



Kuva: Tomi Leporinne

## *Nythän työ vasta alkaa !*

Epilepsialiiton 40-vuotista taivalta juhlistanut epilepsiviikko on onnistuneesti ohi ja uskomaton määrä työtä ja tapahtumia takana. Kampanjakuvamme ja siihen liittynyt muu materiaali avasi keskustelua, osin positiivista, osin kriittistä. Kampanja oli kohdistettu suurelle yleisölle ja tarkoituksena oli huomion herättämisen jälkeen saattaa henkilö uusille internet-sivuillemme tai päästä keskustelemaan itse asiasta; epilepsiasta, mitä se on ja mitä se ei ole. Olemme kohdanneetkin aikaisempaa huomattavasti enemmän uusia ihmisiä internet-sivuillemme ja tapahtumissamme. Erityisesti nuoret jäsenemme innostuivat feissaamisesta (*engl. face-to-face tai direct dialogue campaign*) kaduilla. Tämä oli tärkeä uusi avaus. Todellinen kohtaaminen tällä tavoin ihmisten kanssa onnistuu varmasti paremmin ja tuottaa avoimempaa keskustelua kuin perinteisten esitepöytien takana seisominen.

Vuonna 2005, kun mittasimme ihmisten mielipiteitä epilepsiasta, totesimme, että epilepsia on kasvoton. Kasvoja tarvittaisiin, jotta ihmiset voisivat samaistua ja puhua avoimemmin omasta epilepsiastaan ja hakea apua. Avoimuus turvaa hoidon saantia. Tutkimuksia ja hoitoa ei voi saada, jos niitä ei pyydä. Suomessakin on edelleen epilepsiaa sairastavia, joita voitaisiin auttaa kohtauksettomiksi tai parempaan tilanteeseen, jos he itse uskaltaisivat tuoda oireitaan paremmin esille, eivät kieltäisi tai vähätelisi niitä tai jopa kieltäytyisi tutkimuksista ja hoidosta kokonaan. Jos oireita vähättelee, kiireisen lääkärinkin on helppo todeta, ettei sitten ole varmaan aihetta toimenpiteisiin.

Totesimme, että tilanne ei parane ilman näkyvää vaikuttamishanketta, jossa vaikutetaan sekä sairastuneiden,

hoitavan tahon, työnantajien että suuren yleisön asenteisiin. Vuosi sitten kun lähdimme suunnittelemaan juhluvuottamme maailma ja Suomi elivät nousukauden huumaa. Nyt olemme taantumassa ja tunnelmat ovat toiset. Siksi osittain meilläkin on uudet haasteet. Toisaalta taantuma ja lama tulevat näkymään myös julkisen sektorin hoidon ja sosiaalisen tuen säästöissä, tai oikeammin näkyvät jo nyt. Siksi olen vahvasti sitä mieltä, että on entistä tärkeämpää, että yritimme tuoda asiaamme esille epilepsiviikolla kampanjamainoksillamme, paikallisilla tapahtumilla ja valtakunnallisilla Helsingissä tapahtuvilla juhlaseminaarilla ja hyväntekeväisyysillallisilla.

Tärkeänä saavutuksena oli myös uusien [www.sivujen](http://www.sivujen) avautuminen Epilepsiviikon alussa. Uusi [www.epilepsia.fi](http://www.epilepsia.fi)-portaali on ainutlaatuinen, sillä sitä kautta pääsee kaikkien Suomessa vaikuttavien tärkeiden epilepsiatuimijoiden sivuille ja portaali selventää näin toimijoiden keskinäisiä rooleja ja lisää merkittävästi yhteistyömahdollisuuksia. Epilepsialiiton sivujen kautta löytyy potilasjärjestötoiminta sekä kaikkien epilepsiyhdistysten tiedot, Epilepsiatutkimussäätiö tukee tutkimusta ja Epilepsiaseura on alan tieteellinen järjestö. Internet on paikka josta lähes kaikki aikaan ja paikkaan katsomatta voivat hankkia tietoa tasa-arvoisesti. Siksi internet-sivuihin on panostettava jatkossakin.

Epilepsiviikon kampanja innosti monia toimijoitamme. Tästä uudesta avauksesta työemme vasta alkaa. Ja sitä työtä epilepsiaa sairastavien hyväksi Epilepsialiiton ja yhdistysten on tärkeä jatkaa yhdessä yhteiset keinot ja tavoitteet sopien.