



# Att påverka den europeiska epilepsipolitiken

Ledare av Reetta Kälviäinen, chefredaktör

**D**et skriftliga ställningstagande om epilepsi, som undertecknats av 459 europarlamentariker registrerades vid plenum i Europaparlamentet 15.9.2011. Efter detta har betydelsen av tidsenlig vård av och forskning om epilepsi förts fram på olika nivåer i Europa. Ett resultat av detta är den redan pågående sökningen om epilepsi för första gången i EU:s ramprogram FP 7. På våren i år behövs ståndpunktstagandet framförallt för att trygga finansieringen av forskning och vård av epilepsi i framtiden, när nästa ramprogram för forskning inom EU, Horizon 2020, byggs upp.

**E**pilepsiförbundet tänker dra nytta av detta ståndpunktstagande, då det för fram behovet av forskning och vård av epilepsi för beslutsfattarna och när det 25 – 27.5. 2013 i Dublin anordnar Europas forum för epilepsiforskning, där forskare, representanter för patientorganisationer och beslutsfattare träffar varandra. Mötet sker i Irland, för att detta land i vår fungerar som ordförandeland för EU. Därför är det möjligt att samla alla verkligt betydelsefulla beslutsfattare på denna nivå till denna stad. Mötet faller också tidsmässigt in just före ett annat viktigt evenemang om hjärnforskning, som anordnas i Dublin i samband

med den europeiska hjärnmånaden ([http://ec.europa.eu/research/conferences/2013/brain-month/index\\_esw.cfrn](http://ec.europa.eu/research/conferences/2013/brain-month/index_esw.cfrn)).

**M**ålen för mötet i Dublin är att åstadkomma forskning om epilepsi, som leder till bättre diagnostik och vård, att öka den allmänna kännedomen om epilepsi och att minska det stigma som hör samman med epilepsin. Ett mål är också att förbättra de epilepsisjukas möjlighet att få behörig vård. För att nå dessa mål bör epilepsisamfundet samverka, d.v.s. mötet kommer att anordnas av patientorganisationen Epilepsiförbundets och den vetenskapliga organisationen Epilepsiaseuras (Epilepsisällskapet) takorganisationers gemensamma intresseorganisation Epilepsy Advocacy Europe. Också från Finland deltar representanter både från Epilepsiförbundet och Epilepsiaseura. Vi har också aktivt fört ut budskapet om vikten av finansiering av epilepsiforskning till våra politiker och dem som planerar forskningsprogrammen.

**W**HO räknar att 35% av alla sjukdomskostnader för människor orsakas av hjärnsjukdomar. Epilepsin framkommer i denna utredning både som en särskild sjukdom och som alla de

grundsjukdomar, som för enskilda personer står bakom deras epilepsi. Kostnaderna är därför flerfaldiga. Nya effektiva vårdformer kan minska på kostnaderna, och även förbättra livskvaliteten. Detta kräver stöd av kvalitativt högtstående vetenskaplig forskning.

**N**i kan alla följa med och stödja evenemanget i Dublin på sidorna [www.epilepsyresearch-europe.org](http://www.epilepsyresearch-europe.org) och [www.facebook.com/EpilepsyCongress](https://www.facebook.com/EpilepsyCongress) samt också på våra egna [www-](http://www.epilepsia.fi) och [facebook-](https://www.facebook.com/Epilepsia)sidorna. Detta är allas vår gemensamma sak.

## EPILEPSIA PÅ SVENSKA 2/2013

**Översättning:**  
Dag Lindberg

**Redaktion:**

**Chefredaktör:**  
Reetta Kälviäinen

**Ansvarig redaktör:**

Sari Tervonen,  
[sari.tervonen@epilepsia.fi](mailto:sari.tervonen@epilepsia.fi)

**Redaktionssekreterare:**

Kajja Lindström, e-mail:  
[kajja.lindstrom@epilepsia.fi](mailto:kajja.lindstrom@epilepsia.fi)



## ATT LEVA MED EPILEPSI

# Anpassningskurs för vuxna och närstående (RAY)

**Tid och plats:** 19.-24.8. 2013 Solhem, Kimitoön i Åbolands skärgård ([www.pjdialog.net](http://www.pjdialog.net))

**Målgrupp:** Kursen riktar till dig som har epilepsi och behov av stöd, kunskap och nya insikter. Också vuxen närstående kan delta på kursen.

Du som inte tidigare deltagit på epilepsikursen prioriteras vid val av kursdeltagare. Kursen finansieras med medel från Penningautomatföreningen. Kursen är en internatkurs i vilken ingår kost och logi. Ingen deltagaravgift.

**Kursens målsättning:** Att ge dig information om sjukdomen och ge dig chans att med personer i liknande situation dela med dig av dina erfarenheter. Genom gemensamma aktiviteter och gruppdiskussioner stöds det dagliga livet.

Anhöriga har möjlighet att träffa andra som är i motsvarande situation och kan diskutera med dem, stöda varandra och dela med sig av erfarenheter från vardagen.

### **Ansökan och information:**

Ansökan bör vara hos oss senast den **9.6.**  
Till ansökan fogas **läkarintyg.**

Ansökningsblanketter och närmare information om kursen fås av rehabiliteringschef Marja Nylén  
tfn 040 516 0022, [marja.nylen@epilepsia.fi](mailto:marja.nylen@epilepsia.fi).

Ansökningsblanketter finns också på vår hemsida  
<http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto>.

**Ansökan skickas till:** Epilepsiförbundet/kurser,  
Malms Handelsväg 26, 00700 Helsingfors.  
Till ansökan fogas läkarintyg.

## KÖP EN LOTT!

**Epilepsiförbundet anordnar lotteriet 1.2 – 31.7.2013 i hela landet utom Åland.**

Lotterna (6st) har postats till medlemmarna i epilepsiföreningarna i februari. Det finns inte någon skyldighet att inlösa lotterna.

Köp en lott och vinn en drömsemester på 3 500 euro eller någon annan av de mer än 10 00 vinsterna.

Lottens pris 5 €/st

Med intäkten av lotteriet stöds information, utbildning och rekreation för epilepsisjuka.

Om du vill beställa mera lotter ta kontakt, Kultareuna rf :  
[toimisto@kultareuna.fi](mailto:toimisto@kultareuna.fi)  
eller tel 010 320 7140

Vinstlistan kan ses på  
[www.epilepsia-arpa.kotisivukone.com](http://www.epilepsia-arpa.kotisivukone.com)

Lotteritillstånd nr 2020/2012/4072

[WWW.EPILEPSIA.FI](http://WWW.EPILEPSIA.FI)  
[WWW.FACEBOOK.COM](http://WWW.FACEBOOK.COM/VILLIAVIRTA)  
[/VILLIAVIRTA](http://WWW.FACEBOOK.COM/VILLIAVIRTA)



# Arbete och epilepsi

## Bättre än sitt rykte

Bild: Marja Haapio

**Att kombinera arbete och epilepsi diskuterades mångsidigt på europeiska Epilepsidagen den 11 februari på Kabelfabriken i Helsingfors. På samma gång fick kampanjen Arbete och epilepsi sitt startskott som årslångt evenemang av händelser runtom i Finland.**

På Kabelfabriken hölls det utbildning för fackmänniskor och ett tillfälle för allmänheten. Teman var epilepsins inverkan på arbetsförmågan, yrkesbilistens epilepsi, de ungas yrkesval och stöd till sysselsättning. Utbildningen för fackmänniskor samlade nästan 100 aktörer från hälsovårdsväsendet och arbetskraftsförvaltningen. Arrangemanget för allmänheten hade drygt 60 deltagare. Evenemanget sågs dessutom av 500 personer som direkt nätsändning. Vid båda mötena berättade

skådespelaren **Riitta Piironen** och företagaren **Mika Lokkila** livfullt om sina erfarenheter ur arbetslivet som epilepsisjuka personer.

Riksdagsledamot **Tarja Filatov** framhöll, att arbetslösheten hos människor med epilepsi är ungefär dubbelt så stor som den allmänna arbetslösheten. Med epilepsin hänger många fördomar ihop, som aktivt bör bekämpas, betonade Filatov. Aktivitet och kunnande inom hälsovården har mycket samband med en epilepsisjunks möjligheter att



Vid mötet för allmänheten talade skådespelerskan Outi Mäenpää med sin kollega Riitta Piironen och företagare Mika Lokkila

## FAKTORER SOM PÅVERKAR SYSSELSÄTTNINGEN PÅ OLIKA NIVÅER

Samhället	Arbetsplatsen	Arbetstagaren
ATTITYDER SOM AVSER EPILEPSISJUKA		
Allmän uppfattning om epilepsins inverkan på sering arbetsförmågan	Arbetskamrater, förmän och andra representanter för arbetsgivaren	Egen uppfattning om epilepsin. Erfaren och observerad stigmatisering
Globalisering och konjunkturer	Samhällsansvar	Utbildning, lämplighet för området, arbetserfarenhet
Förändringar i arbetslivet	Bransch och möjligheter att dra nytta av stödåtgärder för sysselsättning	Bostadsort (t.ex. existerande arbetsplatser och offentlig trafikservice)
Arbetskraftspolitik och stödåtgärder för sysselsättning samt utbildningspolitik Yrkesmässig rehabilitering	Fysisk arbetsmiljö och arbetsuppgifter. Utveckling och ledning av kunnandet samt linjedragning för rekrytering	Person; motivation, social förmåga. Hälsa och livssituation

Tabellen: Kälviäinen, Salminen, Tervonen, Ulmanen 2013

delta i den vanliga arbetsmarknaden. Filatov har på uppdrag av arbets- och näringsministeriet utrett, hur mellan-arbetsmarknaden kan fås att stödja sysselsättningen av de långtidsarbetslösa, de svårssysselsatta.

Med mellanarbetsmarknad förstås erbjudande av sysselsättning, t.ex. arbetsverksamhet och praktik för personer, som av olika orsaker har svårt att komma in på den öppna arbetsmarknaden. I Finland utreder vi för närvarande också de delvis arbetsföras sysselsättande på arbetsmarknaden.

Epilepsiförbundet följer noga med och påverkar utredningen. Ordföranden i Epilepsiförbundet, professor **Reetta Kälviäinen**, berättade att det i Finland finns nästan 35 000 epilepsisjuka i arbetsför ålder och att mer än 2000 insjuknar varje år. Största delen av dem är med i arbetslivet, studerar eller söker arbete. Epilepsi är huvudorsaken till pension för 8% av personer i pensionärsåldern. Kälviäinen betonade, att epilepsins

inverkan på arbetsförmågan alltid är individuell. Utom de epileptiska anfallen bör också andra faktorer som inverka på arbetsförmågan beaktas, som t.ex. kognitiva och psykiska problem, som hänger samman med epilepsin. Också någon annan hjärnsjukdom, som kan ligga bakom epilepsin, t.ex. en hjärnskada, kan påverka arbetsförmågan.

Epilepsin kan orsaka men för arbetsförmågan, men med lämplig vård, flexibilitet i arbetslivet och en positiv inställning kan största delen av de epilepsisjuka inskolas i de arbetsuppgifter som de önskar sig och hitta lösningar, också om epilepsin orsakar problem för arbetsförmågan. Om epilepsin försämrar arbetsförmågan och hotar ett fortsatt arbete, bör man från fall till fall bedöma, om arbetet är lämpligt.

De epilepsisjukas sysselsättning påverkas inte bara av deras hälsotillstånd och deras eget kunnande, utan också av den allmänna sysselsättningen, de ekonomiska konjunk-

turerna och samhällsattityderna, konstaterade Kälviäinen. Arbetsituationen kan stödjas genom anpassning av arbete och arbetsförhållanden. En metod är att dra nytta av den yrkesmässiga rehabiliteringen. På det vidstående diagrammet presenteras de faktorer som inverkar på sysselsättningen på olika nivåer. Kälviäinen presenterade diagrammet vid utbildningatillfället för fackfolk.

Specialläkaren i neurologi **Mikael Ojala** höll ett inledningsanförande om de begränsningar som epilepsin orsakar för yrkesbilisters körförmåga. Ojala erinrade om att ett epilepsianfall skadar just körförmågan, men när det gäller arbetsförmågan allmänt taget så bör också en persons eventuella andra problem beaktas, t. ex. minnet och humörsvägningar.

Körning med lastbil, buss och taxi kräver kort av typ R 2. De som har epilepsi kan inte utöva yrken, där man skall köra R 2-fordon. För denna kategori är hälsokraven strikta. Däremot går det t.ex. att distribuera



*Riksdagsledamot Tarja Filatov har klarlagt mellanmarknadens möjligheter att stödja svårssysselsatta personer.*

med en paketbil på mindre än 3,5 ton eller att fungera som "chaufför för direktören" med B-kort. Likaså skiftar bestämmelserna om arbetsmaskiner beroende på maskinens vikt och fart. Enligt Ojala vore det dock mera förnuftigt i sådana fall att fundera på yrkesbyte också i dessa transportuppgifter. Även om stadgandena skulle tillåta körning, så bör man se till helheten och bedöma risken för olycksfall.

Ojala betonade, att om det finns orsak att misstänka epilepsi, så skall den yrkesmässiga rehabiliteringen påbörjas tidigt. Målet med den yrkesmässiga rehabiliteringen är att man skall komma tillbaka till arbetslivet med hjälp av habiliteringsplanering, arbetsförsök, utbildning eller läroavtal. Om en person har vunnit fast anställning, betalas rehabiliteringen av arbetspensionsbolaget, i andra fall av FPA eller arbets- och näringsförvaltningen.

Docent **Liisa Metsähonkala** berättade, att epilepsisjuka ungdomar löper risk för att underprestera och att deras utbildning är lägre än deras jämnårigas och att de utför mindre krävande arbete än vad deras utbildning skulle göra möjligt. Enligt Metsähonkala är det viktigt, att en ung person hittar sina starka sidor och att han/hon har alternativ.

Den unga skall också lära sig att

sköta sig själv och att kunna sin egen epilepsi. Föräldrarna bör i sin tur lära sig att lotsa den unga och att släppa loss honom/henne. Ett yrke behöver man inte skynda till. Förberedande undervisning eller t.ex. en tionde klass eller övning i att bo ensam är nyttigt för många.

Startpunkten för en epilepsisjuk ungdoms yrkesval och fortsatta arbete är hans/hennes egna förhoppningar och motivation. Som stöd för yrkesvalet bör han dock god tid få en bedömning av hur olika yrken lämpar sig för honom.

Projektchef **Paula Salminen** funderade på vad man skall göra, om arbetsförmågan inte räcker till för den öppna arbetsmarknaden. Också som arbetsoförmögen har skall en människa ha rätt till något vettigt att göra, t.ex. arbetande aktivitet eller frivilligt arbete. Enligt Salminen utgör de epilepsisjuka utanför arbetsmarknaden ingen enhetlig grupp, så att var och en i mån av behov bör få individuellt stöd och ledning.

Överinspektör **Hanna Liski-Wallentowitz** berättade om den förnyade arbetskrafts- och företagsservicen som stöd för arbetssökande och bibehållet arbete. Enligt Liski-Wallentowitz håller ändringar på att ske inom arbetskraftsförvaltningen, och servicen vidareutvecklas.

Målet är att förbättra servicen så att den blir användarcentrerad.

**Riitta Piironen** uppmuntrade andra sjuka: "Lev fullt ut trots epilepsin! Var inte rädd för att prata om din sjukdom var du än rör dig". Mika Lokkila berättade att han satte värde på varje ny arbetsdag. Epilepsisändebuden förde en öppen, positiv anda till mötena på Kabelfabriken, sade Seppo Sarkkula, som själv har företrätt öppenhet i mer än 40 år. Han har fått enbart positiva erfarenheter av sin öppenhet under sin arbetskarriär. Arbetsmiljön lärde sig att lita på honom, vilket i sin tur ökade hans självförtroende.

Kampanjen Arbete och epilepsi fortsätter hela året. Mera uppgifter på kampanjsidorna: [www.epilepsia.fi/kampanja\\_2013/](http://www.epilepsia.fi/kampanja_2013/), där föreläsningarna och mötet för allmänheten samt diaframställningarna från föreläsningarna kan ses.

# Händelsekalender 2013

Följ vår annonsering om evenemang i Epilepsialehti, [www.epilepsia.fi](http://www.epilepsia.fi) och [www.facebook.com/villiavirtaa](http://www.facebook.com/villiavirtaa)

## Att klara sig på Sveaborg

**Tid:** 26.5

**Plats:** Helsingfors, Sveaborg  
Tillfället är avsett för barn i åldern 7-14 år. Programmet är upplagt som barnens egna äventyr på Sveaborgs historiska sjöfästning. Föräldrarna kan ha ledigt och bekanta sig med andra sevärdheter i Helsingfors under tiden.

### Mera uppgifter:

Regionsekreterare  
Jorma Lahikainen,  
tfn 040 511 0109  
[jorma.lahikainen@epilepsia.fi](mailto:jorma.lahikainen@epilepsia.fi)

## Riksomfattande sommarspel

**Tid:** 25.5 kl. 12-16

**Plats:** Helsingfors, spelen anordnas nu för andra gången. Samla ihop ett lag eller delta i individuella grenar. Programmet innehåller lekfulla tävlingar och trevlig samvaro. Kasta stövel och turbospjut eller spring, gå eller hoppa – allt går an. Ge din epilepsiförening en inteckning i vandringspriset för detta år. Deltagandet är gratis. På tävlingsstället serveras en lätt lunch och kaffe/te.

### Mera uppgifter:

Regionsekreterare  
Marika Halinen  
tfn 040 511 0135 e-post:  
[marika.halinen@epilepsia.fi](mailto:marika.halinen@epilepsia.fi)

## Det populära och efterlängtrade familjeforumet

**Tid:** 30.8-1.9

**Plats:** Sotkamo, Vuokatti sportcentrum  
Evenemanget är en gemensam samlingsplats för familjer med epilepsisjuka barn. På programmet aktuell information om epilepsi, om stöd av likställda samt rekreation.

### Mera uppgifter:

Regionsekreterare Tanja Vihriälä-Määttä. tfn 0400 954 830  
[tanja.vihriala-maatta@epilepsia.fi](mailto:tanja.vihriala-maatta@epilepsia.fi) eller Hellä Viljanen, tfn 040 511 0676, [hella.viljanen@epilepsia.fi](mailto:hella.viljanen@epilepsia.fi)

## Kämpigt från Savolax för seniorer!

**Tid:** 8-11.10

**Plats:** Kuopio  
Evenemanget är avsett för äldre personer med epilepsi. Vid denna kurs är huvudvikten lagd på att

främja hälsan och att upprätthålla verksamhetsförmågan - och att ha trevligt sällskap!

### Mera uppgifter:

Regionsekreterare  
Pirkko Ulmanen  
tfn 040 511 0092  
[pirkko.ulmanen@epilepsia.fi](mailto:pirkko.ulmanen@epilepsia.fi)

## Att bli bortskämd och få godsaker – rekreation och tillfälle att träffa andra

**Tid:** 8-10.11

**Plats:** Härmän kuntoutuskeskus, Ylihärmä

Tillfället är avsett för föräldrar och närstående till barn med sällsynt och svårskött epilepsi. Programmet innehåller stimulerande samvaro och och delande av erfarenheter.

### Mera uppgifter:

Regionsekreterare  
Hellä Viljanen, tfn 040 511 0676  
[hella.viljanen@epilepsia.fi](mailto:hella.viljanen@epilepsia.fi)