



### YLEISTÄ

Helsingin epilepsiyhdistyksen toiminta-ajatuksena on tukea epilepsiaa sairastavia henkilöitä elämään tasa-arvoisina muun väestön kanssa. Yhdistyksellä on noin tuhat kaksisataa jäsentä, ja jäsenmäärä on ollut pienessä kasvussa. *Yhdistyksen tärkein toiminta on vertaistuen antaminen.* Kasvotusten kohtaaminen saman kokeneiden kanssa on haastavissa elämäntilanteissa ensiarvoisen tärkeää. Tiedon ja kokemusten vaihto auttaa jaksamaan arjessa. Epilepsiaa sairastavien läheiset tarvitsevat myös keskinäistä vertaistukea.

Vertaistuen lisäksi *yhdistys tarjoaa jäsenilleen myös monenlaista virkistystoimintaa*, joka auttaa elämässä eteenpäin ja mahdollistaa turvallisen osallistumisen epilepsiaan liittyvistä fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalista rajoitteista riippumatta. Virkistystoiminta on luonnollinen jatko vertaistuelle. Vertaistuki ei suinkaan pääty kun saman asian kokeneet virkistäytyvät yhdessä.

Helsingin epilepsiyhdistyksen kolmantena tehtävänä on *toimia epilepsiaa sairastavien kasvoina ja edunvalvojana* toiminta-alueensa kunnissa erityisesti sosiaali- ja terveydenhuollon suuntaan. Tätä työtä yhdistys tekee yhteistyössä Epilepsialiiton ja muiden sosiaali- ja terveysalan potilasyhdistysten kanssa. Yleisötapahtumien kautta yhdistys myös pyrkii saamaan uusia jäseniä vertaistuen ja virkistystoiminnan pariin. Yhdistyksen toiminta-alueella asuu noin 12 000 epilepsiaa sairastavaa, ja joka vuosi noin 800 henkilöllä diagnosoidaan epilepsia.

Yhdistyksen toiminta-alue on Uusimaa. Vuosi 2019 on kattojärjestömme Epilepsialiiton 50. juhlavuosi. Teema on *Yhteisö välittää* ja tämä teema korostuu myös yhdistyksen toimintavuodessa. Yhdistys pyrkii järjestämään toimintaa laajemmalla alueella ja olemaan helpommin saavutettavissa. Tähän liittyen yhdistyksen nimeä esitetään muutettavaksi Uudenmaan epilepsiyhdistykseksi. Konkreettisenä vertaistuen laajentumisen keinona yhdistys järjestää vuonna 2019 useita kertoja kokoontuvia Kaverikahviloita. Näiden taustalla on Epilepsialiiton kehittämä uudenlainen vertaistuen malli. Toinen merkittävä asia vuonna 2019 on sosiaali- ja terveysuudistus, jonka aiheuttamat muutokset ja niistä tiedottaminen ovat tärkeänä osana yhdistyksen toimintavuotta.

### HALLINTO

Hallinnosta vastaavat yhdistyksen kokouksen ohjaamana hallitus, työvaliokunta ja toimikunnat. Yhdistys on palkannut itselleen osa-aikaisen toimistonhoitajan. Yhdistyksellä on aluekerho Hyvinkäällä ja sillä on oma vastuuhenkilö. Kaverikahviloihin on tarkoitus palkata muutamia ryhmäohjaajia.



## TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2019

2

### TALOUS

Yhdistyksen talous perustuu jäsenmaksuihin ja avustuksiin joita se hakee Epilepsialiitosta (STEA:n tuki) sekä Uudenmaan kunnilta. Yhdistyksellä on myös tukijäseniä ja se saa lahjoituksia. Yhdistys osallistuu vuoden 2019 vaalien yhteydessä järjestettäviin Pieni ele-keräyksiin Helsingissä, Espoossa, Vantaalla, Järvenpäässä ja Hyvinkäällä.

Yhdistyksellä on kaksi perintörahasia. Liisa Sysimetsän muistorahastosta jaetaan vuosittain viisi 200 € stipendiä lasten ja nuorten liikunta- sekä harrastetoimintaan. Berit Degerth muistorahastosta maksetaan 25 550 € yhdistyksen hallintokuluja. Yhdistys on vuokralla Epilepsialiiton tiloissa Malmilla.

### VIESTINTÄ

Jäsenille viestitään Facebookin, yhdistyksen verkkosivujen ja kolmesti vuodessa tehtävän jäsentiedotteen avulla. Lisäksi jäseniin pidetään yhteyttä sähköpostitse. Tärkeä osa työntekijän toimenkuvaa on kasvatusten ja puhelimitse annettava vertaistuki ja neuvontatyö liittyen epilepsiaan sairautena sekä sen aiheuttamiin muihin haasteisiin. Epilepsialiiton esitteitä ja materiaalia lähetetään jäseneksi liittyville, jaetaan eri tapahtumissa ja annetaan edelleen jaettavaksi sairaaloiden ja terveysasemien henkilökunnalle sekä vastaanottotiloihin. Tämän lisäksi ohjaamme tiedon etsijöitä virtuaaliseen Epilepsiataloon, joka on terveydenhuollon ammattilaisten kehittämään eTerveyspalvelu.

<https://www.facebook.com/Helsinginepilepsiyhdistys/>  
[www.epilepsia.fi/helsinki](http://www.epilepsia.fi/helsinki)

<https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/sairaudet/epilepsia>

[https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa\\_lasten\\_sairauksista/epilepsia/](https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa_lasten_sairauksista/epilepsia/)

### VERTAISTUKI JA VIRKISTYSTOIMINTA

Vertaistukea tarjoavia Kaverikahviloita on Helsingissä kerran kuussa. Kaverikahvila on Epilepsialiitossa kehitetty välittömän vertaistuen malli. Vuonna 2019 kahviloiden järjestäminen siirtyy yhdistyksen vastuulle. Paikalla on aina ryhmäohjaaja ja koulutettuja, vapaaehtoisia vertaistukijoita. Kaikille avoimet kahvilat kokoontuvat samana ajankohtana samassa paikassa useita kertoja, jolloin vertaistuen kokemus vahvistuu.

Reitti Kaverikahvilassa kävijästä yhdistyksen jäseneksi on vuoden 2019 tärkein haaste. Yhdistysaktiivien läsnäolo kahviloissa tukee jäseneksi liittymistä. Uusien jäsenten ilta pidetään syksyllä, ja tätä kautta esitellään yhdistyksen vertais- ja virkistystoimintaa. Kaverikahvilat pyritään käynnistämään vuoden 2019 aikana myös Espoossa ja Vantaalla. Tämän lisäksi yksittäisiä kahvitteluja on suunnitteilla eri paikkakunnille, ainakin Lohjalle ja Järvenpäähän. Ks. [https://www.epilepsia.fi/fi\\_FI/web/epilepsialiitto/kaverikahvilaan](https://www.epilepsia.fi/fi_FI/web/epilepsialiitto/kaverikahvilaan)



## TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2019

3

Osallistumme myös HUS:n lasten epilepsiaa käsittelevään ensitietotapahtumaan ja järjestämme harvinaisia epilepsiaa sairastavien lapsien perheille vertaistukitapaamisia. Yhdistys pyrkii myös järjestämään ensitietotilaisuuden yhdessä HUS:n aikuisten neurologian poliklinikan kanssa. Kaverikahviloiden on todettu olevan hyvä tapa ohjata potilaita vertaistuen äärelle.

Yhdistys tukee jäsentensä osallistumista virkistystoimintaan maksamalla noin kolmasosan kuluista sekä esim. bussikuljetuksen. Vuonna 2019 jatketaan teatterissa käyntejä. Varataan lippuja kevään- ja syksyn esityksiin sekä uutena kohteena kesäteatteriesitykseen. Keväällä tehdään myös päivän mittainen kulttuuri-ostosretki sekä retki Elfvikin luontotalolle tai Tarvaspään.

Liikuntatoimintaa järjestetään noin kerran kuukaudessa. Keilailu ja cartingajo jatkuu. Sisäcurlingissa järjestetään yhdistysten välisiä kilpailuja. Keväällä aloitetaan kuntopiiri teemalla Itsetunto ja -kunto vahvaksi.

Perhetoiminta järjestää tammikuussa lapsiperheille toimintapäivän SuperPark-liikuntapuistossa. Helmikuussa tehdään vierailu Uudessa lastensairaalassa ja maaliskuussa ajetaan Kartingautoilla. Elokuussa toteutetaan perinteinen kesäretki, joka suuntautuu Tampereelle Särkänniemen huvipuistoon. Loppusyksystä varataan jälleen lippuja Talvisirkukseen/lastenteatteriin.

Nuorten viikonlopputapahtuma järjestetään kolmatta kertaa toukokuussa yhteistyössä muiden epilepsiyhdistysten kanssa. Tapahtumaan ovat tervetulleita nuoret ympäri Suomen.

Senioritoimintaa on Epilepsialiiton järjestämä Seniorifoorumi. Tämän lisäksi Epilepsia taiteessa -keskustelupiiri kokoontuu kaksi kertaa.

Aluekerho Hyvinkäällä kokoontuu kaksi kertaa kuukaudessa järjestöalo Onnensillassa. Iltoihin pyritään saamaan mahdollisimman monipuolista ohjelmaa, askartelua, luennoitsijoita ja vierailijoita. Vuoden aikana järjestetään 1-2 teatteri- ja ravintolailtaa painottuen kevätkauden lopetukseen ja pikkujoulun aikaan.

Yhdistys järjestää perinteisen Ilorannan maatilamatkailuviikonlopun kesäkuussa. Kohteessa on erilaisia majoitusvaihtoehtoja täydellä yöspidolla, sauna, järvi, liikunta-aktiviteetteja ja hyvää seuraa. Tapahtumassa on mukana askartelunohjaaja ja vertaiskeskusteluhetket epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmille sekä itse sairastaville aikuisille, mutta pääroolissa on omatoiminen lomailu.



## TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2019

4

### YLEISÖTAPAHTUMAT

Vuoden 2019 Epilepsiapäivän 11.2.2019 teemana on Yhteisö välittää ja silloin järjestetään kaverikahvitapahtumia ympäri Suomen. Yhdistys osallistuu Helsingin Kaverikahvilaan ja järjestää samalla viikolla myös Epilepsia-areenan, jossa keskustellaan muutamasta ajankohtaisesta epilepsiaan liittyvästä asiasta.

Maailma kylässä -festivaaleilla toukokuussa yhdistyksellä on oma esittelypaikka. Lisäksi järjestetään teemapäiviä sairaaloiden potilastukipiste OLKA:ssa Helsingin Meilahdessa, Jorvin- ja Hyvinkään sairaaloissa ja Lastensairaalassa. Yhdistys on esillä myös neurologisten vammaisjärjestöjen yhteisellä Aivoviikolla maaliskuussa.