

## TOIMINTAKERTOMUS

Toimintakausi 1.1.2016- 31.12.2016

Suomen Epilepsiaseura toimii ILAE:n (International League Against Epilepsy) alaosastona Suomessa. Seuran jäsenet ovat pääasiassa eri neuroalojen lääkäreitä, neuropsykologeja, epilepsiatutkimuksen parissa työskenteleviä tutkijoita sekä sosiaali- ja kasvatustieteilijöitä. Seuran tarkoituksena on kehittää epilepsian hoitoa ja ehkäisyä, lisätä jäsentensä ammatillisia tietoja ja taitoja sekä edistää ja tukea epilepsiatutkimusta Suomessa. Tarkoituksensa toteuttamiseksi seura järjestää tieteellisiä kokouksia ja koulutustilaisuuksia jäsenilleen, antaa lausuntoja epilepsiaa koskevista kysymyksistä viranomaisille, laitoksille ja yleisöille, pitää yhteyttä kaikkiin niihin tahoihin, joiden toiminta liittyy epilepsiaan tai vaikuttaa seuran toimintaan, sekä pitää yhteyksiä muiden maiden vastaaviin seuroihin, yhdistyksiin ja alan kansainvälisiin liittoihin.

### KOULUTUSTILAISUUDET

#### Valtakunnalliset koulutukset

Suomen Epilepsiaseura järjesti vuotuisen koulutustilaisuuden 30.9.2016 Helsingissä Scandic Marski-hotellissa. Koulutustilaisuuden aiheena oli ”Genetiikan menetelmillä uusia näkökulmia epilepsian diagnostiikkaan ja hoitoon”. Ohjelmassa käsiteltiin genomiteknologian ja personoidun lääketieteen mahdollisuuksia epilepsiassa, miten geenilöydöstä edetään kohti täsmähoitoa, miten geenitutkimukset hyödyttävät kliinikkoa ja milloin tarvitaan perinnöllisyysneuvontaa. Ulkomaisena luennoitsijana oli professori Aarno Palotie Harvardista, muutoin luennoitsijoina toimivat kotimaiset asiantuntijat. Koulutukseen osallistui 48 henkilöä luennoitsijat mukaan lukien. Koulutustilaisuudesta kerättiin kirjallinen palaute, jossa suurin osa vastaajista arvioi ohjelmakokonaisuuden ja luentojen tason hyväksi/erinomaiseksi. Helsingin yliopiston lääketieteellinen tiedekunta hyväksyi (päättönumero HY16/192) koulutustilaisuuden erikoislääkärikoulutuksen teoreettiseksi kurssimuotoiseksi koulutukseksi seuraaville erikoisaloille: lastenneurologia (4 tuntia), lastenpsykiatria (4 tuntia), neurologia (4 tuntia), nuorisopsykiatria (4 tuntia), perinnöllisyyslääketiede (4 tuntia) ja psykiatria/runkokoulutus (4 tuntia). Koulutuksen yhteydessä järjestettiin lisäksi satelliittisymposium yhteistyössä Eisai AB:n kanssa. Symposiumissa professori Eugen Trinka (Itävalta) kertoi perampaneelin kliinisten lääketutkimusten tuloksista ja professori Reetta Kälviäinen kliinisistä kokemuksista perampaneeli-lääkityksen käytössä.

Suomen Epilepsiaseura järjesti yhteistyössä UCB Pharma Oy Finlandin, Fenno Medical Oy:n ja Epilepsialiitto ry:n kanssa Epitalkoot®- koulutustapahtuman 13.-14.5.2015 Helsingissä Hotelli Crowne Plazassa. Koulutustapahtuman aiheena oli ”Mitä tehdä, kun kohtaukset jatkuvat?” Ulkomaisena luennoitsijana koulutuksessa oli prof. Ley Sander (UCL Institute of Neurology London, Scientific Director of SEIN, the Epilepsy Institute of the Netherlands Foundation), joka puhui aiheesta ” Practical use of new AEDs as adjunctive therapy”. Lisäksi ohjelmassa oli useita muita luentoja ja interaktiivisia pienryhmätyöpajoja kotimaisten asiantuntijoiden toimesta. Tilaisuuteen osallistui 139 henkilöä. Koulutustilaisuudesta annettu kirjallinen palaute oli pääsääntöisesti positiivista, ohjelma ja luentojen sisältö koettiin olleen onnistunut. Helsingin yliopiston lääketieteellinen tiedekunta hyväksyi koulutustapahtuman teoreettiseksi kurssimuotoiseksi koulutukseksi seuraaville erikoisaloille: kliininen neurofysiologia (5 tuntia), lastenneurologia (5 tuntia) ja neurologia (5 tuntia).

## Alueelliset koulutukset

Seura on järjestänyt vuodesta 2006 lähtien epilepsian erikoissairaanhoidon osallistuvien moniammatillisten työryhmien jäsenille alueellisia koulutuksia, joita järjestettiin myös toimintavuonna 2016 aiempaan tapaan. Koulutusten alueellisina koordinoijina toimivat Leena Jutila (Kuopio), Jukka Peltola (Tampere), Hanna Ansakorpi (Oulu), Merja Soilu-Hänninen (Turku) ja Tarja Puumala (Helsinki). Koulutuksellisesta sisällöstä vastasivat kunkin alueen Epilepsiaseuran asiantuntijat. Alueellisia koulutuksia tukivat vuorollaan eri yhteistyökumppanit ja toimintavuonna 2016 mukana olivat Eisai, Fenno-Medical Oy, Orion Pharma ja UCB Pharma Oy Finland.

Alueelliset koulutukset tarjoavat tilaisuuden epilepsian diagnostiikan ja hoidon tietotaidon ylläpitoon ja mahdollisuuden keskusteluun epilepsiaan liittyvistä alueellisista erityiskysymyksistä. Koulutusten tavoitteena on myös parantaa epilepsiaan erikoistuneiden yksiköiden, yliopistosairaaloiden ja muiden erikoissairaanhoidon yksiköiden välistä yhteistyötä sekä vahvistaa hoitoyksiköiden välistä kommunikaatiota. Vuoden 2016 aikana koulutuksia lähetettiin etäyhteyksien välityksellä eri paikkakunnille (kts. taulukko), näin mahdollistaen koulutuksen laajemmalle kuulijakunnalle. Vuoden 2016 koulutusten teemana olivat ILAEn uudet määritelmät epilepsiasta ja epilepsiakohtausten luokittelusta. Tarkempi aihe ja luennoitsijavalinta toteutettiin alueellisesti suunnitellen. Koulutustilaisuuksista ilmoitettiin jäsenille seuran nimeämien alueellisten koordinaattorien välityksellä sekä Suomen Epilepsiaseuran internetsivuilla [www.epilepsia.fi](http://www.epilepsia.fi) -portaalissa.

**Taulukko.** Järjestetyt alueelliset koulutukset vuonna 2016.

Alue	Ajankohta	Osallistujamäärä
Hämeenlinna	24.8.2016	17
Tampere	25.8.2016	37
Pori	5.9.2016	10
Seinäjoki	6.10.2016	21
Oulu, Kajaani, Kemi, Kokkola, Rovaniemi (etä)	18.10.2016	66

## KOKOUKSET

### Vuosikokous

Suomen Epilepsiaseuran vuosikokous pidettiin 17.3.2016 Heikki Rantala- symposiumin yhteydessä Oulussa. Vuosikokouksessa hyväksyttiin edellisen vuoden toimintakertomus ja valittiin uudet jäsenet seuran hallitukseen. Vuonna 2016 seuran hallituksen kokoonpano oli aiemman vuoden mukainen: puheenjohtajaksi valittiin prof. Reetta Kälviäinen ja hänen henkilökohtaiseksi varajäsenekseen dos Jukka Peltola. Muiksi hallituksen varsinaisiksi jäseniksi (varajäsen suluissa) valittiin LL Henna Jonsson (LT Sirpa Rainesalo), LT Salla Lamusuo (LL Markus Müller), LT Terhi Pirttilä (LT Tarja Puumala), LL Riikka Mäkinen (dos Johanna Uusimaa) ja LT Päivi Olsén (dos Hannu Heiskala). Tilintarkastajaksi valittiin HTM, ekonomi Juhani Vähäsalo (varatilintarkastaja HTM Maija Torikka) ja toiminnantarkastajaksi dos Reina Roivainen (varalla PsT Marja Äikiä). Vuoden 2015 tase ja tilinpäätös hyväksyttiin ylimääräisessä vuosikokouksessa, joka järjestettiin 14.5.2016 Epitalkoot-tapahtuman yhteydessä.

### Hallituksen kokoukset

Seuran hallituksen puheenjohtajana on vuonna 2016 toiminut prof. Reetta Kälviäinen, sihteerinä Terhi Pirttilä ja varainhoitajana Henna Jonsson. Muina hallituksen jäseninä ovat toimineet Salla Lamusuo, Riikka Mäkinen ja Päivi Olsén. Hallitus on kokoontunut vuoden aikana yhteensä kuusi kertaa. Hallituksen varsinaiset kokoukset pidettiin kaudella 2016 videoneuvotteluna 28.1.2016 ja 11.5.2016. Lisäksi pidettiin sähköpostikokouksia neljä kertaa: 29.4.2016, 16.6.2016, 1.8.2016 ja 25.10.2016.

## TALOUS

Suomen Epilepsiaseura on yleishyödyllinen yhteisö. Toimintavuoden aikana jäseniltä ei peritty jäsenmaksua eikä toimihenkilöille maksettu palkkioita. Koulutustilaisuudet rahoitettiin tapahtumakohtaisesti saaduilla avustuksilla sekä osallistumismaksuilla.

## ULKOMAISET YHTEYDET

Suomen Epilepsiaseura toimii Kansainvälisen Epilepsialiigan (ILAE) alaosastona. Menossa olevalla kaudella (v. 2013-2017) ILAE:n Euroopan komissiossa ei ole suomalaisjäsentä, mutta Jukka Peltola toimii ILAE:n Classification and Terminology Commissionin jäsenenä. Reetta Kälviäinen toimii European Academy of Neurology (EAN) Epilepsy Scientific Panelin puheenjohtajana.

Helsingissä järjestettiin 24.-25.8.2016 Pohjoismaiden epilepsiakirurgia-kokous, johon osallistui seuran jäseniä.

## KOTIMAISET YHTEYDET

Epilepsiaseuran jäseniä toimii Duodecim-seuran Käypä hoito-työryhmissä. Vuoden 2016 aikana julkaistiin Pitkittynyt epileptinen kohtaus - käypä hoito suosituksen päivitys (suositus on ilmestynyt ensimmäisen kerran v. 2005, viimeisin päivitys on vuodelta 2009). Lasten epilepsiat ja

kuumekouristukset- käypä hoito päivitys valmistui v. 2013 ja Aikuisen epilepsia- käypä hoito päivitys v. 2014.

EpilepsiaSeura tekee läheistä yhteistyötä potilasjärjestö Epilepsialiiton kanssa ja pystyy sitä kautta myös vaikuttamaan merkittäviksi kokemiinsa asioihin. Epilepsialiiton asiantuntijatyöryhmässä toimivat v. 2016 EpilepsiaSeuran jäsenistä prof. Reetta Kälviäinen, dos. Liisa Metsähonkala ja LT Hanna Ansakorpi.

Vuoden 2016 aikana jatkettiin [www.epilepsia.fi](http://www.epilepsia.fi) nettiportaalin päivittämistä ja uudistamista, nettisivut käynnistyivät alun perin vuonna 2009. EpilepsiaSeuralla on nettiportaalissa oma sivustonsa [www.epilepsiaSeura.fi](http://www.epilepsiaSeura.fi), jonka sisällöstä seura vastaa. Internetsivujen uudistaminen on osa RAY:n rahoittamaa ”Epilepsia-yhteisöt verkossa”- hanketta, joka on käynnistynyt v. 2014.

EpilepsiaSeura oli toimintavuonna mukana Suomen Aivot ry:n toiminnassa. Suomen Aivot ry on European Brain Council: iin kytkeytyvä virallinen organisaatio, jonka tarkoituksena on tutkimustietoon perustuvan aivoterveystiedon edistäminen. Yhdistys pyrkii myös vaikuttamaan kansallisiin aivotutkimusstrategioihin ja aivosairauksia sairastavien ihmisten ja heidän läheistensä asemaan. Yhdistys mahdollistaa kansallisen yhteistyön alalla toimivien potilasjärjestöjen, omaisjärjestöjen ja tieteellisten järjestöjen kesken.

Epilepsialiitto, Epilepsiatutkimussäätiö ja Suomen EpilepsiaSeura luovuttivat vuonna 2016 80-vuotta täyttäneelle professori Matti Sillanpäälle ensimmäisen Epilepsia elämäntyö -tunnustuksen. Professori Sillanpää on tehnyt pitkän ja menestyksekkään uran lastenneurologina, opettajana ja tutkijana. Hän on yksi maamme tuotteliaimpia epilepsia-alan tutkijoita, ja hänen tutkimustyönsä on laajalti siteerattu ja tunnettu kaikkialla maailmassa. Erityisen merkittävä tutkimushanke on epilepsiaan lapsuudessa sairastuneiden henkilöiden jo 50 vuotta kestänyt monialainen pitkäaikaisseuranta. Professori Sillanpää on antanut aikaansa ja asiantuntemustaan myös epilepsia-alan asiantuntija- ja potilasjärjestöille niin kansainvälisesti, kansallisesti kuin paikallistasollakin. Hän on toiminut useiden vuosien ajan puheenjohtajana Suomen EpilepsiaSeurassa, Epilepsialiitossa ja Epilepsiatutkimussäätiössä.

## JÄSENET

Seurassa on 230 jäsentä (tilanne 31.12.2016).

Uusiksi jäseniksi hyväksyttiin vuonna 2016 neurologiaan erikoistuva lääkäri Jussi Mäkinen Tampereelta ja lastenneurologiaan erikoistuva lääkäri Katri Nyssönen Helsingistä.

Kuopiossa, 2.2.2016

Reetta Kälviäinen  
puheenjohtaja

Terhi Pirttilä  
sihteeri

Henna Jonsson  
varainhoitaja

Salla Lamusuo  
hallituksen jäsen

Päivi Olsén  
hallituksen jäsen

Riikka Mäkinen  
hallituksen jäsen