuminen epilepsiaan, laadukas hoito ja kuntoutus, osallisuuden edistäminen sekä arkiselviytymisen tuki ja turva. Toimintaympäristön muutosten ja yhteiskunnallisen kehityksen myötä strategiassa painottuvat kansalais-toiminnan edellytysten vahvistaminen ja epilepsiaa sairastavien työllistymisen edistäminen. Liitto tarvitsee lisää vapaaehtoisia ja uudenlaisia kansalaistoiminnan muotoja muun muassa sosiaalisessa mediassa.

Vuosi 2010 alkoi Suomessa taantumassa. Toi-

mintavuoden lopussa olimme yhä epävarmoja kansantalouden suunnasta. Euroalueen ongelmat vaikuttavat suomalaisten yritysten edellytyksiin ja siten kansantaloutemme tilaan. Julkisten palveluiden rahoitusedellytykset ja ongelmat heijastuvat myös epilepsiaa sairastavien ihmisten saamaan hoitoon, apuun ja tukeen. Yhteiskunnan taloudellinen tilanne vaikuttaa liiton tulorahoitukseen, avustuksiin ja omaan varainhankintaan. RAY-avustukset kattavat tällä hetkellä 2/3 liiton tuloista. Liitolle on tärkeää RAY:n aseman turvaaminen ja pelitoiminnan tuottojen ohjaaminen sosiaali- ja terveystieteiden toimintaan. Liiton on lisättävä yhteistyötä muiden sosiaali- ja terveysalan järjestöjen kanssa, sillä RAY:n strategia painottaa kehittämishankkeiden suunnittelussa ja toteuttamisessa laaja-alaista yhteistyötä. Liitolla on yhteistyökumppaneita muissa neurologisissa järjestöissä ja pitkäaikaissairausjärjestöissä. Toisaalta vapaaehtoistoiminnan kehittämisen haaste avaa ovia myös muihin kansalaisjärjestötoimijoihin.

Näkyvää kampanjointia ja viestintätekniikan hyödyntämistä

Liitolla on 28 jäsenyhdistystä. Vuoden 2010 lopussa niissä oli 7 769 jäsentä. Liitolla oli suoraan 1241 kannatusjäsentä, jotka saavat jäsenyyttään vastaan Epilepsialehden. Epilepsiyhdistysten vapaaehtois-toiminta luo perustan paikalliseen ja alueelliseen tiedotus-, vaikutus- ja vertaistukitoimintaan. Yhdistykset pitävät yllä yhteyksiä epilepsiahoidon ammattilaisiin eri puolilla maata yhteistyössä liiton aluesihteerien kanssa.

Epilepsialiitto uudisti yhdessä epilepsiyhdistysten kanssa kampanjointiaan ja toi suuren yleisen tietoisuuden näkyvästi epilepsian syitä. Teemana oli 56 000 erilaista tositarinaa epilepsiasta. Yhdistykset järjestivät 17 epilepsian hoidosta kertovaa yleisötilaisuutta erityisesti niille kohderyhmille,

jotka eivät vielä ole löytäneet järjestön toimintaan. Tilaisuuksiin osallistui noin 650 henkilöä. Yleisötilaisuuksia varten liitto tuotti asiantuntijoille epilepsian syistä kertovan kalvopohjan. Liitto teetti kasvokuvin varustettua kampanjamateriaalia jaettavaksi yhdistysten tiedotustapahtumissa. Yhdistyksillä oli yhteensä 17 feissaustapahtumaa, joiden ansioista kymmenentuhannet suomalaiset näkivät epilepsia-kampanjailmeemme. Suoria feissauskontakteja syntyi satoja. Lisäksi 10 yhdistystä järjesti teemaan liittyen keskustelutilaisuuksia jäsenilloissa, oli mukana messutapahtumissa tai kävi viemässä tietoa alueensa terveydenhuollon toimipisteisiin. Ylen Aamusydämellä -ohjelma tuotti kampanjaviikolle epilepsiasta kertovan ohjelman. Ohjelmalla oli 220 000 katsojaa. Kampanjaan liittyen ilmestyi 14 uutista lehdissä, joiden yhteislevikki oli 723 940.

Jäsenyhdistykset osallistuivat kolmeen eri liiton tuottamaan järjestökoulutukseen. Koulutusten sisällöissä painottuivat strategian päivitys sekä sosiaalisen median ja uuden viestintäteknologian mahdollisuudet. Aluesihteerit kävivät yhdistysten kanssa läpi vapaaehtoistoimintamme vahvuuksia ja kehittämiskohteita ns. voimavarakartoituksilla. Liitto kehitti taloushallintoa koskevaa ohjeistustaan yhdistyksille ja välitti yhdistyksille tietoa muun muassa uuden yhdistyslain mukaisesta toiminnantarkastuksesta. Virtaa verkosta -projektissa tuotetun extranetin avulla liitto palvelee yhdistysten hallintoa sähköisesti entistä paremmin. Liitto toimitti yhdistyksille sähköisen uutiskirjeen 10 kertaa. Lisäksi liitto lähetti erillistiedotteita muun muassa kampanjasta ja hallituksen päätöksistä.



Kattavat yhteistyöverkostot ja henkilökuvaviestintää

Liiton valtakunnallinen edunvalvontatyö toteutui monissa verkostoissa. Keskeisin yhteistyökumppani on epilepsiahoidon ammattihenkilöstö, jonka kanssa vakiinnutimme toimintavuonna epilepsia.fi -portaalin ylläpidon. Portaalin kehittivät Epilepsialiitto, Suomen Epilepsiaseura ja Epilepsi-atutkimussäätiö Virtaa -verkosta -www-projektissa RAY-tuella vuosina 2008-2010. Liitto esitti epilepsiahoidon asiantuntijaa mukaan sosiaali- ja terveysministeriön ja liikenne- ja viestintäministeriön ajokykyyn liittyvään lainsäädäntötyöhön, joka nousee EU:n ajokorttidirektiiviin päivityksen pohjalta. Päämääränä on saada suomalainen ajokykyä säätelevä lainsäädäntö tarkistettua vuoden 2011 kesään mennessä.

Muut edunvalvontatyön verkostot ovat sosiaali- ja terveys-, vammaisnuoriso-, ja erityisliikuntajärjestöjen yhteenliittymiä. Asumispalvelusäätiö ASPA:n Omaan elämään -turvalliseen asumiseen -projektissa liitto oli mukana kehittämässä toimintamalleja vaikeaa epilepsiaa sairastavien asumisen tueksi. Neurologisten vammaisjärjestöjen toiminnassa liitto suuntautui tulevaan puheenjohtajakauden. NV-toiminta näkyi erityisesti paikallisyhdistysten tukemisessa NV-aluesihteerien yhteistyönä ja yhdistysten tapahtumina Aivoviikolla maaliskuussa. Liitto edesauttoi uuden kattojärjestön luomisessa sosiaali- ja terveysalalle vahvistamaan alan järjestöjen toimintaedellytyksiä. Uusi SOSTE ry perustettiin tammikuussa 2011.

Liiton kansainvälinen toiminta näkyi erityisesti Euroopan epilepsiapäivän valmisteluna. Päivää vietetään ensimmäisen kerran helmikuussa 2011. Liitto oli mukana Epilepsy and Society -kongressissa Portossa. Lisäksi liitto käynnisti Malawi-yhteistyöhankkeen, jonka tavoitteena on tukea malawilaisten epilepsiapotilaiden järjestäytymistä ja vapaaehtoistoimintaa.

Liiton tiedotus jatkoi epilepsian monimuotoisuudesta kertovaa viestintää henkilökuvien avulla. Epilepsialehti ilmestyi kuusi kertaa 14 000 kappaleen painoksena. Liitto tuotti myös päivitettyt aineistot Aikuisen epilepsia - oppaasta (painos 15 000 kpl) ja Ikääntyvän epilepsia - oppaasta (painos



Ideoivaa osallistumista.

10 000 kpl). Myös Ensiapuesite uudistui ensiaputyöryhmän linjausten pohjalta (painos 10 000 kpl).

Innostavia järjestötapauksia eri kohderyhmille

Liitto toteutti yhteensä kuusi erilaista järjestötapauksia epilepsiaa sairastaville lapsiperheille ja nuorille, vaikeita ja harvinaisepilepsioita sairastaville ja heidän perheilleen sekä senioreille. Tapauksiin osallistui yhteensä 172 henkilöä. Seniorityö uusiutui toteuttamalla uudenlaisen liikunnallisen ja itsehoitoa tukevan senioritapahtuman. Ikääntyvän epilepsia –teema näkyi Vanhustyön keskusliiton Vanhusten viikon julkaisussa. Liikuntatoiminnassa vaikutimme yhdessä Soveltavan liikunnan -järjestö kanssa erityisliikuntajärjestöjen valtionavustuksen turvaamiseksi. Liitto oli mukana Harvinaiset verkoston toiminnassa järjestämässä seminaarissa, joka pyrki edistämään kansallisen harvinaissairausohjelman laatimista Suomeen.

Kuntoutus- ja sosiaalinen lomatoiminta tavoitti satoja henkilöitä.

Kuntoutustoiminnassa toteutimme 19 kurssia Kela-yhteistyössä ja RAY-tuella. Kurseille osallis-

tui yhteensä 354 epilepsiaa sairastavaa henkilöä ja heidän perheenjäsentään. Tukiryhmätoiminnan kehittämistä ja avokuntoutustoiminnan kehittämistä jatkettiin yhdessä terveydenhuollon kanssa. Toimintavuonna järjestimme yhteensä kolme tukiryhmää. Tämä toiminta hakee vielä paikkaansa, mutta on uudentyyppinen avaus kuntoutustoiminnassamme. Epilepsialiiton kuntoutustoiminta tukee epilepsiaa sairastavan kokonaisvaltaista hoitoa ja liittyy epilepsiaa sairastavien Käypä hoito -suositusten mukaiseen terveydenhuollon palvelutoimintaan. Noudatamme kurssitoiminnassamme Kelan sopeutumisvalmennustoiminnan laatustandardia, mitä Kela valvoo määräajoin. RAY-avustein sosiaalinen lomatoiminta uudistuu, ja liitto oli mukana RAY:n luotsaamassa lomatoiminnan kehittämistyössä. Toimintavuonna liiton omalle kahdelle lomalle osallistui 73 henkilöä ja yhteistyöomille eri lomajärjestöjen kanssa yhteensä 125 henkilöä.

Epilepsialiiton neuvontatyö ja -puhelin palvelivat tuhansia yhteydenottajia.

Taloudellinen tulos suunnitelmien mukainen

Liiton taloudellinen tulostavoite toteutui, vaikka varainhankinnan tuotto jäi alle tavoitteen. Taloudelliseen tulokseen pääseminen mahdollistui henkilöstöjärjestelyin.

Tilinpäätös osoittaa alijäämää 1067,03 euroa. euroa. Taseen loppusumma on 868 960,48. Liiton omavaraisuusaste oli 86 % (84 % vuonna 2009), mutta maksuvalmius oli heikko eli 0,7 (vuonna 2009 0,6). Jotta liitto olisi pystynyt suoriutumaan toimintamenoistaan, liiton hallitus päätti helmikuussa nostaa 70 000 euron limiittiluoton vuodelle 2010. Lainan vakuutena ovat liiton omistamat osakkeet. Liiton kokonaistuotot olivat 1 739 889 euroa. Raha-automaattivastukset olivat 1 166 063 euroa eli 67 % liiton tuloista. Kela maksoi sopeutumisvalmennusyhteistyökursseihin 227 000 euroa. Nuoriso- ja liikuntatoiminta sai Opetus- ja kulttuuriministeriön avustuksina yhteensä 16 000 euroa. Opin- toiminnan keskusliiton OK Opintokeskus tuki liiton järjestämiä koulutuksia 2 556 eurolla.

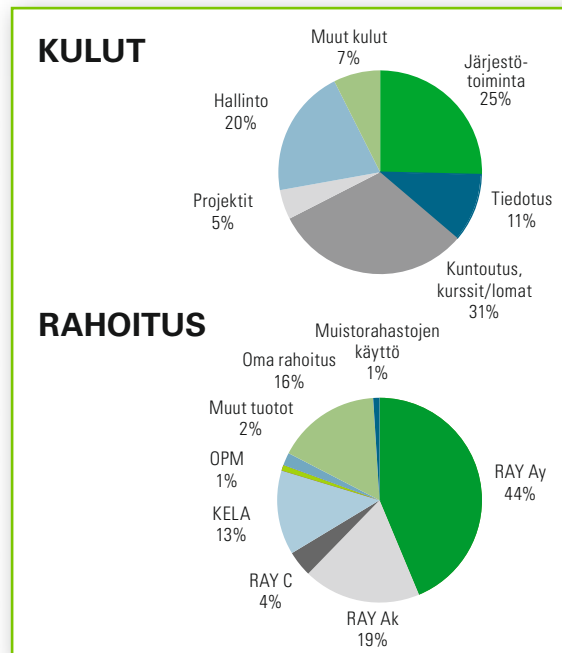
Liiton oma varainhankinta koostui jäsenmaksuista, lahjoituksista, myyntitoiminnasta (kuitenkin alle ALV-rajana) ja yrityskumppanuuksista. Varsinaiset jäsenmaksutuotot (yhdistysten liitolle maksama jäsenmaksu 2,5 euroa/jäsen) olivat 19 422 euroa ja kannatusjäsenmaksutuotot 59 683 euroa. Tuote- ja korttimyyntimme oli 13 188 euroa. Liitolla on luvanvarainen keräys, jonka tuotto oli 1 910 euroa. Keräyksen tuotto käytetään epilepsiaa sairastavien hyväksi tehtävään tukityöhön. Yrityskumppanuuksista saimme 14 200 euroa. Verkkoprojekti sai lisäksi 3 500 euroa yritystukea. Ilmoitustuotot olivat 45 938 euroa. Liiton järjestämien tapahtumien osallistumismaksut pidetään alhaisena, jotta se ei nouse osallistumisen esteeksi.

Liitolla on kolme omakatteista rahastoa, joiden käyttö määräytyy lahjoittajien testamentin tahdon mukaisesti. Eero Lahtinen –rahastosta tuemme sosiaalista lomatoimintaa. Rahaston käyttö oli 6 904 euroa, ja pääoma vuoden lopussa 43 511 euroa. Eila Ahlgren –rahaston kohdennamme vaikeita epilepsioita sairastavien tukityöhön. Rahaston käyttö oli 9364 euroa, ja pääoma 80 253 euroa. Kimmo Marttinen –rahastoa ohjaamme aikuisille työkykyisille ja –ikäisille epilepsiaa sairastaville suunnattuun tiedotus- ja kurssitoimintaan. Rahaston käyttö oli 8 402 euroa, ja pääoma 239 544 euroa. Rahastojen pääomat on sijoitettu tuottavasti ja turvallisella tavalla. Sijoitusten arvot vaihtelevat markkinatilanteen mukaan. Tavoitteena on saada tuottoja, mutta pienellä riskillä. Liiton hallitus on hyväksynyt kullekin rahastolle käyttösuunnitelman noin kymmenelle vuodelle. Rahastoista käytetään myös pääoma. Liiton sijoitus- ja rahoitustoiminnan tuotot olivat 23 853 euroa, josta 7 258 euroa oli arvonlennusten palautuksia.

Liitolla oli toimintavuonna 17 vakituista henkilöä. Neljä henkilöä työskenteli määräaikaissa työsuhteissa projektissa ja sijaisuuksissa. Muita määräaikaissa työsuhteita oli 87, lähinnä kuntoutumiskurssitehtävissä. Liitto maksoi myös asiantuntijapalkkioita tiedotuksen ja koulutuksen tehtävistä. Liitossa tehtiin yhteensä 22 henkilötyövuotta. Henkilöstökulut olivat 824 111 euroa (865 980), mikä on 47 % (44 %) kokonaiskuluista. Liit-

tokokoukseen osallistui 69 3/2009) valtuutettua kokousedustajaa. Hallitus kokoontui kahdeksan kertaa. Liittokokouksen päätöksen mukaisesti hallituksen jäsenille on maksettu hallitus- ja työvaliokuntatyöskentelystä kokouspalkkioita 2 060 euroa. Varajäsen saa palkkion, mikäli varsinaisen jäsen ei osallistu kokoukseen. Kokoukset ovat avoimia varsinaisille ja varajäsenille.

Liiton on houkuteltava tukijoita sähköisiksi lahjoittajiksi. Tekniset valmiudet ovat olemassa epilepsia.fi –portaalissa, mutta sähköistä lahjoitusmahdollisuutta tulee markkinoida enemmän. Liiton ja yhdistysten tulee kehittää uusia varainhankinnan muotoja, jotta nykyisenlaajuinen ja -laatuinen toiminta voidaan turvata. Varainhankinnan tulosten saavuttamista tukee asiallinen kuva epilepsiasta ja sen aiheuttamista hoidon haasteista, innostava vapaaehtois pohjainen järjestötoiminta ja näkyvyys. Imagon syntymisessä ovat tärkeitä myös käyttäjien myönteiset kokemukset liiton palveluista.



TULOSLASKELMA		1.1.-31.12.2010	1.1.-31.12.2009	TULOSLASKELMA		1.1.-31.12.2010	1.1.-31.12.2009
VARSINAINEN TOIMINTA				YLEINEN HALLINTO			
JÄRJESTÖTOIMINTA				1.1.-31.12.2010 1.1.-31.12.2009			
Tuotot				Tuotot 3 716,71 4 609,29			
RAY 80 000,00 81 000,00				Kulut			
Opetus- ja kulttuuriministeriö 16 000,00 16 000,00				Henkilöstökulut -228 931,18 -224 884,30			
NVC 0,00 3 602,86				Poistot -5 507,92 -6 867,60			
Muut tuotot 23 209,33 19 436,29				Muut kulut -140 009,04 -131 587,63			
119 209,33 120 039,15				Kulusiirrot 16 101,25 12 048,30			
Kulut				<u>-358 346,89</u> <u>-351 291,23</u>			
Henkilöstökulut -231 454,32 -246 437,32				<u>-354 630,18</u> <u>-346 681,94</u>			
Muut kulut -214 653,43 -230 198,69				VARSAINAISEN TOIMINNAN			
<u>-446 107,75</u> <u>-476 636,01</u>				KULUJÄÄMÄ -874 123,40 -929 443,70			
<u>-326 898,42</u> <u>-356 596,86</u>				VARAINHANKINTA			
TIEDOTUS				Tuotot 194 542,27 529 475,49			
Tuotot 62 925,29 58 964,69				Kulut			
Kulut				Kulusiirrot -24 945,92 -9 742,40			
Henkilöstökulut -79 883,45 -73 963,24				Muut kulut -105 052,10 -163 594,89			
Poistot -219,80 -320,88				<u>-129 998,02</u> <u>-173 337,29</u>			
Muut kulut -110 665,08 -139 327,06				<u>64 544,25</u> <u>356 138,20</u>			
<u>-190 768,33</u> <u>-213 611,18</u>				KULUJÄÄMÄ -809 579,15 -573 305,50			
<u>-127 843,04</u> <u>-154 646,49</u>				SIJOITUS- JA			
KUNTOUTUS, KURSSIT JA				RAHOITUSTOIMINTA			
LOMATOIMINTA				Tuotot			
Tuotot				Osinkotuotot 5 398,82 4 126,23			
RAY 246 300,00 228 600,00				Korkotuotot 161,56 562,78			
KELA 226 918,25 194 033,05				Myyntivoitto 11 034,07 0,00			
Muut tuotot 11 688,94 5 867,77				16 594,45 4 689,01			
484 907,19 428 500,82				Kulut			
Kulut				Korkokulut -382,41 -5,02			
Henkilöstökulut -232 428,53 -211 484,53				Myyntitappio -29,43 0,00			
Muut kulut -323 442,94 -276 040,02				Muut kulut -340,28 -18,00			
Kulusiirrot 6 292,00 5 450,60				<u>-752,12</u> <u>-23,02</u>			
<u>-549 579,47</u> <u>-482 073,95</u>				Sijoitusrahastojen			
<u>-64 672,28</u> <u>-53 573,13</u>				arvonlennusten palautus 7 258,38 12 843,01			
PROJEKTIT				Sijoitusrahastojen arvonlennus -0,56 0,00			
Tuotot				<u>23 100,15</u> <u>17 509,00</u>			
RAY 71 762,86 226 736,00				KULUJÄÄMÄ -786 479,00 -555 796,50			
Muut tuotot 10 972,07 26 566,51				YLEISAVUSTUKSET			
82 734,93 253 302,51				YLEISAVUSTUKSET			
Kulut				Toiminta-avustus RAY 768 000,00 768 000,00			
Henkilöstökulut -26 467,32 -99 468,38				INVESTOINTIAVUSTUKSET			
Muut kulut -56 347,09 -171 779,41				Atk-, laite- ja konehankinnat RAY 0,00 3 668,00			
<u>-82 814,41</u> <u>-271 247,79</u>				Siirretty hankintamenon vähennykseksi 0,00 -3 668,00			
<u>-79,48</u> <u>-17 945,28</u>				0,00 0,00			
				SIIRROT OMAKATTEISIIN			
				RAHASTOIHIN 17 411,97 -245 035,16			
				TILIKAUDEN ALIJÄÄMÄ -1 067,03 -32 831,66			

TASE	31.12.2010	31.12.2009
VASTAAVAA		
PYSYVÄT VASTAAVAT		
Aineettomat hyödykkeet		
Aineettomat oikeudet	7 828,77	1 550,87
Aineelliset hyödykkeet		
Aineettomat oikeudet	4 364,77	5 819,69
ATK-laitteet	8 909,99	11 879,99
	13 274,76	17 699,68
Sijoitukset		
Käyttöomaisuus		
Osakkeet	412 994,20	412 994,20
Sijoitusomaisuus		
Osakkeet ja osuudet	3 656,84	4 760,84
Taide-esineet	1 850,07	1 850,07
	418 501,11	419 605,11
OMAKATTEISTEN RAHASTOJEN VARAT		
Osakkeet ja osuudet	315 208,84	224 628,64
Rahavarat	48 098,59	156 090,76
	363 307,43	380 719,40
Pysyvät vastaavat yhteensä	802 912,07	819 575,06
VAIHTUVAT VASTAAVAT		
Vaihto-omaisuus		
Tavarat	19 439,51	21 742,86
Saamiset		
Myyntisaamiset	32 926,16	43 984,70
Muut saamiset	2 344,15	2 043,10
Siirtosaamiset	8 009,91	26 605,64
	43 280,22	72 633,44
Rahat ja pankkisaamiset	3 328,68	2 801,00
Vaihtuvat vastaavat yhteensä	66 048,41	97 177,30
VASTAAVAA YHTEENSÄ	868 960,48	916 752,36

LYHENNETYT TILINPÄÄTÖKSEN LIITETIEDOT

Tilinpäätöksen laadintaperiaatteet

Aineellisten ja aineettomien hyödykkeiden arvostus

Käyttöomaisuus on aktivoitu välittömään hankintamenoa vähennettynä suunnitelman mukaisilla poistoilla. Hankinta-

TASE	31.12.2010	31.12.2009
VASTATTAVAA		
OMA PÄÄOMA		
Omakatteiset rahastot		
Omakatteisten rahastojen pääoma	380 719,40	135 684,24
Vähennys/Lisäys	-17 411,97	245 035,16
	363 307,43	380 719,40
Toimintapääoma	385 494,41	418 326,07
Tilikauden alijäämä	-1 067,03	-32 831,66
	384 427,38	385 494,41
Oma pääoma yhteensä	747 734,81	766 213,81
VIERAS PÄÄOMA		
Lyhytaikainen		
Ostovelat	25 526,85	22 423,84
Siirtovelat	83 501,46	114 036,68
Muut velat	12 197,36	14 078,03
Vieras pääoma yhteensä	121 225,67	150 538,55
VASTATTAVAA YHTEENSÄ	868 960,48	916 752,36

menon vähennykseksi on Virtaa verkosta -projektille saatua avustusta, tilikaudella 437,14 euroa.

Vaihto-omaisuuden arvostus

Vaihto-omaisuuteen on kirjattu opaskirjojen, jäsenmerkkien ja muiden jäsentunnusten hankintameno. Vaihto-omaisuus esitetään fifo-periaatteen mukaisesti hankintamenoa tai sitä alemman jälleenhankintahinnan tai todennäköisen myyntihinnan määräisenä. Vaihto-omaisuuden arvoon on sisällytetty hankinnan välittömät menot.

Rahoitusarvopaperit

Rahoitusarvopaperit on arvostettu hankintahintaan tai sitä alempaan tilinpäätöspäivän markkina-arvoon.

Avustukset

Raha-automaattiyhdistykseltä saatu yleisavustus on esitetty tuloslaskelmassa erässä ”Yleisavustukset”. Tilikaudelle myönnetty yleisavustus on tuloutettu kokonaisuudessaan. Raha-automaattiyhdistykseltä saadut kohdenneut- ja projektiavustukset sekä Opetusministeriöltä saadut avustukset sisältyvät ao.toiminnanalan tuottoihin. Näistä avustuksista on tuloutettu toteutuneita kuluja vastaava osuus. Käyttämättä olevat saadut avustukset sisältyvät siirtovelkoihin ja saamatta olevat käytetyt avustukset siirtosaamisiin.

Tuloslaskelmaa koskevat liitetiedot		
Kokonaistuotot ja -kulut	2010	2009
RAY-avustukset	1 166 062,86	1 304 336,00
Muut tuotot	573 825,69	879 755,97
Henkilöstökulut	-824 110,72	-865 980,17
Poistot	-5 727,72	-7 188,48
Muut kulut	-928 529,11	-1 098 719,82
Siirrot omakatteisiin rahastoihin	17 411,97	-245 035,16
Tilikauden alijäämä	-1 067,03	-32 831,66
Käyttöomaisuuden hankintameno on poistettu seuraavan suunnitelman mukaan:		
Aineettomat oikeudet	tasapoisto, 5 vuotta	
Koneet ja kalusto sekä laitteet	25 % menojäännöksestä	
Suunnitelman mukaiset poistot	2010	2009
Aineettomista oikeuksista	1 302,80	2 177,32
Koneista ja kalustosta sekä laitteista	4 424,92	5 011,16
	5 727,72	7 188,48
Taseen vastaavia koskevat liitetiedot		
Rahoitusarvopaperit		
Rahoitusarvopaperit		
Markkina-arvo	362 159,10	267 294,66
Vastaava kirjanpitoarvo	318 277,03	228 800,82
Erotus	43 882,07	38 493,84
Taseen vastattavia koskevat liitetiedot		
Omakatteiset rahastot		
Omakatteisten rahastojen; Eila Ahlgren -, Eero Lahtinen - ja Kimmo Marttinen -rahaston tuotot ja kulut on esitetty luonteensa mukaisessa kohdassa tuloslaskelmassa.		
Eila Ahlgren -muistorahasto on perustettu vuonna 2000 saadusta testamenttilahjoituksesta. Rahaston varoja käytetään vaikeaa epilepsiaa sairastavien ja heidän omaistensa kuntoutukseen, virkistykseen ja koulutukseen.		
Eila Ahlgren -muistorahasto		
Pääoma 1.1.	82 358,65	80 979,19
Osinkotuotot	3 266,03	2 646,23
Rahaston käyttö	-12 629,97	-14 109,78
Sijoitusrahastojen arvonalennusten palautus	7 258,38	12 843,01
Sijoitusrahastojen arvonalennus	-0,56	0,00
Pääoma 31.12.	80 252,53	82 358,65
Eero Lahtinen -muistorahasto on perustettu vuonna 2003 saadusta testamenttilahjoituksesta. Rahaston varoja käytetään kymmenen vuoden ajalle jaksettuna epilepsiaa sairastavien loma- ja virkistystoimintaan.		
Eero Lahtinen -muistorahasto		
Pääoma 1.1.	50 415,25	54 705,05
Osinkotuotot	0,00	150,00
Myyntivoitto	2 881,99	0,00
Muut tuotot	11,96	56,00
Rahaston käyttö	-9 798,29	-4 495,80
Pääoma 31.12.	43 510,91	50 415,25
Kimmo Marttinen -rahasto on perustettu vuonna 2009 saadusta testamenttilahjoituksesta. Rahaston varoja käytetään noin kymmenen vuoden ajalle jaksettuna testamentin mukaan: "Aikuisille, työkykyisille ja työikäisille epilepsiaa poteville ihmisille suunnattuun tiedotus- ja kurssitoimintaan ihmisen olemuksen henkisen puolen hyvinvointia varten."		
Kimmo Marttinen -rahasto		
Pääoma 1.1.	247 945,50	0,00
Testamenttilahjoitus	0,00	272 079,68
Myyntivoitto	8 152,09	0,00

Osinkotuotot	1 310,29	0,00
Muut tuotot	58,49	0,00
Rahaston käyttö	-17 922,38	-24 134,18
Pääoma 31.12.	239 543,99	247 945,50
Vakuudet ja vastuusitoumukset		
Limiittivelka, jonka vakuudeksi annettu osakkeita		
Pantattujen osakkeiden kirjanpitoarvo	412 994,20	
Leasingvastuut		
Seuraavalla tilikaudella maksettavat	11 989,03	5 936,88
Myöhemmin maksettavat	30 296,80	10 183,56
Yhteensä	42 285,83	16 120,44
Leasingsopimukset ovat pääsääntöisesti viiden vuoden leasingsopimuksia, joihin ei liity lunastusehtoja.		
Omaisuus, jonka hankkimiseen on saatu RAY-avustusta palautusehdoin		
Toimistohuoneisto	550 896,53	
RAY-avustus	379 431,96	
Peruskorjaus	73 377,36	
RAY-avustus	51 364,09	
Kalusto ja laitehankinnat	98 762,30	
RAY-avustus	57 621,69	
Henkilöstötiedot		
2010		
2009		
Henkilöstön keskimääräinen lukumäärä	22	23
Henkilöstökulut		
Palkat	664 053,04	692 696,42
Palkkiot	19 853,12	30 360,82
Eläkekulut	116 572,06	120 014,15
Muut henkilösivukulut	23 632,50	22 908,78
Tuloslaskelman henkilöstökulut	824 110,72	865 980,17

Luettelo tilikauden 1.1.-31.12.2010 aikana käytetyistä kirjanpito- ja säilytysajoista

Kirjanpito- ja säilytysajot:

Tasekirja	sidottu
Päivä- ja pääkirja	atk-tuloste
Palkkakirjanpito	atk-tuloste
Myyntireskontra	atk-tuloste
Ostoreskontra	atk-tuloste
Jäsenrekisteri	atk

Kirjanpito- ja säilytysajot, tililuettelo ja EU-rahoitusta koskeva kirjanpitoaineisto säilytetään liiton arkistossa vähintään 10 vuotta tilikauden päättymisestä. Tilikauden tositteet, liiketapahtumia koskeva kirjeenvaihto ja koneellisen kirjanpidon täsmäytyslaskelmat sekä muu kirjanpitoaineisto säilytetään liiton arkistossa vähintään 6 vuotta sen vuoden lopusta, jonka aikana tilikausi on päättynyt.

Hallituksen ja toiminnanjohtajan allekirjoitukset

Helsingissä 7. maaliskuuta 2011

Reetta Kälväinen, Seppo Sarkkula, Liisa Karvinen, Kerstin Arkela, Keijo Laitinen, Liisa Metsähonkala, Hanna Ansakorpi ja Sari Tervonen

Tilinpäätösmerkintä

Suoritetusta tilintarkastuksesta on tänään annettu kertomus.

Helsingissä 9. maaliskuuta 2011

Heidi Vierros, KHT Outi Hieta, KHT

TILINTARKASTUSKERTOMUS



Epilepsialiitto – Epilepsiförbundet ry:n jäsenille

Olemme tilintarkastaneet Epilepsialiitto –Epilepsiförbundet ry:n kirjanpidon, tilinpäätöksen, toimintakertomuksen ja hallinnon tilikaudelta 1.1.- 31.12.2010. Tilinpäätös sisältää taseen, tuloslaskelman ja liitetiedot.

Hallituksen vastuu

Hallitus vastaa tilinpäätöksen ja toimintakertomuksen laatimisesta ja siitä, että ne antavat oikeat ja riittävät tiedot Suomessa voimassa olevien tilinpäätöksen ja toimintakertomuksen laatimista koskevien säännösten mukaisesti. Hallituksen on huolehdittava siitä, että yhdistyksen kirjanpito on lainmukainen ja varainhoito on luotettavalla tavalla järjestetty.

Tilintarkastajan velvollisuudet

Velvollisuutenamme on antaa suorittamamme tilintarkastuksen perusteella lausunto tilinpäätöksestä ja toimintakertomuksesta. Tilintarkastuslaki edellyttää, että noudatamme ammattieettisiä periaatteita. Olemme suorittaneet tilintarkastuksen Suomessa noudatettavan hyvän tilintarkastustavan mukaisesti. Hyvä tilintarkastustapa edellyttää, että suunnittelemme ja suoritamme tilintarkastuksen hankkiaksemme kohtuullisen varmuuden siitä, onko tilinpäätöksessä tai toimintakertomuksessa olennaista virheellisyttä, ja siitä, ovatko hallituksen jäsenet syyllistyneet tekoon tai laiminlyöntiin, josta saattaa seurata vahingonkorvausvelvollisuus yhdistystä kohtaan, taikka rikkoneet yhdistyslakia tai yhdistyksen sääntöjä.

Tilintarkastukseen kuuluu toimenpiteitä tilintarkastusevidenssin hankkimiseksi tilinpäätökseen ja toimintakertomukseen sisältyvistä luvuista ja niissä esitettävistä muista tiedoista. Toimenpiteiden valinta perustuu tilintarkastajan harkintaan, johon kuuluu väärinkäytöksestä tai virheestä johtuvan olennaisen virheellisuuden riskien arvioiminen. Näitä riskejä arvioidessaan tilintarkastaja ottaa huomioon sisäisen valvonnan, joka on yhdistyksessä merkityksellistä oikeat ja riittävät tiedot antavan tilinpäätöksen ja toimintakertomuksen laatimisen kannalta. Tilintarkastaja arvioi sisäistä valvontaa pystyäkseen suunnittelemaan olosuhteisiin nähden asianmukaiset tilintarkastustoimenpiteet mutta ei siinä tarkoituksessa, että hän antaisi lausunnon yhdistyksen sisäisen valvonnan tehokkuudesta. Tilintarkastukseen kuuluu myös sovellettujen tilinpäätöksen laatimisperiaatteiden asianmukaisuuden, toimivan johdon tekemien kirjanpidollisten arvioiden kohtuullisuuden sekä tilinpäätöksen ja toimintakertomuksen yleisen esittämistavan arvioiminen.

Käsityksemme mukaan olemme hankkineet lausuntomme perustaksi tarpeellisen määrän tarkoitukseen soveltuvaa tilintarkastusevidenssiä.

Lausunto

Lausuntonamme esitämme, että tilinpäätös ja toimintakertomus antavat Suomessa voimassa olevien tilinpäätöksen ja toimintakertomuksen laatimista koskevien säännösten mukaisesti oikeat ja riittävät tiedot yhdistyksen toiminnan tuloksesta ja taloudellisesta asemasta. Toimintakertomuksen ja tilinpäätöksen tiedot ovat ristiriidattomia.

Helsingissä 9. maaliskuuta 2011

Heidi Vierros
KHT

Outi Hieta
KHT

Styrelsens årsberättelse 2010

Den nya strategin beaktar ändringarna i verksamheten

Under verksamhetsåret ajourförde den nya strategin ändringarna i miljön och beredde den för att godkännas vid förbundsmötet våren 2011.

Understöden från penningautomatföreningen utgör 2/3 av förbundets inkomster. För förbundet är det viktigt att RAY:s ställning tryggas och att inkomsterna från penningspelen styrs till social- och hälsovården. RAY betonar planering och genomförande av samarbete på bred bas med andra. Förbundet samarbetar med andra neurologiska organisationer och förbund för kroniska sjukdomar.

Synliga kampanjer och kommunikationsteknologi

Förbundet har 28 medlemsföreningar. I slutet av 2010 hade det 7769 medlemmar. Förbundet hade 1241 understödjande medlemmar som i stället erhåller Epilepsialehti. Den frivilliga verksamheten inom epilepsiföreningarna skapar grunden för den lokala och regionala informationen, påverkandet och stödet från likställda. Föreningar håller kontakt med fackmänniskor på epilepsivård i samarbete med regionalsekreterare.

Epilepsiförbundet förnyade tillsammans med epilepsiföreningarna sina kampanjer och förde orsakerna till epilepsin ut till den stora allmänheten. Föreningarna anordnade 17 möten för allmänheten. Ca 650 personer deltog i mötena. Föreningarna hade sammanlagt 17 face-to-facemöten. Direkta kontakter face-to-face uppstod i hundratal. Vidare anordnade 10 föreningar debatter om temat, var med på möten vid mässor eller spred kunskap till hälsovården. TV-programmet Aamu sydämellä

gjorde ett program om epilepsi. Programmet hade 220 000 tittare. I samband med kampanjen ingick artiklar i 14 tidningar med en samlagd upplaga på 723 940.

Föreningarna deltog i tre olika av förbundet anordnade utbildningskurser. De regionala sekreterarna gick tillsammans med föreningarna igenom de starka sidorna genom s.k. resurskartläggning. Förbundet vidareutvecklade sin rådgivning till föreningarna beträffande den ekonomiska förvaltningen och förmedlade bl.a. kunskap om verksamhetsgranskningen. Förbundet sände ett elektroniskt nyhetsbrev till föreningarna tio gånger. Dessutom skickades specialmeddelanden.

Täckande samarbetsnät och information

Förbundets intressebevakning på riksnivå genomfördes i många nät. Den viktigaste samarbetspartnern är fackpersonalen på epilepsivård, som vi etablerade underhållet av portalen epilepsia.fi tillsammans. Den utvecklades av Epilepsiförbundets, Finlands Epilepsisällskaps och Epilepsiforsknings-sällskapets projekt med stöd av RAY 2008-2010. Förbundet föreslog en sakkunnig som medlem i lagstiftningsgruppen hos social- och hälsovårdsministeriet och kommunikationsministeriet rörande körförmågan.

Andra nätverk för intressebevakning är social- och hälsovårdsorganisationerna och föreningarna för handikappad ungdom för speciell idrott. ASPA:s projekt Eget liv-tryggt boende är förbundet med i för att stödja boendeformer för sådana som har grav epilepsi. Inom de neurologiska handikapporganisationernas (NV) arbete var förbundets verksamhet inriktad på det kommande ordförande-

skapet. Förbundet hjälpte till med att tillskapa en ny takorganisation på social- och hälsovårdsområdet. Det nya SOSTE ry grundades i januari 2011.

Förbundets internationella verksamhet tog sig främst uttryck i förberedelserna för Europeiska epilepsidagen (14.2.2011). Förbundet deltog i kongressen Epilepsy and Society i Porto. Vidare startade förbundet ett samarbetsprojekt med Malawi. Epilepsialehti utkom sex gånger med en upplaga på 14 000 exemplar. Förbundet utgav också de uppdaterade broschyrerna Aikuisen epilepsia och Ikääntynyt ja epilepsia. Också Ensiapuesite nyutgavs.

Förbundet genomförde sex olika evenemang för barnfamiljer med epilepsi och för unga, för personer med grav och sällsynt epilepsi och deras familjer samt för seniorer. I dessa deltog totalt 172 personer. Seniorarbetet förnyades genom ett nytt slags seniorevenemang som gick ut på att stödja idrott och egenvård. Temat de äldres epilepsi kom till synes i Vanhusten keskusliittos publikationer till De äldres vecka. Inom idrottsverksamheten jobbade vi tillsammans med SoveLi för att trygga statsbidraget till organisationerna för specialidrott. Förbundet var med i nätverket Harvinaisets (De sällsynta) verksamhet genom att arrangera ett seminarium.

Den rehabiliteringsinriktade och sociala semesterverksamheten nådde hundratal personer

Vi genomförde 19 kurser för rehabilitering i samarbete med FPA och med stöd av RAY. I kurserna deltog inalles 345 epilepsisjuka personer och familjemedlemmar. Utvecklingen av stödgruppsarbetet och den öppna rehabiliteringen fortgick i samarbete med hälsovården. Under verksamhetsåret ordnade vi med sammanlagt tre stödgrupper. Vi följer vid våra kurser kvalitetsstandarden för FPA:s anpassningsberedskap, som FPA ibland har utövat tillsyn över. De sociala semestrarna stödda av RAY reformeras, och förbundet har varit med då RAY har lotsat in semestrarna i ett utvecklingsskede. Under verksamhetsåret deltog 73 personer i förbundets egna två semestrar, och

sammanlagt 125 personer i semestrar som anordnades i samarbete med olika semesterorganisationer.

Planenligt ekonomiskt resultat

Förbundets ekonomiska inkomstmål uppnåddes, även om intäkterna låg under målsättningen.

Bokslutet uppvisar ett underskott på 1067,03€. Balansräkningens summa är 868 960,48. Förbundets självförsörjningsgrad är 86% (84% år 2009), men betalningsberedskapen var svag, eller 0,7 (år 2009 0,6). För att förbundet skulle klara sina verksamhetskostnader, beslöt förbundsstyrelsen i februari att höja 70 000 € på limitkrediten för 2010. Säkring för lånet är de aktier som förbundet äger. Förbundets totalintäkter var 1 739 889 €. Penningautomatunderstöden utgjorde 1 166 063€ eller 67% av förbundets inkomster. FPA betalade 227 000€ för samarbetskurser i anpassningsberedskap. Ungdoms – och idrottsverksamheten fick sammanlagt 16 000€ som understöd av Undervisnings – och kulturministeriet. Centralförbundet för studieverksamhet OK Opintokeskus stödde kurser som förbundet arrangerade med 2 556€.

Förbundets egen medelanskaffning bestod av medlemsavgifter, donationer, försäljning (dock under momsgränsen) och företagspartnerskap. De egentliga medlemsavgifterna utgjorde 19 422€ och medlemsavgifterna från understödande medlemmar 59 683€. Vår försäljning av produkter och kort gav 13 188€. Förbundet har med tillstånd en insamling, som inbringade 1 910€. Av våra företagskompanjonskap fick vi in 14 200€. Nätverksprojektet fick 3 500 i företagsstöd.

Förbundet har tre självtäckande fonder. Ur Eero Lahtinens fond stöds sociala semestrar. Av fonden användes 6 904€, och kapitalet var vid årets slut 43 511€. Eila Ahlgrens fond är inriktad på stöd till folk med grav epilepsi. Användningen av fonden var 10 364€ och kapitalet 79 253€. Kimmo Marttinens fond används för stöd till arbetsförmögna och i arbetsför ålder för information och kurser. Användningen uppgick till 8 402€ och kapitalet till 239 544€.

I förbundet utfördes totalt 28 personarbetsår. I förbundsmötet deltog 69 befullmäktigade representanter. Styrelsen sammanträdde 8 gånger.

Luottamushenkilöt ja henkilökunta

Ansimerkit vuonna 2010

Epilepsialiiton hallitus myönsi kultaisen ansiomerkin 11:lle henkilölle 20 vuoden vapaaehtoisminnasta ja hopeisen ansiomerkin 26:lle vapaaehtoistoimijalle kymmenen vuoden vapaaehtoistyötä.

Kultainen ansiomerkki:

Autio Olavi

Kala- ja Pyhäjokilaakson epilepsiyhdistys

Hiitola Elsa

Kala- ja Pyhäjokilaakson epilepsiyhdistys

Kinnunen Marjut

Kala- ja Pyhäjokilaakson epilepsiyhdistys

Kinnunen Mauri

Kala- ja Pyhäjokilaakson epilepsiyhdistys

Koponen Pentti

Kainuun epilepsiyhdistys

Kosonen Anja

Itä-Savon epilepsiyhdistys

Kosonen Pentti

Itä-Savon epilepsiyhdistys

Laapotti Leila

Päijät-Hämeen epilepsiyhdistys

Pirkola Rauha

Kala- ja Pyhäjokilaakson epilepsiyhdistys

Seppänen Kyllikki

Päijät-Hämeen epilepsiyhdistys

Vallo Ritva

Länsi-Pohjan epilepsiyhdistys

Hopeinen ansiomerkki:

Englund Yngve

Itä-Uudenmaan epilepsiyhdistys

Hahl Anneli

Varkauden seudun epilepsiyhdistys

Hahl Matti

Varkauden seudun epilepsiyhdistys

Hautamäki Jukka

Etelä-Pohjanmaa epilepsiyhdistys

Itkonen Hannele

Kala- ja pyhäjokilaakson epilepsiyhdistys

Kovalainen Tuula

Helsingin epilepsiyhdistys

Laakkonen Irma

Joensuun seudun epilepsiyhdistys

Lakaniemi Anette

Päijät-Hämeen epilepsiyhdistys

Metsähonkala Liisa

Helsingin epilepsiyhdistys

Nousiainen Tuovi

Itä-Savon epilepsiyhdistys

Paajanen Hannu

Helsingin epilepsiyhdistys

Paajanen Marianne

Helsingin epilepsiyhdistys

Pehkonen Irja

Varkauden seudun epilepsiyhdistys

Piispa Tauno

Turun seudun epilepsiyhdistys

Pulkkinen Ahti

Itä-Savon epilepsiyhdistys

Pulkkinen Eila

Itä-Savon epilepsiyhdistys

Puronkari Aino

Pohjois-Pohjanmaan epilepsiyhdistys

Puusaari Ritva

Kala- ja pyhäjokilaakson epilepsiyhdistys

Rautanen Raimo

Päijät-Hämeen epilepsiyhdistys

Roivainen Reina

Helsingin epilepsiyhdistys

Salo Riitta

Vakka-Suomen epilepsiyhdistys

Sikiö Tuulikki

Itä-Savon epilepsiyhdistys

Suominen Sirpa

Päijät-Hämeen epilepsiyhdistys

Tanninen Marja

Itä-Savon epilepsiyhdistys

Witick Tuula

Keski-Pohjanmaan epilepsiyhdistys

Ylitalo Helena

Kala- ja pyhäjokilaakson epilepsiyhdistys



Epilepsialiiton hallituksen jäseniä vuonna 2010.

Hallitus

PUHEENJOHTAJA: professori **Reetta Kälviäinen**

VARSINAISET JÄSENET: neurologian erikoislääkäri **Hanna Ansakorpi** (18.4. lähtien), lähihoitaja **Kerstin Arke-la**, toimistotyöntekijä **Liisa Karvinen**, elintarviketöntekijä **Paavo Koponen** (18.4. asti), rehtori **Keijo Laitinen**, lastenneurologian erikoislääkäri **Liisa Metsähonkala** (18.4. lähtien), meteorologi **Seppo Sarkkula**, ylihoitaja **Kaisa Turunen** (18.4. asti)

VARAJÄSENET: palveluneuvoja **Tuomo Malinen** (18.4. lähtien), terveydenhuollon lehtori **Pirkko Lahtinen** (18.4. asti), projektisihteeri **Helinä Kujansuu**, korjausmies **Seppo Lehtinen**, FM **Sari Kuitunen**, YTM **Katja Seppinen** ja piirtäjä **Anja Sukanen**

TYÖVALIOKUNTA: **Reetta Kälviäinen** (pj), **Keijo Laitinen**, **Seppo Sarkkula**, **Kaisa Turunen** (18.4. asti), **Hanna Ansakorpi** (18.4. lähtien) ja **Sari Tervonen**

TILINTARKASTAJAT: KPMG Oy **Heidi Vierros**, KHT ja **Outi Hieta**, KHT

Varatilintarkastajat: KPMG Oy **Jukka Rajala**, KHT ja **Heikki Ruosteenoja**, KHT

KUNNIAPUHEENJOHTAJA: professori **Matti Sillanpää**

Toimikunnat ja työryhmät

EPILEPSIALEHDEN TOIMITUSNEUVOSTO: pj, päätoimittaja professori **Reetta Kälviäinen**

JÄSENET: LKT **Hanna Ansakorpi**, tiedotuspäällikkö **Kimmo Eskola**, FM **Sari Kuitunen**, dosentti **Mikko Lahtinen**, LKT **Liisa Metsähonkala**, dosentti **Pirkko Nieminen**, lastenhoitaja **Sari Turunen**, LKT **Jouni Rannua**, toiminnanjohtaja **Sari Tervonen**, järjestöpäällikkö **Jaana Manssila** (13.8. asti) ja toimitussihteeri **Kaija Lindström**.

LIIKUNTATOIMINTA, pj. **Kirsi Paukkunen**, NUORTEN JAOSTO – NUORET LIEKIT, pj. **Minna Vähämaa**, PERHE-TOIMINTA, pj **Satu Porras**, Senioritoiminta, pj. **Seppo Sarkkula**, VAIKEAT JA HARVINAISET EPILEPSIAT, pj. **Heimo Hauhia**, KUNTOUTUKSEN NEUVOTTELUKUNTA, pj **Sari Tervonen**, KUNTOUTUKSEN VALINTATYÖRYHMÄ, pj **Marja Nylén**, OMAAN ELÄMÄÄN - TURVALLISEN ASUMISEN -PROJEKTI, yhteistyössä Asumispalvelusäätiö ASPAn kanssa, pj. **Jaana Manssila** (13.8. asti)

VIRTAA VERKOSTA-PROJEKTI,

pj. professori **Reetta Kälviäinen**, **Anna-Maria Mäki-Kuutti** (31.1. asti), **Kaija Lindström**, **Sari Tervonen** ENSIAPUTYÖRYHMÄ, pj. professori **Reetta Kälviäinen** (KYS); dosentti, lastenneurologian erikoislääkäri **Kai Eriksson** (TAYS); dosentti, osastonylilääkäri **Markku Kuisma** (HYKS / Ensihoitoyksikkö/)

HTM, ensiapukoulutuksen päällikkö **Henna Korte** (SPR); kuntoutuspäällikkö, sairaanhoitaja, KM **Marja Nylén** (Epilepsialiitto); aluesihteeri, erikoissairaanhoitaja **Jorma Lahikainen** (Epilepsialiitto) tiedotuspäällikkö, FM **Kaija Lindström** (Epilepsialiitto)

PERHEPROJEKTIN TYÖRYHMÄ

pj. lastenneurologian erikoislääkäri **Liisa Metsähonkala**, perhejaoston pj, VTM **Satu Porras**, lastenneurologian erikoislääkäri **Tarja Varho**, psykiatrian sairaanhoitaja **Mervi Hendunen**, kehittämisspäällikkö **Hely Streng**, järjestöpäällikkö **Jaana Manssila** (13.8. asti), aluesihteeri **Hellä Viljanen**, sihteeri

STRATEGIA TYÖRYHMÄ

Strategiapäivän 14.12.2010 asiantuntijat toimitusjohtaja **Pasi Holm**, sairaanhoitaja **Mirja Järvi-seutu-Hulkkonen**, kuntoutuspäällikkö **Tiina Huusko**, toiminnanjohtaja **Pekka Lapinleimu**, johtaja **Markku Niemelä**, johtaja **Lauri Pelkonen**, toimittaja **Päivi Repo**, professori **Olli-Pekka Ryyänen**

Liiton työntekijät 2010

Marika Halinen, aluesihteeri, Turku
Heli Hirvonen, tiedottaja, hoitovapaalla 5.5.2010 saakka, työsuhte päättyi 5.5.

Tellervo Huovila, toimistonhoitaja

Tuija Hyväri, aluesihteeri, Oulu

Tia Koivisto, vt. järjestösihteeri 1.2. – 9.6. ja 9.8. – 13.10. ja toimistotyöntekijä 15.10. - 31.12.

Jorma Lahikainen, aluesihteeri, Tampere

Anja Lahti, palkkasihteeri

Heikki Lahti, varainhankkija

Jukka Lahti, varainhankkija

Kaija Lindström, tiedottaja

Sirkka Lindström, järjestösihteeri 1. – 31.1., 1.6. – 14.8. ja 1.10.- 31.12., vt. projektisihteeri 1.2. – 31.5., 15.8. – 30.9.

Jari Löytynoja, kannatusjäsenhankkija 2.8. – 15.11.

Jaana Manssila, järjestöpäällikkö 13.8. saakka

Anna-Maria Mäki-Kuutti, verkkotiedottaja 31.1. saakka

Marja Nylén, kuntoutuspäällikkö

Kirsi Riitinki, taloussihteeri

Sari Tervonen, toiminnanjohtaja

Pirkko Ulmanen ent. **Sormunen**, VVAA -projektipäällikkö 4.1. saakka, vuorotteluvapaa 5.1. – 29.12., aluesihteeri, Kuopio 30.12. lähtien

Sirpa Tolvanen, kurssisihteeri

Annukka Tuovinen, vt. aluesihteeri, Kuopio 5.1. – 14.8.

Anita Viitikko, siistijä

Hellä Viljanen, aluesihteeri, Helsinki

vt. = varatoiminen

Epilepsialiiton asiantuntijat

KUNTOUTUKSEN ASIAANTUNTIJALÄÄKÄRI

dosentti **Eeva Leino**

KUNTOUTUKSEN VALINTATYÖRYHMÄN JÄSEN

esh, psykoterapeutti **Heikki Aitalaakso**

Kiitämme kaikkia Suomen Epilepsiasseuran ja muita alan asiantuntijoita, jotka ovat osallistuneet asiantuntijana liiton toimintaan.

JÄSENYHDISTYKSET 2010			
Yhdistys	Per.vuosi	Puh.johtaja / Sihteeri	Jäsenmäärä
Etelä-Kymen epilepsiyhdistys	1982	Ritva Malinen / Niina Piira	209
Etelä-Pohjanmaan epilepsiyhdistys	1979	Jari Hautakangas / Rami Kohtala	429
Helsingin epilepsiyhdistys	1967	Seppo Sarkkula / Päivi Tihinen	1127
Itä-Savon epilepsiyhdistys	1990	Virpi Pöntinen	79
Itä-Uudenmaan epilepsiyhdistys	1993	Lauri Syrjänen/ Yngve Englund	128
Joensuun seudun epilepsiyhdistys	1984	Anna Maija Saukkonen / Liisa Karvinen	237
Kaakkois-Suomen epilepsiyhdistys	1982	Minna Haakana / Tuija Haakana	187
Kainuun epilepsiyhdistys	1990	Kaisa Turunen / Inkeri Juntunen	141
Kala- ja Pyhäjokilaakson epilepsiyhdistys	1980	Eero Linna / Ritva Puusaari	153
Kanta-Hämeen epilepsiyhdistys	1979	Satu Jokinen / Kirsi Paukkunen	359
Keski-Pohjanmaan epilepsiyhdistys	1987	Jorma Koivusalo / Gun-Maj Prest	169
Keski-Suomen epilepsiyhdistys	1983	Anja Sukanen / Ritva Tourunen	426
Kuopion epilepsiyhdistys	1898	Panu Laitti / Paula Joenaho	404
Lapin epilepsiyhdistys	1983	Kaisa Nurminen / Katja Seppinen	127
Länsi-Pohjan epilepsiyhdistys	1988	Olavi Vallo / Ritva Vallo	54
Mikkelin seudun epilepsiyhdistys	1979	Päivi Nykänen / Tuomo Malinen	200
Pirkanmaan epilepsiyhdistys	1968	Raija Hamarinen / Tarja Aro	611
Pohjois-Kymenlaakson epilepsiyhdistys	1974	Tiia Kukkola / Marjatta Kaukiainen	134
Pohjois-Pohjanmaan epilepsiyhdistys	1969	Aino Puronkari / Tarja Strana	458
Päijät-Hämeen epilepsiyhdistys	1970	Merja Pöntinen / Jarkko Rantakari	324
Rauman epilepsiyhdistys	1981	Hannele Löytönen / Sadita Suneli	170
Satakunnan epilepsiyhdistys	1973	Sinikka Aittamäki / Airi Rautava	333
Tornionlaakson Epikot	1997	Seppo Romppainen / Paula Soutukorva	73
Turun seudun epilepsiyhdistys	1970	Sari Kuitunen / Lea Tuokkola	552
Vaasan seudun epilepsiyhdistys	1977	Tiina Willman / Kerstin Arkela	309
Vakka-Suomen epilepsiyhdistys	1998	Hilkka Korhonen / Riitta Salo	59
Varkauden Seudun epilepsiyhdistys	1984	Anja Kotilainen / Irja Valkonen	225
Ylä-Savon epilepsiyhdistys	1985	Vuokko Väätäinen / Airi Nousiainen	92
			7769
Yhteensä			Yhdistyksiä 28



Malmin kauppatie 26, 00700 Helsinki

p. 09 350 8230 fax 09 350 82 322

www.epilepsia.fi

facebook.com/villiavirtaa