

Epilepsialehti

3/2013 på svenska



Veerakaisa - skapad för rörelse

Tapani Tölli till ordförande Seniorernas verksamhet

Förbundets inverkan stärks

Ledare av Sari Tervonen, chefredaktör

Förbundet valde till ny ordförande riksdagsman **Tapani Tölli**. Han är förbundets femte ordförande. Tidigare har förbundet letts av riksdagsledamöterna **Lyyli Aalto** och **Arvo Salo** samt professorerna **Matti Sillanpää** och **Reetta Kälviäinen**. Jag önskar Tapani välkommen till det frivilliga arbetet och det utmanande arbetet på epilepsiområdet, som ständigt utvecklas. Tack Reetta för ditt förtjänstfulla arbete som förbundsordförande. Reetta har lovat göra sin insats i förbundets arbete också i fortsättningen.

Förbundet behöver nätverk för påverkan under en tid, då ekonomin kraftigt bestämmer riktningen inom samhällspolitiken. Vi arbetar samfällt för och tillsammans med människor som har epilepsi. Vi är som organisation med och påverkar då den insjuknades röst ensam är alltför svag för att ta upp bristerna i servicen, behoven av att förbättra den och villkoren för jämställdhet. Vår grupp av patienter är mycket heterogen p.g.a. epilepsins många typer. Behovet av stöd till de sjuka beror på de skador på funktionsförmågan som epilepsin orsakar, som utom anfallen kan vara kognitiva, psykiska och sociala. Också andra sjukdomar i hjärnan som kan hänga samman med epilepsin kan ge behov av stöd. Situationen kan också påverkas av i vilket livsskede den insjuknade och de närstående befinner sig.

Vår nya ordförande öppnar en "rak linje" för förbundet till beslutsfattarna på nationell nivå, och han har också relationer till de kommunala påverkarna. Vi behöver bra samhälleliga kontakter, när vi arbetar för de epilepsisjukas mänskliga och jämlika behandling, när vi tryggar tillgången till god totalvård och när vi försöker säkra tillräcklig stödservice.

Förbundet har snart verkat i 45 år. Sett från de epilepsisjukas synpunkt har världen under denna period ändrats på många sätt. Också utveckling har ägt rum. Ändå räcker uppgifterna för förbundet och epilepsiföreningarna till. Kunskapen om epilepsi kan förbättras betydligt och på det sättet förståelsen för epilepsins effekter. När det gäller utvecklingen av vården och servicen är de svårigheter som kommer sig av de kognitiva problemen ofta svåra att känna igen. Ca 3000 finländare per år insjuknar i epilepsi, vilket orsakar ett stort behov av kunskap. Epilepsins karaktär av anfall och de svårigheter som grav epilepsi ger funktionsförmågan kräver både service och psykosocialt hjälparbete.

Som verksamhetsledare har jag fått ansvaret att verka som chefredaktör för Epilepsialehti. Tidningens viktigaste läsargrupper är de epilepsisjuka och deras anhöriga. Tidningen läses också av fackmännis-

kor, våra närstående grupper och våra understödjande medlemmar. Målet är att fortsättningsvis ge tidningen ett innehåll med hög kvalitet. Med hjälp av artiklar av och intervjuer med sakkunniga förmedlar vi epilepsikunskap, de nyaste forskningsresultaten på området och information om stödtjänster. Vi berättar också öppet och sakligt om svåra och allvarliga ting som hör samman med epilepsin.

Vi sätter i tidningen in personporträtt, som illustrerar epilepsins mångformighet. De kompletteras av faktarutor, som de sakkunniga har gjort om vilken sorts epilepsi personen har. Vi tar upp orsaker, symptom och men för funktionsförmågan som de olika epilepsierna medför, men framförallt berättar vi om möjligheterna till vård och till att klara sig i livet genom att berätta reella livshistorier. Tidningen kommer med lösningar också då epilepsin är svårskött, och anfallen inte fås under kontroll med vanlig skötsel. Eftersom det är fråga om förbundets egen tidning, berättar vi också om de viktigaste organisatoriska nyheterna samt informerar om förbundetsoch epilepsiföreningarnas verksamhet.

*Glad
Sommar!*

WWW.EPILEPSIA.FI

WWW.FACEBOOK.COM

/VILLIAVIRTAA

Beslut vid förbundsmötet



Riksdagman **Tapani Tölli** valdes enhälligt till ordförande i styrelsen för Epilepsiförbundet för perioden 2013 – 2014, när professor **Reetta Kälviäinen**, som har länge lotsat förbundet, slutade. Specialisten i neurologi **Hanna**

Ansakorpi från Uleåborg och specialisten i barnneurologi, docenten **Liisa Metsähonkala** från Helsingfors omvaldes till ordinarie styrelsemedlemmar, och deras personliga suppleanter företagaren **Tuomo Malinen** från S:t Mickel och ungdoms- och fritidsinstruktör **Maija Nykänen** från S:t Mickel. Vidare valdes skräddaren **Lea Tuokkola** från Åbo till suppleant i stället för en person som avgick.

I förbundsmötet i Epilepsiförbundet deltog 73 personer från epilepsiföreningarna runt om i landet. Vid mötet fattades också beslut om andra stadgeenliga ärenden.



Mitt på bilden Epilepsiförbundets avgående ordförande Reetta Kälviäinen, som framgångsrikt har lotsat förbundet 14 år. Vid förbundsmötet leddes ordet av riksdagsman Timo Kalli medan verksamhetsledare Sari Tervonen var sekreterare. Foto: Salla Aatsinki

EPILEPSIA PÅ SVENSKA 3/2013

Översättning:
Dag Lindberg

Redaktion:
Chefredaktör:
Sari Tervonen, e-mail:
sari.tervonen@epilepsia.fi
Redaktionssekreterare:
Kaija Lindström, e-mail:
kaija.lindstrom@epilepsia.fi

KAN LÄSAS PÅ WEBSIDAN

Du kan läsa Epilepsialehti på svenska (kort version) också på websidan: http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/pa_svenska/epilepsialehti_pa_svenska

Se också styrelsens verksamhetsberättelse på svenska: http://www.epilepsia.fi/files/2442/Verksamhetsberattelse_2012.pdf

Om du inte vill ha den här kort versionen på Epilepsialehti per post utan läser den hellre via internet, sänd oss ett e-mail: epilepsialiitto@epilepsia.fi eller kaija.lindstrom@epilepsia.fi

Ordförande Tapani Tölli om framtiden

Den tredje sektorns betydelse ökar

Text: Kaija Lindström Bild: Marja Haapio

Epilepsiförbundets nye ordförande, riksdagsman Tapani Tölli är beredd att ta ansvaret för de saker som han anser är viktiga. Nu är också de epilepsisuka i skydd av hans vingar. Tölli hoppas att kontakten till honom skall vara lätt att ta.

Riksdagsman Tapani Tölli tog emot ordförandeskapet i förbundet för att han anser att han inverkar positivt för de epilepsisjukas sak genom den erfarenhet och de kontakter han har fått genom sitt civila yrke och sina förtroendeuppdrag. Dess-utom är det viktigt för honom att vara med i det levande livet, bland människorna.

Tölli är pol.mag. till utbildningen och kommundirektör i Tyrnävä till yrket. Han har tidigare också varit förvaltnings- och kommunminister.

Epilepsins mångformighet har blivit bekant för ordföranden genom bekanta med epilepsi. Vidare har han genom förtroen-



Den nya ordföranden Tapani Tölli byter tankar med representanterna för Unga Lågor (Nuoret Liekit) Risto och Salla. Medborgarorganisationerna bör vara nära det levande livet, där folk rör sig. Epilepsiförbundet befann sig den 15 maj på Tre Smeders torg med temat Arbete och epilepsi.

deuppdragen inom social- och hälsovården fått erfarenhet av olika sjukdomsgrupper.

- Jag vet att det finns många olika slags epilepsier och att epilepsin kan förljå med hela livet, även om symtomen kan hållas i schack med mediciner. Den gamla benämningen "fallandesot" har försvunnit och folk talar öppnare än tidigare om sin epilepsi.

Tölli tror att den tredje sektorns betydelse och värde kommer att öka i framtiden.

- I Finland har det frivilliga hjälp-arbetet långa traditioner. Dem får man inte ge avkall på. Tredje sektorn ger kunskap, stöd av likställda och ställen där man kan jobba. Samtidigt stöder den de sjukas ork och hjälper dem att klara sig. Tölli vet att medborgarorganisationerna behöver nya medarbetare och frivilliga.

- Vi bör också inom Epilepsiförbundet utveckla och flerfaldiga vår verksamhet och våra kanaler, så att vi får med olika slags aktörer från olika åldersgrupper som ivrigt är med i arbetet.

Epilepsiförbundets seniorverksamhet

Många folkrörelser kämpar med finansiering och medelanskaffning. Tölli betonar att vi bör se till att man inte gör det svårare för folkrörelserna att skaffa fram medel. Organisationen är ju inte konkurrenter till företagen. De pengar som ges till folkrörelser kommer tillbaka till samhället många gånger om i form av att människorna orkar och mår bra.

Som motvikt till det stressiga riksdagsarbetet försöker den nya ordföranden motionera så mycket det bara går. Som resurs för sin psykiska välmåga nämner han sin familj, den består han hustrun Kaija och sex barn, av vilka en ännu bor hemma. Till hans hobbies hör bl.a. mångsidig läsning och träslöjd.

Tölli uppmanar de frivilliga medarbetarna att modigt sätta igång med sin egen, viktiga sorts epilepsi.

- Och håll tröskeln låg för att ta kontakt! Och det glädde mig speciellt, när jag reste runt i Österbotten i andra ärenden, så kom frivilliga medarbetare i epilepsiföreningarna fram och pratade med mig.

SENIORERNA - EN VIKTIG RESURS

Allt fler epilepsisjuka är över 65 och allt flera som tidigare hade epilepsi lever numera längre. I framtiden kommer det att finnas allt mera äldre epilepsisjuka.

Inom Epilepsiförbundet finns det seniorer med i alla föreningar, och de är en betydande resurs inom dessa. Också inom rehabiliteringen har man märkt av de äldre, och i det årliga kursutbudet finns därför en särskild seniorkurs.

Epilepsiförbundets seniorsektion ser till att seniorernas behov beaktas i förbundets verksamhet förmedlar kunskap om epilepsi till de ställen där de äldre verkar.

Samarbete och bindning vid andra äldre människors verksamhet är viktigt och Epilepsiförbundet är medlem i Vanhustyön keskusliitto (Centralförbundet för äldrearbete). Där pågår många bra projekt och utvecklas samarbetsformer, som passar bra också för epilepsiarbetet.

Sektionens mål är att för föreningarna sammanställa ett ”häfte med tips” för seniorverksamhet. Sektionen arrangerar varje år seniordagar och i år hålls de i Siilinjärvi 8–10 oktober. Sektio-

nens ordförande är Jouko Mäki från Åbo, viceordförande Merja Koskinen, S:t Michel och medlemmar Pirjo Kauppinen, Varkaus, Timo Kuivamäki, Kusikko, Seppe Sarkkala, Helsingfors och Helena Ylitalo, Nivala. Som sekreterare verkar regionsekreterare Pirkko Ulmanen. Av sektionens medlemmar skall två varje år avgå, så också i år finns alltså platser att söka.

Är du intresserad av att utveckla Epilepsiförbundets seniorverksamhet? Finns det i er förening en pigg senior, som vore villig att påverka de epilepsisjuka seniorernas ställning?

Sektionen söker två nya medlemmar i stället för dem som skall avgå. Perioden är treårig och valmötet hålls i samband med seniordagarna i 9 oktober.

Ni kan sända in förslagen fram till 9 september per e-post: jarjestosihteeri@epilepsia.fi eller per brev/kort till Epilepsiförbundet, Malms hamdelsväg 26, 00700 Helsingfors

Unga lågor (Nuoret liekit) informerar:

Europa för ungdomar

Text: Kalle Hietala, Bld: Tuomas Tikkanen

Den av Europaminister Alexander Stubb tillsatta arbetsgruppen på 96 ungdomar, som hade till uppgift att fundera på EU:s framtid, offentliggjorde sin rapport i statsrådsborgen den 19 april 2013, och den hade som syfte att diskutera EU:s framtid ur de ungas synvinkel.

Rapportens innehåll har väckt diskussion för och emot, vilket är förstäeligt, eftersom rapporten innehåller starka ideologiska åsikter. Arbetsgruppens arbete på två månader har innehållit gruppmöten med sakkunnighörningar. På grund av dem uppstod debatt och åsiktsutbyte.

Broar i stället för murar

Från organisationsvärldens synpunkt bör i rapporten lyftas fram många fina saker, t.ex. demokratisering av EU, den europeiska identiteten, garanterad utbildning för alla och ett gemensamt ansvar för människorna.

Ökad demokrati genom folkomröstningar och medborgarinitiativ borde ha en större tyngdpunkt i EU:s beslutsfattande, vilket också skulle möjliggöra direkt demokrati och ge folk direkt påverkan.

Ett annat element när det



Kalle Hietala deltog i europaminister Alexander Stubbs arbetsgrupp. Läs rapporten: <http://onk.fi/julkaisut/listan/julkasu/fi.jsp?oid=387350>

gäller att påverka är att stödja och stärka folkrörelserna. Dessa gör det möjligt att få till stånd ett fungerande samhälle och gör folk delaktiga i frågor som är viktiga för dem. Genom åsiktsyttringarna i rapporten vill ungdomarna få fram, att utbildning skall garanteras för alla i Europa och att arbetsgivarna skall uppmuntras till att anställa arbetstagare oberoende om de är långtidssjuka eller invalidiserade. Arbetsgivarna skall beakta arbetarens behov så att han kan leva jämställd med andra.

”Arbetsgruppens Europa” är i framtiden också utan murar, och där människor kan leva och finna svar också på svåra frågor oberoende av etnisk bakgrund,

invaliditet, värdegrund och annat. Glöm ändå inte var du kommer ifrån!

Arbetsgruppens huvudbudskap är att ur organisationsvärldens synvinkel, att folk skall kunna anse sig vara en del av Europa utan att glömma sin finländska bakgrund och att de skall kunna påverka saker som är nära denna.

uoret Liekit (Unga lågor) är Epilepsiförbundets ungdomsgrupp, grundad 1988, som driver de ungas sak i epilepsiföreningarna och i andra samarbetsorgan. De unga lågorerna består av åtta 16 – 29 – åriga personer från olika håll i Finland.

Händelsekalender 2013

Följ vår annonsering om evenemang i Epilepsialehti, www.epilepsia.fi och www.facebook.com/villiavirtaa

Det populära och efterlängtrade familjeforumet och idrottsweekend

Tid: 30.8-1.9

Plats: Sotkamo, Vuokatti sportcentrum, <http://www.vuokattisport.fi/>

För vem: För familjer med epilepsisjuka barn och ungdomar.

Program: Gemensamt att göra, sport och lekar för familjen samt specificerat program för både föräldrar och barn. Information om frågor kring epilepsi hos barn och unga samt om service för familjer. Möjlighet att träffa andra familjer, att utbyta kunskap och erfarenheter. Vuokatti idrottscentrums aktiviteter erbjuder rikhaltigt utbud till rekreation och samvaro för hela familjen.

Deltagaravgift: Vuxna 85 €/person. Barn 40 €/person 4 – 16 år. I priset ingår programmet samt inkvartering med full pension i familjelägenhet, hotellets bastu samt konditionssal.

Sökning: Sök till evenemanget före 2.8 per e-post, där du berättar följande: Sökande (det epilepsisjuka barnet/ungdomen), födelseår, hemadress, uppgifter om barnets epilepsi, medföljande familjemedlemmar, deras födelseår, föräldrarnas

telefonnummer/e-post samt specialmat samt -önskemål.

Ansökningar och tilläggsuppgifter: Regionsekreterare Tanja Vihriälä-Määttä tfn 0400 954 830, tanja.vihrialala-maatta@epilepsia.fi

Val: Till dem som valts sänds kalendarsebrev, program och ankomst-direktiv.

Mera uppgifter:

Regionsekreterare Tanja Vihriälä-Määttä. tfn 0400 954 830 tanja.vihrialala-maatta@epilepsia.fi eller Hellä Viljanen, tfn 040 511 0676, hella.viljanen@epilepsia.fi

Kämpigt från Savolax för seniorer!

Tid: 8-11.10

Plats: Badhotellet Kunnonpaikka, Siilinjärvi

Temat: är hinderlöshet och kvalitetsrik liv för äldre trots epilepsi. Programmet börjar tisdagen 8.10. kl 14 och slutar torsdagen 10.10. kl 13.

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!

Pris: 85 euro i dubbelrum, för enkelrum 31 euro/per natt tilläggsavgift. I priset ingår inkvartering, måltider, program och användning av badet.

Mera uppgifter:

tfn 09 350 82 358, jarjestosihteeri@epilepsia.fi

Sällsynta favörer och läckerheter - evenemang för likställdhet och rekreation

Tid: 8-10.11

Plats: Härmän kuntoutuskeskus, Ylihärmä,

www.harman kuntokeskus.fi

Evenemanget är **avsett för** -Vuxna med grav epilepsi och/ eller sällsynt epilepsi och en närstående/medhjälpare -Barn med grav epilepsi och/ eller sällsynt epilepsi och dess familj

Program: med hänsyn tagen till de olika målgrupperna, kunskap om stöd och service för familjerna samt uppiggande rekreation. Barnen har eget program.

Mera uppgifter:

Hellä Viljanen, tfn 040 511 0676 hella.viljanen@epilepsia.fi

HÄNT I EPILEPSIFÖRENINGARNA

SATAKUNAN EPILEPSIA-YHDISTYS TACKAR ALLA SOM VAR MED



Vårt hjärtevarma tack till er alla för de gåvor vi fick och för att ni var med på vårt 40-års jubileum på Björneborgs rådhus 13.4.2013. Ni gjorde vår träff för evigt minnesvärd.

Satakunnan epilepsiyhdistys firade jämna år på Björneborgs rådhus historiska och festliga miljö. Hälsningar framfördes av föreningens ordförande Sinikka Aittamäki, bitr. stadsdirektören i staden Aulis Laaksonen och Epilepsiförbundets ordförande, professor Riitta Kälviäinen. Stämning skapades av dragspelsmusik, varma hågkomster, ett kåseri på björneborgsdialekt och neurologen Tapani Jolmas humoristiska berättelse ”Vad började allt med”. Till slut sjöngs Satakuntas sång och man tog för sig av det satakundensiska kalasbordets läckerheter. Foto: Salla Aatsinki

ÖSTRA NYLANDS EPILEPSIFÖRENING MINNS SINA FÖRTJÄNTA

Vid Östra Nylands epilepsiförenings senaste styrelsemöte den 24 april överlämnades ett förtjänsttecken i silver till Sinikka Nykänen. Föreningens styrelse vill tacka Epilepsiförbundet, medlemmarna och de andra föreningarnas aktörer för de gångna åren. ”Vackar minne dör aldrig, och lämnar en aldrig ensam”.



På bilden t.v. Göran Creutziger, Seppo Sarkkula (föreningens verksamhetsgranskare), Sinikka Nykänen och Yngve Englund (föreningens ordförande). Foto: Achim Drebs