

## HELSINGIN KAVERIKAHVILA

Syksyn kaverikahvilat käynnistyvät. Kaverikahvilassa voit tavata muita samassa elämäntilanteessa olevia, lämpimän kupposen äärellä. Tarjoamme pullakahvit!

**Aika:** parillisten viikkojen ma 2.9., 16.9., 30.9., 14.10., 28.10., 11.11., 25.11. ja 9.11. klo 15-17

**Paikka:** Steam Coffee, Kaisaniemenkatu 3, Helsinki

Yhteystiedot: Jani Takkunen, puh. 050 512 6617

Kahvila on esteetön. Kahvilaan ei tarvitse etukäteen ilmoittautua. Katso facebook-tapahtuma: <https://www.facebook.com/events/357737151808728/>

## VAPAAEHTOISEKSI KAVERIKAHVILAAN

Haluaisitko ryhtyä vapaaehtoiseksi Kaverikahvilaan? Lähde mukaan Epilepsialiiton koulutukseen, jossa valmennetaan yhdistysten vapaaehtoisia ja Kavereita toimimaan ohjaajan apuna Kaverikahviloissa!

**Vapaaehtoiset ovat tärkeä osa kahvilaa, koska omakohtaisen kokemuksen kautta he voivat tarjota kävijöille vertaistukea.** Vapaaehtoisilla myös mahdollistamme Kaverikahviloiden jatkumisen ja laajentumisen muihin Uudenmaan kuntiin.

Taitoa ja työvälineitä kaverikahvilatoimintaan -koulutus ja virkistyspäivät järjestetään 20.-22.9. Espoossa. Mukana mainio näyttelijäkaksikko Mato Valtonen ja Tom Pöysti. Koulutusviikonlopun aikana voit pohtia olisiko Kaverikahvilatoiminta sinun juttusi? Saat tietoa, taitoa, iloa ja virkistystä! Osallistuminen on maksutonta. Klikkaa auki linkki ja ilmoittaudu verkkosivujen kautta viimeistään 3.9.

<https://www.epilepsia.fi/-/kavereita-ja-kahvia-espoossa-tule-oppimaan-ideoimaan-ja-innostumaan->

## KEILAUS

Keilauksen syksyn kausi käynnistyy! **Vuorot ovat Fun Bowligissa lauantaisin 7.9., 5.10., 2.11. ja 7.12. klo 13.** Osoite Helsinginkatu 25. Ilmoittaudu viestillä aina viimeistään torstai iltaan mennessä toimisto.uusimaa@epilepsia.fi / 050 535 4009. Omavastuu 3€ maksetaan aina paikan päällä Hannulle. Tuo tasaraha!

## SENIORIT LÖYLYYN

Seniorit käyvät tutustumassa Löylyyn ma 9.9. klo 16-18. Ilmoittaudu viim. 1.9. ja maksa omavastuu 12 euroa yhdistyksen tilille FI22 5541 2820 0268 71, viestiin sana Löyly.

## HYVINKÄÄN KERHO

2.9.2019 18.00-21.00 Curlingia  
16.9.2019 18.00-21.00 Luoksemme tulee urheiluhieroja ja osteopaatti Janne Taupila  
30.9.2019 18.00-21.00 Avoin  
14.10.2019 18.00-21.00 Curlingia  
28.10.2019 18.00-21.00 Avoin  
11.11.2019 18.00-21.00 Curlingia  
25.11.2019 18.00-21.00 Sanna Saria tulee pitämään meille hyvinvointi-illan  
9.12.2019 18.00-21.00 Avoin

Tapahtumia ja tekemisiä lisätään sitä mukaa, kun yhdessä mietimme niitä. Seuraa kerhon omaa facebook-ryhmää Hyvinkään epilepsia kerho sekä yhdistyksen facebook-sivua. Kokoonnumme Onnensillassa os. siltakatu 6 Hyvinkää. Lisätietoa yhteyshenkilö Sari Wireniltä: 0503228116 [sari.wiren@gmail.com](mailto:sari.wiren@gmail.com). **Tervetuloa mukaan mukavaan joukkoomme!**

## JUHLITAAN!

**Kattojärjestömme Epilepsialiitto täyttää 50-vuotta.** Nosta muki huulille ja juhli kanssamme tiistaina 10.9.2019 klo: 15-18. Pannu on kuumana toimistollamme, Malmin kauppatie 26. Perheen pienimmät myös mukaan nallekahveille ja satuhetkeen.

## SYYSKOKOUS

**Aika:** 4.11. klo 18

**Paikka:** yhdistyksen kokoushuone, Malmin kauppatie 26

Käsitlemme syyskokouksen sääntömääräiset asiat, mm. uusien hallituksen jäsenten valinta erovuoroisten tilalle. Ennen kokousta DIAK-ammattikorkeakoulun asiantuntija, tutkija **Sakari Kainulainen puhuu epilepsiaa sairastavan arjesta.** Taustalla on Epilepsialiiton ja DIAKn uudella 3X10D®- elämäntilannemittarilla tehty kartoitus. Tule kuulemaan luentoa aiheesta ja tutukimuksen tuloksista. Kahvitarjoilu!

## PERHETOIMINTA

### **Karting-ajot järjestetään jälleen lauantaina 9.11.2019 klo 11 Kart'in clubilla os. Koskelantie 39, Helsinki.**

Pienillä autoilla voivat ajaa 125-155 cm pituiset, muut ajavat isoilla autoilla. Kerro ilmoittautuessasi myös oletko kokenut ajaja vai ajatko ensimmäistä kertaa. Jaamme ajajat ajokokemuksen mukaan, jotta jokaiselle tulee mieluinen ajokokemus. Kahteen lähtöön voimme ottaa tupla-auton, jossa vanhempi ja lapsi voivat ajaa yhdessä.

Pienillä autoilla pääsee ajamaan 5€ lapsi, isoilla ja tupla-autoilla 10€. Osallistuminen maksetaan yhdistyksen tilille FI22 5541 2820 0268 71. Viestikenttään sana Karting. Paikalla on oltava vähintään 30 min ennen! Sitovat ilmoittautumiset: [toimisto.uusimaa@epilepsia.fi](mailto:toimisto.uusimaa@epilepsia.fi) tai 050 535 4009 (ke 12-15) viimeistään torstaina 24.10.

**Yhdistyksen Dravet-päivä** järjestetään la 9.11. klo 14-18 Jaatisen majalla, Vellikellonpolku 1, Helsinki. Mukana lastenneurologi Eija Gaily. Luvassa leppoisa vertaistukea vaikeahoitoista dravet-syndroomaa sairastavien lasten perheille. Lastenhoito on järjestetty ja tarjolla pientä syötävää. Maja on pyörätuoliystävällinen. Ilmoittautumiset 3.11. mennessä.

**Lapsiperheiden teatteriretki** Talvisirkus Hurjaroothiin pe 22.11. Klo 18-20. Wau, Talvisirkus Bau! taituroi nyt rakennustyömaalla. Luvassa ketterää raksaparkouria ja teollisuushallin seinistä rapisevaa kummitusromantiikkaa. Talvisirkus on lämminhenkinen nykysirkusesitys, joka sopii kaiken ikäisille. Uudenmaan epilepsiayhdistykselle on varattu lippuja pe 22.11. näytökseen. Yhdistyksen jäsenille perheineen liput maksavat 10€/hlö. Maksa osallistuminen yhdistyksen tilille FI22 5541 2820 0268 71, viitteeseen sana Talvisirkus ja ilmoittaudu viimeistään 12.9. mennessä [toimisto.uusimaa@epilepsia.fi](mailto:toimisto.uusimaa@epilepsia.fi) / 050 535 4009. Paikkoja on varattu myös pyörätuolia käyttäville!

Katso lisätiedot: <http://www.hurjaruuth.fi/talvisirkus/>

## RATSASTAMAAN

**Palojoella, Luhtajoen ratsutilalla**, os. Hemmintie 30, Luhtajoki, joka toinen sunnuntai klo 14-15. Ratsastustunnin hinta on 34 €, taluttajasta ei lisämaksua, mahdollisuus myös kausikorttiin. Yhdistys tukee jäsenten ratsastusta 11 €/tunti, max. 6 tuntia/kausi. Tuki maksetaan kuitteja vastaan. Lähetä kuitit toimistolle, yhteystiedot kirjeen alussa. Ilmoittautumiset ja tiedustelut: Tea Blom p. 040 545 5461 tai sähköpostilla osoitteeseen [luhtajoenratsutila@gmail.com](mailto:luhtajoenratsutila@gmail.com), niin hän etsii sinulle sopivan ryhmän.

**Veikkolassa, Kartanon ratsastajat -nimisellä tallilla**, os. Lohantie 2, Veikkola. Ryhmä on tarkoitettu erityisryhmille, kuten epilepsiaa sairastaville kehitysvammaisille ja autisteille. Ratsastustunnin (45 min) hinta on 30 €. Yhdistys tukee jäsenten ratsastusta 10 €/tunti, max. 6 tuntia/kausi. Tuki maksetaan kuitteja vastaan. Lähetä kuitit toimistolle. Ilmoittautumiset ja tiedustelut: Maritta Enqvist p. 0400 444 164.

## PIKKUJOULUT

Vuoden päätöksenä yhdistyksen **pikkujoulut ke 11.12.2019 klo 18.00 illallisbuffan ja Uutiskomediashow-stand up`in merkeissä**. Paikkana Sture Cafe Club, Sturenkatu 21. Omavastuu ohjelmalle ja ruualle 10€, lapset 5€. Ilmoittaudu viimeistään 8.11. ja kerro samalla mahdolliset erikoisruokavaliot. Maksa osallistuminen yhdistyksen tilille FI22 5541 2820 0268 71, viestiin sana pikkujoulut. Nopeatempoinen esitys kestää väliaikoinen 1h 45 min ja sopii kouluikäisille lapsille. Tila on esteetön. Esityksessä ei ole voimakkaita välkkyviä valoja, joten se sopii tältäkin osin meille epilepsiaa sairastaville.

Sähkeet Uutiskomediashow on säkenöivän älykäs, hilpeä, satiirinen hulluttelu, joka kokoaa yhteen vuoden tapahtumat ja polttavimmat ajankohtaiset aiheet. Elä vuosi 2019 pikakelauksella laulun, tanssin ja stand upin siivittämänä hyvän juoman ja ruuan kanssa.

## LAINATTAVISSA

Uudenmaan epilepsia yhdistyksen toimistolla on paljon lainattavia lasten ja aikuisten kirjoja ja pelejä. Tässä alla tärpit, jos on tarvetta lainata näitä ota yhteyttä:

Virpi Hämeen-Anttilan **Suden vuosi** (2003) kertoo epilepsiaa sairastavan Sarin elämästä, romaanista on tehty myös saman niminen elokuva 2007.

Duodecimin ja Epilepsialiiton julkaisema **Epilepsia-kirja** (2016) jossa yli 200 sivua ajankohtaista määritelmästä muistiin, sosiaaliturvaan ja raskauteen.

**Leva med epilepsi** (2009) tietokirja ruotsiksi elämästä epilepsian kanssa

**Pelejä:** mölkkö, petanque, skibbo, alias, yazzy, tower jne.

**Lasten kirjoja** iso kokoelma, tule tutkimaan!

## UUTISIA

Yhdistyksen käyttämiä tiloja on remontoitu kesän aikana ja **käytössämme on uusi esteettömämpi vessa**. Ovessa, wc-pöntön molemmin puolin ja pesualtaassa on tukikaiteet ja pesualtaassa polvitilaa. Ulospäin avautuvan oven karmi on 70,5 cm leveä ja siinä on matala 2,5 cm kynnykset. Kulku ulkoa ylös toimistoon on esteetön. Tervetuloa kylään!

**Epilepsiasta on ilmestynyt lämminhenkinen lasten kirja Aapo ja Emma ystävyyttä ja avaruusoloa.** Kirjassa käsitellään sairauden tuomia tunteita sekä erilaisuutta ja samanlaisuutta lapsiryhmissä. Lainaamme kirjaa mielellämme koteihin ja kouluihin tai sen voi ostaa Epilepsialiiton toimistolta: 09 350 8230 / kauppa.epilepsia.fi. Hinta postikuluineen 15€

## **EPILEPSIALIITON STRATEGIA**

Kattojärjestömme Epilepsialiiton strategiatyö vuosille 2021-2025 on käynnissä. **Kutsumme jäseniä mukaan arvioimaan epilepsiayhdistyksen onnistumisia ja kehittämiskohteita. Tervetuloa strategiapalaveriin 25.11. klo 17.30-20 yhdistyksen toimistolle.** Mukana liiton työntekijä Tanja Vihriälä-Määttä ja liiton hallituksen jäsen Tuomo Malinen. Kahvitarjoilu!

## **KUTSU HUS:N ASIAKASRAATIIN**

HUS:n tavoitteena on lisätä potilaslähtöisyyttä ja potilaiden aktiivista osallistumista hoitoonsa. Yksi keino tähän ovat asiakasraadit, joissa on mukana palveluja käyttäneitä asiakkaita, heidän omaisiaan ja henkilökuntaa.

HUS hakee nyt asiakasraatia vaikeiden ja harvinaisten epilepsioiden osalta. **Asiakasraadien jäsenenä pääset mukaan palveluiden suunnitteluun, kehittämiseen, arviointiin ja seurantaan. Mielipiteesi ja näkemyksesi ovat tärkeitä, asiakasraadissa pääset vaikuttamaan.** Käytännössä asiakasraadit kokoontuvat neljä kertaa vuodessa arki-iltaisina. Voit hakea mukaan, jos olet ollut HUS:issa potilaana tai omaisena ja sairautena on vaikea tai harvinainen epilepsia

Miten pääsen mukaan?

Täytä hakemus ja lähetä se Liisa Metsähonkalalle. Kaikkiaan mukaan valitaan 6-10 henkilöä. Valinnat tehdään hakemusten ja haastatteluiden pohjalta. Valituille ilmoitetaan henkilökohtaisesti. Toiminta käynnistyy kahdella valmennuspäivällä. Seuraava valmennus on 25.-26.9.

Lisätietoja: Metsähonkala Eeva-Liisa Apulaisyli lääkäri HYKS, LASTEN JA NUORTENSAIRAUDET Lastenneurologian toiminnot, vastaanotot, ULST, s-posti: [eeva-liisa.metsahonkala@hus.fi](mailto:eeva-liisa.metsahonkala@hus.fi) 050 427 2989