

Epilepsialehti

1/2012 på svenska



EPILEPSI - ALLTID MED

EU-PARLAMENTETS EPILEPSIDEKLARATION



Reetta Kälviäinen, chefredaktör

Den 15 september 2011 antogs den skriftliga förklaringen om epilepsi (The Written Declaration on Epilepsy) av 459 ledamöter i EU-parlamentet, Strasbourg. Dokumentet kräver en rad åtgärder för att förbättra livssituationen för de 6 miljoner människor i Europa som lever med epilepsi.

Europaparlamentet avgav denna förklaring med beaktande av artikel 123 i arbetsordningen och av följande skäl: Epilepsi är den vanligaste allvarliga störningen av hjärnans funktion. Sex miljoner människor i Europa har epilepsi och 300 000 nya fall diagnostiseras varje år. Upp till 70 procent av alla med epilepsi kan bli anfallsfria med rätt behandling. Trots detta får 40 procent av personerna med epilepsi i Europa inte någon sådan behandling. 40 procent av alla barn med epilepsi har problem i skolan. Arbetslösheten bland personer med epilepsi är hög i Europa. Personer med epilepsi utsätts för stigmatisering och fördomar. Epilepsi skadar hälsan men påverkar också alla andra aspekter av livet och kan medföra fysiska, psykiska och sociala svårigheter för individer och familjer.

Europaparlamentet uppmanar kommissionen och rådet att främja forskning och innovation inom områdena förebyggande, tidig diagnos och behandling av epilepsi, ge epilepsi prioritet som en allvarlig sjukdom som utgör en stor belastning i hela Europa, ta initiativ för att uppmuntra medlemsstaterna att se till att personer med epilepsi får en likvärdig livskvalitet inom områdena utbildning, sysselsättning, transport samt hälso- och sjukvård, t.ex. genom att främja utbyte av bästa praxis, uppmuntra till effektiva hälso-konsekvensbedömningar i alla viktiga politiska frågor inom EU och nationellt.

Europaparlamentet uppmanar medlemsstaterna att införa lämplig lagstiftning som skyddar rättigheterna för alla personer med epilepsi.

Europaparlamentet uppdrar åt talmannen att översända denna förklaring tillsammans med namnen på undertecknarna till kommissionen och medlemsstaternas parlament.

På kampanjens www-sidor kan också du stödja verkställigheten av Europa – parlamentets ståndpunktstagande till epilepsi, se www.epilepsia.fi. Låt oss lätta på bördan tillsammans!

EN SKOGENS SON JAG VARA VILL



Mikko med sina barn. Bild Tomi Leporinne.

En brandman från Tammerfors skadades livsfarligt vid ett olycksfall i arbetet, men rehabiliterade sig själv med hjälp av närstående och naturen. Epilepsin är ett minne av det inträffade.

När man lyssnar på Mikko Kuoppalas lugna och övertygande tal, kommer man osökt att tänka på Aleksis Kivis texter med naturmotiv. Den finska skogen har spelat en central roll i Mikkos liv.

Kuoppalas bor mitt i skogen i Terälahti, 45 km från Tammerfors centrum. Hit skulle inte ambulansen hinna fram i en nödsituation. Och just här, mitt i naturen och bland djuren, rehabiliterade Mikko Kuoppala sig själv.

Kuoppalas berättelse om olyckshändelsen 2008 som hotade hans liv låter som en katastroffilm, men är fullkomligt sann. - Jag föll i sjön på en kurs i räddningsdykning och blev mosad av en båtpropeller. Följden var svår hjärnskada och epilepsi.

Mot nya utmaningar

Knappt fyra år och fyra operationer senare har Mikko lärt sig gå, äta och tala på nytt. Några epilepsianfall har inte kommit på över ett år, och körkortet har han fått tillbaka.

Att Mikko klarat sig så beror på en stark egen motivation. Rehabiliteringen har krävt mycket tålamod också av familjen. Att anpassa sig till epilepsin tar tid.

Anfallen och de tillhörande nervsmärtorna skrämmer. Under svåra stunder hjälper de många uppmuntrande budskap, som Mikko har fått från folk i räddningsbranschen runt om i Finland. Nu ville han återvända till Kuopio räddningsinstitut för att fortsätta med sin brandchefsexamen, som blev oavslutad.

- Jag vill se vad jag duger till. Jag tänker inte tillbringa mitt liv som arbetsförmogenhetspensionär.



ETT PAR ORD OM PROJEKTET OCH OM FÖRBUNDETS FINANSIERING

Av verksamhetsledaren Sari Tervonen

Om vår nya projekt

Goda Nyheter! Vi får i Epilepsiförbundet vara med om och inverka på arbetslivsfrågorna och sysselsättningspolitiken. Penningautomatföreningen (RAY) föreslår bidrag till förbundets utvecklingsprojekt Arbete för dem som gör det för åren 2012-2015. Därigenom öppnar sig en betydelsefull möjlighet att påverka arbetslivet och genomföra detta centrala strategiska område för förbundet.

De flesta som har epilepsi kan arbeta precis som vem som helst. Sjukdomen nedsätter inte verksamhetsförmåga. Inte heller skötseln av epilepsin t.ex med läkemedel har skadeverkningar på arbetslivet.

Tyvärr är samhället, många av våra arbetsgemenskaper ännu på 2010-talet, diskriminerande och attitydmässigt fientliga. Därför vågar många som har epilepsi inte berätta om sin sjukdom, fastän den inte alls skulle vålla besvär i arbetet. Och också om epilepsin orsakar svårigheter i arbetsförmågan, kan arbetet anpassas så att den in sjuknade kan göra sin egen insats i arbetslivet. Vid grav epilepsi kan vi också göra arbetslivsanpassningar och utveckla den yrkesmässiga och den övriga rehabiliterin-

gen till stöd för sysselsättningen.

Problem med arbetslivet som har att göra med epilepsi skall inte lösas bara på individnivå. Attityderna bör ändras och flexibla åtgärder bör vidtas och skräddarsys för arbetsplatserna. Projektet Arbete för dem som gör det riktas därför också till arbetsgivarna och arbetsplatserna.

I projektet stöder vi också de epilepsisjukas eget framtidskridande som arbetande och arbetssökande, som en kunnig arbetskraftsreserv. Projektet är ett samarbete mellan HUCS och HNS, Centralförbundet för mental hälsa och stiftelsen Vates. (Vates-stiftelsen främjar handikappades och delvis arbetsförmögnas, speciellt de som är i utmanande sysselsättningssituation, rehabilitering och sysselsättande).

Mera goda nyheter! RAY:s framställning om bidrag 15.12.2012 var gynnsam för Epilepsiförbundet. Förbundets allmänna bidrag, den riktade anpassningsförberedelsen och stödet till föreningsgarna torde också få stöd så som vi hoppats. Sammanlagt stöder RAY Epilepsiförbundet med 1,166 miljoner euro 2012. Vidare kanaliseras 36 000 euro via Epilepsiförbundet till de Neurologiska handikapporganisationernas sam-

arbete. Definitivt beslut om bidragsförslagen kommer i februari.

Om vår finansiering

Ett par ord om vår egen medelsanskaffning: Jämte det tämligen goda förslaget till bidrag bör vi inom förbundet och i föreningarna arbeta med vår egen medelsanskaffning. Inom förbundet utgör den egna medelsanskaffningen och avkastningen av av den egna verksamheten en andel av budgeten på c. 15%.

Ensamma räcker bidragen/stöden från RAY, FPA, Undervisnings- och kulturministeriet och Centralförbundet för studieverksamhet inte till. Varje stödjande medlem är viktig, varje donation och varje försäljning av medelsanskaffningsprodukt är betydelsefull.

Stöden från företagskompanjoner och företag är därför också ofrånkomliga för att möjliggöra en verksamhet med nuvarande storlek. Under en eventuell depression medför den egna medelsanskaffningen ännu större utmaningar. Därför ber vi donationer också under kampanjer inför Europas epilepsidag. Också du kan föra kampanj och ekonomiskt stöda förbundets hjälparbete.

NYHETER

Förordning om körhälsa trädde i kraft

En ny förordning om hälsotillståndet vid körning trädde i kraft den 30 november 2011. Den ger noggrannare bestämmelser rörande de stadganden om hälsan som ingår i körkortslagen och -direktivet även om epilepsi.

Vad gäller epilepsi gäller ändringarna förare i tung trafik och yrkesmässig persontrafik. d.v.s. förare i grupp 2 i följande situationer:

- 1) När det är fråga om ett första eller individuellt epileptiskt anfall, som inte är orsakat av någon extern faktor. Kraven på körhälsa anser man vara uppfyllt, när anfallsfriheten har varat i minst fem år. Friheten från anfall skall ha uppnåtts utan epilepsimedicinering och en neurologisk bedömning skall ha gjorts om personen. Stadgandet innebär en lindring jämfört med tidigare praxis. Tidigare fick personen ett bestående körförbud.
- 2) När personen har epilepsi. Om en person som har epilepsi har varit fri från anfall i tio år, anses kraven på körhälsa nu vara uppfyllda. Anfallsfrihet skall uppnås utan epilepsimedicinering.

ing. Också detta är en lindring från det som gällde tidigare. Förut bestämdes ett bestående förbud för personen.

Förordningen har givits av Social- och hälsovårdsministeriet på länken http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/ajoterveys

Attityder kartlades

Epilepsiförbundet beställde på hösten 2011 av Taloustutkimus en undersökning, som skulle kartlägga attityderna gentemot epilepsi. Objektgruppen för undersökningen var befolkningen i landet i åldern 15 – 79 år med undantag för landskapet Åland. Enkäten gjordes med totalt 1018 personer. En motsvarande undersökning med samma frågor gjordes år 2005.

När de intervjuade tillfrågades, hur deras liv skulle förändras om de insjuknade i epilepsi, var det vanligaste svaret att medicinering skulle inledas, vård skulle behövas, regelbundenhet och försiktighet skulle ökas i livet och levnadssättet skulle ändras.

En del antog också att livskvaliteten skulle bli sämre och att bilkörning skulle förhindras.

Undersökningen visade också att epilepsi är en rätt accepterad sjukdom hos en livskamrat, men att man inte gärna skulle välja en person med epilepsi som dagvårdare för ett barn.

Föräldrarna var bekymrade över risken för anfall och för att barnets säkerhet kunde riskeras. Om livskamraten hade epilepsi, funderade de intervjuade på risken för anfall och svårigheten att sköta samt epilepsins svårighet att bedöma. Många var dessutom rädda för att de inte skulle kunna agera rätt om ett anfall inträffade.

Med hjälp av undersökning bedömde förbundet också effekten av sin egen verksamhet och hur man skall utveckla sina kampanjer och sin information.

Förbundet för varje år kampanjer om olika teman som har att göra med epilepsi. Undersökningar görs regelbundet.

EPILEPSIA PÅ SVENSKA

1/2012 Översättning:

Dag Lindberg

Redaktion: **Chefredaktör:** Reetta

Kälviäinen **Ansvarig redaktör:**

Sari Tervonen, sari.tervonen@

epilepsia.fi **Redaktionssekreterare:**

Kaija Lindström, e-mail: kaija.lindstrom@epilepsia.fi

Catariinas erfarenheter, epilepsin följer

ALLTID MED

Catariina har låtit sätta en tatuering med ordet epilepsi på sin handled. Hon planlade själv bokstavs-typen och dekorationen.

Tatueringen illustrerar för Catariina öppenhet och trygghet.

- När jag vill tala om att jag har epilepsi, sätter jag min hand så att tatueringen syns. Också vid ett anfall märker de som kommer till hjälp tatueringen

på handleden, säger Catariina.

Tatueringen är bestående, alldeles som epilepsin. Den visar också, att den tatuerade har accepterat sjukdomen och är beredd att berätta om den för andra.

Andra är nervösa

Catariina lever en dag i taget och tänker inte på eventuella anfall och deras följder. Hon blir irriterad och stressad, när föräldrar-

na är oroade över vad hon tänker göra och kommer med råd.

Catariinas första attack med medvetlöshet och kramper kom när hon var 10 år. - Jag trodde i flera år, att jag själv på något sätt hade orsakat mitt insjuknande. Det var en tung börda. Senare fick jag klart för mig, att ingenting hade kunnat hindra att jag blev sjuk och att jag inte hade gjort någonting fel.

En blivande yrkesperson inom hälsovården

Catariina studerar till närvårdare i Helsingfors.

- Arbetet som fysioterapeut intresserar mig, men jag är inte den typen som läser. Därför beslöt jag mig för att först bli närvårdare och senare söka mig till rehabilitering.

Catariina kopplar av med att spela fotboll i ett bollsällskap i Kottby. Att springa efter bollen ger god stämning och stressen glöms bort. Också att springa med de två hundarna är en bra motvikt till studierna.



WWW.EPILEPSIA.FI

WWW.FACEBOOK.COM/VILLIAVIRTA

VILLIAVIRTA