Epilepsialiitto ry • **YHTEISÖ VÄLITTÄÄ**

EPILEPSIALEHTI

3
2020

Miten saada parisuhde toimimaan, kun toisella on vakava sairaus?

s. 4

Ruokavaliohoito voi auttaa lapsen epilepsiassa s. 8

Kuopion epilepsiasymposiumi toteutui virtuaalisena – toivoa vaikeiden epilepsioiden hoitoon s. 16

8

11

Kansikuva: **Leila ja Heikki Viikan kotialbumi**

SISÄLTÖ 3/2020

4–7 Epilepsia ja parisuhde

8–10 Ruokavaliohoito voi auttaa lapsen epilepsiassa

11 Leikkauksen vuosipäivä, Joel Porras

12–13 Koronakriisi haastaa lasten oikeuksia

14–15 Epilepsia ja koronavirus

16–17 Kuopion epilepsiasymposiumi 2020

18–21 Vertainen tavattavissa

23 Kolumni

24–25 Kaikki liike kannattaa

26–28 Tapahtumat ja kurssit

24

18

Vakiot

22 Nuorten nurkka

30 Epilepsialiiton yhteystiedot

31 Epilepsiayhdistysten yhteystiedot

Lue lehti diginä
www.epilepsia.fi/epilepsialehdet-2020

TUETTU VEIKKAUKSEN TUOTOILLA

Seuraava lehti 4/2020 ilmestyy 14.9.
Aiheina mm. digihoitopolku ja etävastaanotto

EPILEPSIALEHTI 51. vuosikerta
Lehti ilmestyy viisi kertaa vuodessa.

TOIMITUS
Päätoimittaja Virpi Tarkiainen

Lääketieteelliset asiantuntijat
Liisa Metsähonkala ja Salla Lamusuo

Toimitussihteeri Elina Kelola
elina.kelola@epilepsia.fi, p. 040 921 0978

OSOITE
Malmin kauppatie 26, 00700 Helsinki
p. 09 350 8230

JULKAISIJA
Epilepsialiitto ry – Epilepsiförbundet rf

OSOITTEENMUUTOKSET
p. 09 350 8230, epilepsialiitto@epilepsia.fi

TOIMITUSNEUVOSTO 2020
KTM Minna Aarvala
Neurologian erikoislääkäri Salla Lamusuo
Sairaanhoitaja Tiina Marttila
Lastenneurologian erikoislääkäri, dosentti Liisa Metsähonkala
Sosionomiopiskelija Veera Parviainen
Toimitussihteeri Elina Kelola
Järjestöpäällikkö Piritta Selin
Taiteilija Mari Sydänmaanlakka
Yrittäjä, ohjaaja Juha Takanen
Päätoimittaja Virpi Tarkiainen
Tiedetoimittaja Anna-Maija Tuuliainen

ILMOITUSMYYNTI
Elina Kelola, elina.kelola@epilepsia.fi, p. 040 921 0978

LAHJOITUSMAHDOLLISUUDET
www.epilepsia.fi

KANNATUSJÄSENET JA TUKI-ILMOITUKSET
Järjestöassistentti Heli Lehtimäki, heli.lehtimaki@epilepsia.fi, p. 050 401 5569

JÄSENPALVELU
Lehti on jäsenetu, tiedustelut p. 09 350 8230.

Vuositilaus kotitalouksille 60 euroa, yrityksille 70 euroa. Kuuden kuukauden tilaus kotitalouksille 40 euroa, yrityksille 50 euroa.

AIKATAULU 2020
Lehti 4 aineistopäivä 10.8., ilmestyy 14.9.
Lehti 5 aineistopäivä 15.10., ilmestyy 23.11.

ULKOASU
Roihu Inc.

PAINOPAIKKA
PunaMusta Oy, painosmäärä 9 800 kpl.

Kevät 2020 jäi mieliimme ja vahvisti yhteisöllisyyttä

Kevät 2020 jäi meille kaikille mieleen poikkeuksellisena aikana. Muistamme kevään, kun kadut tyhjenivät, koulut sulkivat ovensa, käsidesinfiointiaineet ja hengityssuojaimet loppuivat kaupoista ja ihmiset jäivät koteihinsa. Sosiaali-, terveys- ja palvelualan ammattilaiset työskentelivät eturintamassa äärirajoilla. Kymmeniltä tuhansilta ihmisiltä loppui työ. Koronauutiset tulvivat korviimme ja silmiimme. Päivittäin julkaistiin uutisia uusista tartunnoista ja uuden viruksen aiheuttamista kuolemantapauksista. Uusi covid-19-virus tuli arkeemme ja sekoitti kaikki suunnitelmamme. Elämäämme astui uudenlainen epävarmuus. Huoli omasta ja läheisten terveydestä, pärjäämisestä ja toimeentulosta kasvoi. Moni ahdistui ja jäi yksin kotiin.

Kevätaurinko alkoi lämmittää, leskenlehdet ja krookukset nostivat nuppunsa maasta, nallet kurkistelivat ikkunoista, ihmiset lauloivat parvekkeilta ja terveydenhuollon ammattilaisille toivottiin jaksamista. Perinteinen puhelin nousi uuteen arvoon samoin kuin uudenlaiset virtuaaliset läsnäolon mahdollisuudet. Tasavallan presidentti **Sauli Niinistö** ohjeisti kansakuntaa: *”Ottakaa fyysistä etäisyyttä ja henkistä läheisyyttä toisiinne – me tarvitsemme toisiamme.”*

Poikkeustilanteessa tärkeää on viranomaisohjeiden noudattaminen ja yhteisöllisyyden vahvistaminen. Epilepsialiitto on tuonut uusia mahdollisuuksia osallistua ja tulla mukaan virtuaalisesti. Maaliskuussa käynnistimme **Osallistu kotisohvalta** -kampanjan, joka tarjoaa vaihtoehtoisia tapoja osallistua. Uusina toimintamuotoina käynnistyivät virtuaaliset kaverikahvit, nuorten sohvanurkka, perheluuri lapsiperheiden arjen tueksi ja liikuntaa livenä. Näistä saadut palautteet ja hyvät kokemukset kannustavat jatkamaan toimintoja myös tulevaisuudessa. Seuraa ilmoitteluamme somessa ja epilepsia.fi -sivuillamme.

Kevät 2020 opetti meille läsnäolon, tunteiden ja ihmiskontaktien merkityksen. Pidetään huolta toisistamme! Hyvää kesää kaikille Epilepsialehden lukijoille.

Vi kommer ihåg våren 2020 som stärkte gemenskapen

Vi kommer alla att minnas våren 2020 som en exceptionell tid. Vi kommer ihåg en vår när gatorna tömdes, skolorna stängdes, handdesinfektionsmedlen och andningsfiltren tog slut i butikerna och människorna stannade hemma. Proffsen inom social-, hälso- och servicebranschen arbetade i frontlinjen på gränsen av sin kapacitet. Tiotusentals människor blev utan arbete. Vi överöstes av Coronanyheter. Dagligen publicerades nyheter om nya smitto- och dödsfall orsakade av viruset. Det nya covid-19-viruset blev en del av vår vardag och rörde om våra planer. En ny typ av osäkerhet trädde in i vårt liv. Oron för vår egen och våra anhörigas hälsa, välbefinnande och utkomst växte. Många fylldes av ångest och lämnades ensamma hemma.

Vårsolen började värma, tussilagon och krokusarna sköt upp sina knoppar ur marken, nallebjörnarna sattes i fönstren, människorna sjöng på balkongerna och hälsovårdsproffsen tillönskades ork. Den traditionella telefonen fick ett nytt värde, på samma sätt som många nya möjliga former till virtuell närvaro. Republikens president **Sauli Niinistö** gav följande anvisning till folket: *”Håll varandra på fysiskt avstånd och mentalt nära – vi behöver varandra.”*

Vid undantagstillstånd är det viktigt att vi följer myndigheternas anvisningar och stärker känslan av gemenskap. Epilepsiförbundet har utvecklat nya möjligheter att delta och vara med virtuellt. I mars startade vi **kampanjen: Delta från hemmasoffan** som erbjuder alternativa sätt att delta. Nya verksamhetsformer som startade var virtuella kamratkaffestunder, de ungas soffhörna, familjeluren som stöd i vardagen för barnfamiljer samt livemotion. Den respons och de goda erfarenheter vi fått uppmuntrar oss att fortsätta med dessa verksamhetsformer även i framtiden. Följ annonseringen i sociala medier och på webbplatsen epilepsia.fi.

Våren 2020 lärde oss betydelsen av närvaro, känslor och mänskliga kontakter. Låt oss ta vara på varandra! Jag önskar alla läsare av Epilepsitidningen en bra sommar.

Virpi Tarkiainen
Toiminnanjohtaja | Verksamhetsledare

”Minkäs sille rakkaudelle voi”

– parisuhteen avaimena avoimuus ja hyväksyminen

Teksti: **Niina Melanen**
Kuvat: **Leila ja Heikki Viikan kotialbumi**

Leila Viika on aina halunnut elää tavallista elämää, vaikka hänellä on vaikea epilepsia. Hän on tehnyt uraa liike-elämässä ja asunut pitkään ulkomailla. Läpi vuosien aviomies Heikki Viika on kulkenut rinnalla, noutanut vaimonsa milloin poliisin huomasta milloin sairaalasta. ”Minkäs sille rakkaudelle voi, en minä silti vähempää rakastanut”, Heikki sanoo. Miten saada parisuhde toimimaan, kun toisella on vakava sairaus?

Etäyhteyden päässä, videoruudulla näkyy hyväntuulinen pariskunta istumassa kotisohvallaan. Leila kuvailee juuri värikkäästi kommelluksia, joita on syntynyt, kun hän on halunnut elää kuten muutkin, eikä sulkeutua kotiin pelkäämään.

Viimeksi kohtaus yllätti pyöräillessä, jonka seurauksena Leila palasi kotiin tokkuraisena ja etuhammas katkenneena. Hän kertoo myös hämmentävistä tilanteista työelämässä, kuten silloin kun kohtaus iski kesken kokouksen. Kohtauksen kourissa Leila nousi pöydästä, riisuutui alusvaatteilleen ja meni pöydän alle nukkumaan. Nyt Leila näkee tilanteen huvittavuuden, mutta kertoo kokeneensa monesti voimakasta nolouden tunnetta.

Sairaus ei estänyt rakastumasta

56-vuotias **Leila Viika** sairastui epilepsiaan jo vauvana. Korkea kuume arpeutti vauvan aivoja, jonka seurauksena hän kärsi tajunnanhämärtymiskohtauksista läpi lapsuuden. Kohtaukset olivat huomaamattomia, joten asiaan ei tuohon aikaan sen kummemmin puututtu.

– Minulla se ilmeni niin, että tekeminen vain loppui, pysähdyin. Siihen ei liittynyt kouristelua tai kaatumista. Koska asiasta ei puhuttu ajattelin, että kaikilla on sellaisia outoja tuntemuksia, Leila muistelee.

Oireet kuitenkin pahenivat aikuisuuden kynnyksellä. Lukioikäinen Leila ei halunnut tehdä numeroa sairaudestaan. Kun tietoa ja vertaistukea ei tuolloin ollut juuri saatavilla, Leila päätti vain elää mahdollisimman tavallista elämää vaihto-oppilasvuosineen ja muine rientoineen. Vauhdikas nuoruus imaisi mukaansa, eikä sairaus hidastanut tahtia.

– En ehkä hävennyt, mutta kyllä minua harmitti. Silloin 80-luvulla sanottiin vain, että tämä on kaatumatauti.

Lukiossa Leila tapasi myös tulevan aviomiehensä **Heikin**. Yhdessä tanssittiin vanhojen tassit, ajettiin penkkariajelut ja aloitettiin opinnot, Leila kauppakorkeakoulussa ja Heikki opiskeli diplomi-insinööriksi.

Kimpassa kaikesta huolimatta

Ensimmäisen kerran Leilan epilepsia tuli puheeksi Heikin kanssa, kun heidän parisuhteensa vakiintui ja he miettivät sopivaa ehkäisyä. Tuolloin Leilan kertoi, että hänelle hormonipohjainen ehkäisy ei käy, sillä epilepsialääkitys vie ehkäisypillerien tehon.

– Koska en ollut vielä nähnyt vakavaa kohtausta, ainoastaan niitä ajoittaisia ”pysähtymisiä” ajattelin, että ei meistä kukaan täydellinen ole ja meillä kaikilla on omat omituisuutemme, Heikki kertoo.

Dramaattinen käänne koitti vasta, kun yhteiseloa oli kulunut jo reilun vuoden verran. Heikki muistaa edelleen elävästi vaimonsa ensimmäinen voimakkaan kohtauksen 35 vuotta sitten.

– Se kohtaus tuli keskellä yötä, kun olimme nukkumassa. Se on ihan valtava. Jalat sätkivät, tuntui, että talo kaatuu, kun hän potki

seinää. Säikähdin kauheasti, yritin pidellä Leilaa, ettei hän satuttaisi itseään. Sitä kesti 45 minuuttia. Leila törmäili ja harhaili. Ymmärsin, että hän oli aivan tiedottomassa tilassa. Silloin kyllä muistan itkeneeni.

Yö piirtyy Heikin muistoissa sekasortoisena episodina, johon liittyi pelkoa ja epätietoisuutta siitä, mitä tapahtuu ja toipuuko Leila ennalleen.

Vaikka tapahtuma järkytti, se ei vaikuttanut rakastuneen miehen suunnitelmiin. Vuoden päästä suuresta kohtauksesta Heikki kosi Leilaa.

Tässä kohtaa Leilan äiti puuttui peliin ja halusi vielä keskustella asiasta. Kun hän kysyi ymmärtääkö Heikki todella mistä Leilan sairaudessa on kyse, oli Heikillä vastaus valmiina.

– Tulin siihen tulokseen, että kaikesta huolimatta olin rakastunut Leilaan. Sairauden tuomat riskit pitää vain hyväksyä. Parisuhteessa on aina riskejä. Jos aikoo sitoutua, riskit pitää vain hyväksyä. Lopulta epilepsia on vain yksi ominaisuus.

Leila ja Heikki Viika tapasivat toisensa jo lukiossa. He ovat kokeneet yhdessä paljon ja työ on vienyt heitä myös maailmalle.

Häät pidettiin ja suunnitelmat olivat selvät. Pariskunnan kaksi tytärtä syntyivät jo opiskeluaikoina. Leila muistelee kirjoittaneensa lopputyötään vauvaikäinen nuorempi tytär sylissään.

Pian valmistumisen jälkeen Heikki sai houkuttelevan työtarjouksen Englannista, jonne Viikat muuttivat koko perheen voimin. Englannissa vierähti lopulta 17 vuotta.

Kohtauksia ja kulttuurieroja

Leilan epilepsia on vuosien mittaan levinnyt molempiin aivolohkoihin. Kaikki lääkeyhdistelmät olivat yksi toisensa jälkeen tulleet tehottomiksi. Kohtauksia tuli pahimmillaan 2–3 kertaa viikossa.

– Siinä oli hieman vaikea tehdä töitä ja Heikki oli kovilla, kun hän joutui noutamaan minua milloin mistäkin harhailemasta.

Molempia naurattaa, kun Heikki kertoo kulttuurieroista Suomen, Englannin ja Thaimaan välillä.

– Ihmisten reaktiot Leilan kohtaukseen vaihtelevat valtavasti. Suomessa saattaa joku seistä metrin päässä ja hän käyttäytyy kuin ei näkisi mitään, ei yksinkertaisesti reagoi mitenkään. Englannissa ihmiset kerääntyvät ympärille ja tuijottavat, joku saattaa tilata ambulanssin. Thaimaassa sen sijaan on hetkessä paikalla kymmenkunta naista, joista yksi tuo tuolin, toinen vesilasin ja kolmas paijaa otsaa.

Kohtausten vuoristorata saatiin kuriin vasta vuonna 2015, kun Leilan neurologi ehdotti hänelle uudenlaista hoitoa. Lääkkeet olivat tehottomia ja leikkaus ei tullut kysymykseen häiriöalueen laajuudesta johtuen. Nyt kokeiltaisiin syväaivostimulaatiota.

– Kaksi kolmen sentin stimulaattoria on asetettu tänne Leilan päähän, Heikki näyttää videokuvassa mihin kohtiin laitteet sijoitettiin.

Stimulaattorit antavat pieniä sähköiskuja aivoille minuutin ajan muutaman minuutin välein, jolloin kohtaukset harvenevat, estyvät kokonaan tai ainakin tulevat miedompina.

Leila iloitsee siitä, että kohtaukset ovat vähentyneet huomattavasti stimulaattorin asennuksen jälkeen.

– Se on jännä, että lääkkeisiin ihmisen aivot tottuvat, jolloin ne muuttuvat lopulta tehottomiksi, mutta tämän stimulaation kanssa on päin vastoin. Stimuloiminen saa aikaan sen, että kohtaukset vähenevät ja aivot ikään kuin oppivat oireettomaan oloon, jolloin kohtaukset vähenevät entisestään, Heikki kertoo.

Avoimuus ja hyväksyntä avain tasapainoon

Nykyisin Viikat elävät Leilan sairauden suhteen seesteistä aikaa. Leilaa harmittaa ajoittain kaikki se huoli ja vaiva, jota hänen epilepsiansa Heikille aiheuttaa.

Heikin suusta ei valituksen sanaa kuule, mutta kun erikseen kysyn, hän myöntää, että pahinta on, kun kohtaus tapahtuu julkisella paikalla ja hän yrittää estää vaimoaan satuttamasta itseään tai tekemästä jotain hullua.

– Kerran olimme kaupassa sovittamassa Leilalle rannekelloa, kun kohtaus iski. Leila totesi, ettei halua mitään kelloa, lähti vain päättäväisin askelin kohti kaupan takahuonetta ja minulla oli täysi työ estää häntä. Leila ei tykännyt ollenkaan, vaan alkoi olla aggressiivinen. Se on aika hankala tilanne, jouduin kantamaan hänet väkisin ulos. Siinä tuntee itsensä ääliöksi.

Leila nyökyttelee vieressä ja toteaa, että tuollaista se pahimmillaan on, mutta hän itse ei muista tapahtumista mitään.

– Hessun apu on ollut minulle korvaamaton.

Heikki arvostaa Leilan itseluottamusta ja sitä, että hän ei ole antanut muiden mielipiteiden vaikuttaa itseensä väärällä tavalla.

– Hän ei määrittele itseään epilepsian kautta. Se ei ole ensimmäinen asia, jonka hän itsestään kertoo.

Leila tunnustaa olleensa nuorempana liiankin välinpitämätön, mutta tulleensa vuosien mittaan avoimemmaksi ja hyväksyy nyt itsensä paremmin kokonaisena epilepsian kera. Itsensä hyväksyminen on ollut tärkeä tekijä ihmissuhteissa.

– Onneksi olen saanut pidettyä ystävyyssuhteet kaikesta huolimatta, lähimmät ystäväni tietävät ja ovat nähneet, puheliaaksi ja sosiaaliseksi itseään kuvaava Leila kertoo.

Molemmat korostavat avoimuuden ja hyväksymisen merkitystä hyvien ihmissuhteiden perustana.

– Rakkaus on sitä, että uskaltautuu olemaan paljaana toisen edessä ja antaa toisen hyväksyä itsensä. Tämä pätee puolison sairauteen myös. Toinen pitää hyväksyä ja antaa toisen hyväksyä itsensä.

Leila ja Heikki Viikan oivallukset ihmissuhteista

1. Avoimuus kannattaa aina, sillä tavoin vältät väärinkäsitykset ja annat muille mahdollisuuden tukea sinua.
2. Oletko ajatellut, että yhdellä sadasta on epilepsia? Periaatteessa kaikki ihmiset tuntevat ainakin yhden ihmisen, jolla on epilepsia. Epilepsiassa ei ole mitään salattavaa.
3. Hyväksy itsesi ja anna toiselle mahdollisuus hyväksyä sinut sellaisena kuin olet. Parisuhdetta ei voi rakentaa illuusioille. Jos et hyväksy itseäsi sellaisena kuin olet, kuinka voit odottaa, että toinen voi oppia tuntemaan sinut ja rakastua sinuun!
4. Muista, että epilepsia on vain yksi ominaisuus sinussa. Meillä kaikilla on omat ominaisuutemme ja omituisuutemme.
5. Aina ei kannata tehdä turvallisinta valintaa. Välillä kannattaa heittäytyä tilanteisiin rohkeasti. Voit tutustua elämäsi rakkauteen!

VAIKEA EPILEPSIA on tila, jossa asianmukaisesta lääkehoidosta huolimatta esiintyy merkittäviä arkielämää haittaavia epilepsiaan liittyviä oireita, kuten toistuvia kohtauksia, kognitiivisia tai käyttäytymisen ongelmia, kehityksen hidastumista tai hoidon haittavaikutuksia.

”Asianmukaisesta lääkehoidosta huolimatta” tarkoittaa, ettei kahdella kohtaustyypin tai epilepsiaoireyhtymän mukaan oikein valitulla ja riittävällä annoksella käytetyllä lääkityksellä (ainoana lääkkeenä tai yhdistelmälääkityksenä) ole saavutettu kohtauksettomuutta.

SYVÄAIVOSTIMULAATIO tarkoittaa aivojen syvien osien (talamustumakkeen tietyn alueen) toistuvaa ärsytystä heikolla sähkövirralla. Tarkasti etukäteen suunniteltuun paikkaan aivoissa asetetaan leikkauksessa ohuet langat, jotka yhdistetään ihon alla kulkevin ohuin johdoin sydämen tahdistimen kaltaiseen stimulaattorilaitteeseen (joka asetetaan myös ihon alle).

Teksti: **Maija Rauha** | Kuvat: **Shutterstock**

Ruokavaliohoito voi auttaa lapsen epilepsiassa

Kun lääkkeillä ei saada riittävää helpotusta lapsen vaikeaan epilepsiaan, on vielä yksi hoito, jota kannattaa kokeilla. Ketogeeninen ruokavalio voi parhaimmillaan vähentää kohtauksia selvästi jo melko nopeasti aloittamisen jälkeen. Sitä ei kuitenkaan pidä aloittaa omin päin kotona.

Ketogeeninen dieetti on vanha ja perinteinen epilepsian hoito, mutta se jäi takaalalle, kun epilepsialääkkeet tulivat käyttöön. Lastenneurologi **Henna Jonsson** Uudesta lastensairaalasta (HUS) kertoo, että kiinnostus heräsi uudelleen, kun lääkkeillä ei saatukaan kaikkia potilaita oireettomiksi.

– Suomessa dieettihoitoja aloitettiin ensimmäisenä Lastenlinnan epilepsiayksikössä 1990-luvun lopulla, ja siitä lähtien ketogeenistä ruokavaliota on pidetty meillä yhtenä hoitovaihtoehtona vaikeahoitoisessa epilepsiassa. Sen kokeilua harkitaan, jos kahdella tai kolmella lääkkeellä ei saada riittävää hoitovastetta, hän kertoo.

Nykyään ruokavaliohoitoa käytetään kaikissa Suomen yliopistosairaaloissa ja myös suurimmassa osassa keskussairaaloista. Joskus dieettihoitoa jatketaan aikuisikään tai harkitaan aloitettavaksi vaikean epilepsian hoidoksi myös aikuisilla.

Kuopion yliopistollisen sairaalan (KYS) lastenneurologian ylilääkäri **Jarkko Kirjavainen** kokee, että hoitomuotoa on tärkeää pitää esillä, koska sillä voidaan saada hyviä tuloksia.

– Osa potilaista vain ei reagoi lääkkeisiin. Ruokavaliohoidolla myös nämä pienet lapset ovat tulleet parhaimmillaan kohtauksettomiksi. Moni potilas on voinut vähentää lääkitystä tai luopua siitä kokonaan, jolloin lääkkeiden haitat vähenevät tai jäävät pois. Lapsen virkeys paranee usein selvästi. Tämä on iso muutos koko perheen elämässä, hän sanoo.

Dieetin vaikutukset ovat kuitenkin yksilöllisiä. Osa saa siitä paljon apua, osa jonkin verran ja osa ei juuri ollenkaan. Hoitokokeilu kestää yleensä kolme kuukautta.

Ei vaihtoehtohoito vaan lääketiedettä

Henna Jonssonin mukaan kliininen tutkimusnäyttö ketogeenisen ruokavalion tehosta on samaa tasoa kuin näyttö, joka uusilta epilepsialääkkeiltä vaaditaan.

– Niiden potilaiden osuus, joiden kohtausten määrä on puolittunut ketogeenisen dieetin avulla, on vaihdellut 30–60 ja 40–50 prosentin välillä. Kohtauksettomiksi on tullut muutama kymmenen prosenttia lapsista. Sokkoutettujen, vertailevien tutkimusten lisäksi on paljon kuvauksia hoidon toteutuksesta eri potilasryhmillä. Hoitoa voi pitää tieteellisesti perusteltuna, Jonsson toteaa.

Ketogeeninen dieetti ei ole vaihtoehtohoito, vaan lääketieteellinen hoito, joka tulee toteuttaa yhteistyössä sairaalan kanssa. Jonsson ja Kirjavainen tähdentävät, ettei dieettiä pidä aloittaa omin päin.

– Kun hoito suunnitellaan asiantuntevasti, se pystytään toteuttamaan turvallisesti. Varsinkin pienten lasten klassinen ketogeeninen dieetti aloitetaan yleensä osastolla, jotta lapsen ravinnonsaanti voidaan turvata ja vointia seurata muutoksen aikana, Jonsson sanoo.

Ketogeenisessä ruokavaliossa rajoitetaan hiilihydraattien saantia voimakkaasti, minkä takia lapsen aivot ja lihakset alkavat käyttää tärkeimpänä energianlähteenä glukoosin sijasta rasvoja. Rasvojen aineenvaihdunnassa syntyy ketoaineita, ja elimistö siirtyy ketoositilaan. Tämä vaikuttaa aivojen toimintaan rauhoittavasti.

Ruokavalion tehon syitä ei kuitenkaan tunneta tarkasti.

Vähän sokereita, paljon rasvaa

Hoitotiimiin kuuluvat lääkärin lisäksi ravitsemusterapeutti ja sairaanhoitaja, jotka ohjaavat vanhempia ruokavalion toteuttamisessa. Vanhemmat opetetaan myös mittaamaan ja seuraamaan lapsen veren ketoaineita sormenpäästä otetulla kokeella, kuten verensokeria diabeteksen hoidossa.

Ravitsemusterapeutti **Reetta Mustonen** KYSistä kertoo, että yli 2-vuotiaiden lasten ja nuorten ruokavaliohoidoksi valitaan yleensä modifioitu ketogeeninen dieetti, jossa saa syödä vapaasti proteiinia, kuten kalaa, broileria, lihaa ja kananmunaa. Jokaiseen ruoka-annokseen sisältyy yleensä ruokalusikallinen tai kaksi kasviöljyä tai kasvimargariinia. Kasviksia, hedelmiä ja marjoja saa syödä pieniä määriä.

Mustonen tekee perheille aluksi parin päivän esimerkkiruokalistan. Hän kertoo, että useimmat vanhemmat sisäistävät uudet tiedot nopeasti ja lähtevät innokkaasti toteuttamaan ruokavaliohoitoa kotona. Mitä pienempi lapsi, sitä helpommin ruokavalion vaihdos yleensä onnistuu.

Lasten ravitsemustilaa seurataan kattavasti verikokein ennen ruokavalion aloittamista ja sen aikana. Kaikki käyttävät ruokavaliohoidon aikana kalsium- ja D-vitamiinilisää sekä monivitamiini-kivennäisainevalmistetta sekä lisäksi muita ravintolisiä tarpeen mukaan.

Ketogeeniseen dieettiin sopiva ravintovalmiste (Ketocal) on 65-prosenttisesti Kela-korvattava vain päivittäisessä letkuravitsemuksessa oleville. Henna Jonsson kokee, että ravintovalmisteen tulisi olla erityiskorvattava epilepsialääkkeiden tavoin. Reetta Mustonen on samaa mieltä.

– Jauhemaisessa ravintovalmisteessa on oikea ravintoaineiden yhdistelmä valmiina. Sitä voi käyttää ruuanlaitossa ja siitä voi tehdä esimerkiksi juotavia välipaloja. Tällä hetkellä vain harvat käyttävät sitä, vaikka se helpottaisi dieetin toteuttamista. Hinta on monille esteenä, hän sanoo.

Tulossa: digitaalinen hoitopolku

Jonsson kertoo, että HUSissa valmistellaan parhaillaan digitaalista hoitopolkua ketogeenista ruokavaliohoitoa toteuttaville perheille ja nuorille.

Digitaalisen hoitopolun kautta voimme toimia tietolähteenä ja etätukena kauempana asuville potilaille ja toteuttaa hoitoa yhteistyössä lastenlääkäreiden, lastenneurologien ja ravitsemusterapeuttien kanssa, joilla ei ole niin paljon kokemusta dieettihoidon toteutuksessa. Näin hoito voisi tulla entistä useamman ulottuville, hän sanoo.

Rakenteilla oleva digitaalinen hoitopolku valmistunee tämän vuoden aikana. Se tulee Terveyskylään omaksi digihoitopolukseen.

Ketogeeninen ruokavalio

- Runsaasti rasvaa – suositaan pehmeitä rasvoja: kasviöljyjä, margariinia ja pullomargariinia.
- Tarpeen mukaan lihaa, broileria, kalaa, kananmunaa, leikkeleitä ja kypsytettyjä juustoja.
- Ei lainkaan tavanomaisia viljatuotteita, kuten leipää, pastaa, mysliä, muroja.
- Hedelmiä, marjoja ja vihanneksia käytetään hiilihydraattirajoituksen sallimissa määrin.
- Ei lainkaan nestemäisiä maitovalmisteita kuten maitoa ja jogurttia. Niiden tilalla voidaan käyttää vastaavia kasvipohjaisia valmisteita.
- Useimmiten 4–5 ateriaa päivässä.
- Klassinen ketogeeninen ruokavalio on tiukempi. Siinä 3 tai 4 rasvagrammaa vastaa 1 gramma hiilihydraattia ja proteiinia.
- Modifioitu ketogeeninen ruokavalio on sallivampi. Siinä hiilihydraatin päivittäinen määrä on 10–15 grammaa (perusruokavaliossa noin 200 grammaa).

Tietoa ruokavaliohoidosta

- Käypä hoito: Ketogeenisen ruokavalion toteutus lapsen epilepsian hoidossa. Luettelomainen ohjeistus. www.kaypahoito.fi/nix02764
- Matthew's Friends. Englantilaisen potilasjärjestön verkkosivuilla on kattavasti tietoa, reseptejä, perheiden kertomuksia ja videoita englanniksi. www.matthewsfriends.org
- Charlie Foundation. Yhdysvaltalainen potilasjärjestö. Verkkosivuilla tietoa dieetin eri muodoista, ruokaohjeita ja tarinoita englanniksi. charliefoundation.org

Leikkaus muutti elämäni. Joel Porras on kertonut epilepsiakirurgiseen leikkaukseen valmistautumisesta ja sen jälkeisistä tunnelmistaan aiemmin Epilepsialehdissä 4–5/2018 ja 1–5/2019. Joel on kertonut elämästään epilepsian kanssa myös Elossa 24h -sarjan jaksossa 6, Elämää jatkoajalla.

Teksti: **Joel Porras** | Kuva: **Satu Porras**

Epilepsiakirurgisen leikkaukseni vuosipäivä – hyvin on mennyt

Leikkauksestani tuli täyteen tasan vuosi 17.5. Iloisena voin kertoa, että kohtauksia on ollut sen jälkeen nolla kappaletta. En uskaltanut edes toivoa muutama vuosi sitten, että pääsisin koko epilepsiasta eroon. Uskoin, että kohtausten määrä voisi hieman vähentyä leikkauksella. Kun tauti oli pahimmillaan, pelkäsin, etten kohta pysty olemaan edes omien kavereiden kanssa enää rennosti. Leikkausprosessi tuntuu jälkikäteen aikamoiselta ajanjaksolta. Monenlaisia tutkimuksia tuli käytyä läpi ja kaksi isoa leikkausta.

Psyykkisesti leikkauskokemus oli jännittävä. Jälkikäteen mietin, miten oikein selvisinkään kaikesta ahdistumatta liikaa. Taktiikkani oli, etten mieti asiaa juuri ollenkaan, vaan keskityin mieluummin vaikkapa urheilu-uutisiin kuin leikkauksen ajatteluun. Taktiikkani toimi hyvin. Psyykkisesti minulla oli vaikeaa vain yhtenä päivänä ennen leikkausta, silloin minua hirvitti. Mieliala on ollut ihan positiivinen. En masentunut millään lailla, vaikka sen mahdollisuudesta hieman varoitettiin etukäteen. Aivoihin kajoaminen olisi voinut aiheuttaa masennusta. Omasta mielestäni selvisin henkisesti aika hyvin koko jutusta. Olin täysin ennallani kaksi kuukautta varsinaisen leikkauksen jälkeen.

Elämä ilman kohtauksia tuntuu mukavalta ja tavalliselta. Kohtaukset olivat aina inhottavia ja nyt minun ei tarvitse stressata niistä. Leikkauksesta seurasi paljon hyviä asioita. Pystyn paremmin tekemään töitä, nukun paremmin ja pystyn valvomaan ilman huolta kohtauksista. Minun ei myöskään tarvitse murehtia enää sitä, että kohtauksia tulisi pahoissa paikoissa ja siltä osin voin elää tavallista elämää. Perhe on ollut hyvin helpottunut, kun 16 vuoden sairastamiseni on ohi.

Opiskelin syksyllä vähän aikaa, mutta nyt olen tehnyt sijaisuuksia kaupoissa. Korona harmittaa vähän, töissä ei voi olla niin rennosti, ja mikä kauheinta – urheilutapahtumatkin on peruttu. Lääkkeitä minulta on purettu vähitellen hoitavan neurologin suunnitelman mukaisesti. Yhtä lääkettä syön todennäköisesti koko loppuelämäni. Olen piristynyt aika paljon. En tiedä johtuuko se lääkkeiden purkamisesta vai siitä, että kohtauksia ei enää ole. Jos joku miettii, uskaltaisiko mennä leikkaukseen, sanoisin että mene ihmeessä, jos pääset siihen. Kaikille leikkaus ei ole sopiva hoitomuoto.

En ole vielä voinut mennä autokouluun. Täytyy ensin saada hoitavalta neurologilta siihen lupapaperit. Ajokortin saaminen kiinnostaisi kovasti. Tulevaisuuden suunnitelmissa minulla on olla ensin vähän aikaan töissä, muuttaa omaan asuntoon ja opiskella jotakin alaa vielä lisää. Leikkaus muutti elämääni luottavaisemmaksi. Kiitokset vielä minua hoitaneille lääkäreille, putkeen meni! :)

Kesäterveisin
Jokke

Teksti: **Esa Iivonen**, johtava asiantuntija, lasten oikeudet ja lapsi- ja perhepolitiikka, Mannerheimin Lastensuojeluliitto
Kuvat: **Susa Junnola** ja **Pexels**

Koronakriisi haastaa lasten oikeuksien toteutumista

Koronaviruspandemia ja siihen liittyvät rajoitukset ovat vaikuttaneet kevään aikana merkittävästi lapsiin ja lasten oikeuksien toteutumiseen. Rajoitukset vaikuttivat kaikkiin lasten arjen kannalta tärkeisiin palveluihin. Kriisin aikana suljettiin kouluja ja rajoitettiin varhaiskasvatukseen osallistumista, laitettiin harrastukset ja vapaa-ajantoiminnot tauolle ja ohennettiin sosiaali- ja terveyspalveluita.

Kriisin seurauksena työnantajat ovat joutuneet lomauttamaan tai irtisanomaan työntekijöitään, mikä heijastuu vahvasti monen perheen toimeentuloon. Poikkeusolot koettelevat helposti muutenkin hermoja, saatikka kun siihen yhdistyy suuri huoli perheen toimeentulosta.

Ongelmat vaikeutuivat poikkeusoloissa

Kevään koulusulkujen suurimmat ongelmat liittyvät sosiaalisten ja terveydellisten ongelmien lisääntymiseen. Jos perheessä on sosiaalisia tai terveydellisiä ongelmia, ne helposti vaikeutuivat poikkeusolojen aikana. Myös avunsaanti on ollut palveluiden ohenemisen vuoksi tavallista hankalampaa. Ongelmaa pahentaa, että koulujen ja oppilaitosten kouluterveydenhuollon ja muun opiskeluhuollon palveluja on vähennetty, vaikka niiden tarve korostuu poikkeusoloissa.

Ennen rajoitusten vaiheittaista purkamista lasten harrastukset ja vapaa-ajanpalvelut olivat pääosin tauolla koronarajoitusten vuoksi. Harrastuksilla on suuri merkitys lasten hyvinvoinnille ja kehitykselle. Harrastustoiminnan tauko aiheutti koulusulkujen ja kokoontumisrajoitusten ohella merkittävää haittaa lasten vertaissuhteille.

Lapsille ja heidän perheilleen hankaluuksia on tuonut myös sosiaali- ja terveyspalveluiden karsiminen poikkeusoloissa. Aikoja on peruttu tai

siirretty, eikä etäyhteyksillä voida korvata läheskään kaikkea kasvokkaista vuorovaikutusta. Esimeriksi pitkäaikaissairaiden lasten terveys voi vaarantua, kun kontrollikäyntejä on peruttu tai siirretty. Lasten terveyden ja hyvinvoinnin kannalta on huolestuttavaa, että sosiaali- ja terveyspalveluihin tulee keskeytyksiä eivätkä palvelut toteudu suunnitellulla tavalla. Kuntakohtaiset erot palveluiden järjestämisessä ovat kasvaneet poikkeusolojen aikana.

Tilanteen hoidossa on turvattava lasten hyvinvointi

Koronakriisi uhkaa lisätä lasten keskinäistä eriarvoisuutta. Poikkeusolojen vaikutukset ovat erilaisia eri lapsiin. Erityisesti haavoittuvassa asemassa olevien lasten tilanne vaatii suurta huomiota. Poikkeusolojen vaikutukset eri lapsiryhmiin on syytä perusteellisesti arvioida, jotta tilanteen hoidossa osataan tehdä oikeanlaisia ja riittäviä toimia lasten hyvinvoinnin ja terveyden tukemiseksi. Ei siis riitä, että lapsiväestöä tarkastellaan yleisellä tasolla, vaan on tunnistettava lapsiryhmät, joiden hyvinvoinnin ja terveyden turvaaminen vaatii erityistä panostusta. Tällaisia lapsiryhmiä ovat esimerkiksi pitkäaikaissairaat, vammaiset, ja erityistä tukea tarvitsevat lapset, vähävaraisissa perheissä elävät lapset, kodin ulkopuolelle sijoitetut lapset sekä lapset, joiden perheissä on mielenterveys- tai päihdeongelmia.

Eriarvoistumisen torjunta vaatii aktiivisia toimia, joiden tulee jatkua riittävän pitkään. Nyt tarvittavia toimia ovat muun muassa opiskeluhuollon ja oppimisen tuen vahvistaminen, lasten ja nuorten terveyspalveluiden vahvistaminen ja perheiden sosiaalisen tuen lisääminen sekä toimeentulovaikeuksiin joutuneiden perheiden tukeminen.

Lasten huoli kuuluu monin tavoin

Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten ja nuorten puhelimessa ja netissä koronatilanne on kuulunut ja näkynyt monin tavoin. Esimerkiksi monet nuoret, joilla on ollut masennusta tai ahdistusta, kertovat oireiden pahentuneen. Tilannetta on hankaloittanut, että terapia- ja muut tukipalvelut toimivat säästöliekillä tai ovat kokonaan tauolla. Osa kiusaamisesta kärsineistä tai yksinäisistä lapsista ja nuorista suree tilannettaan ja kärsii kaverien puutteesta. Yhteydenotoissa kerrotaan myös vaikeista kotitilanteista, kuten vanhempien päihteiden käytöstä ja väkivallasta.

Poikkeusolot ahdistavat osaa niitäkin lapsia ja nuoria, joilla asiat ovat periaatteessa hyvin. Huolta aiheuttavat muun muassa koronaviruksen uhka läheisten terveydelle, perheen toimeentulovaikeudet ja ylipäänsä tulevaisuus. Osa nuorista on huolissaan ystävistään, jotka ovat masentuneita ja itsetuhoisia tai joilla on vaikeat kotiolot. Koulussa hyvin pärjäävät, tunnolliset oppilaat saivat etäkoulusta lisäpaineita. Monet oppilaat ovat käyttäneet valtavia tuntimääriä koulutyöhön. Huolta on myös tilanteen vaikutuksesta valmistumiseen ja jatko-opintoihin pääsyyn.

Lasten oikeudet eivät ole vain kauniita sanoja

Poikkeusoloissa lasten oikeudet ja erityinen asema jäävät helposti sivurooliin, vaikka poikkeusolojen vaikutukset voivat olla kaikkein suurimmat juuri lapsiin. Onkin muistettava, että lasten oikeudet eivät ole kauniita sanoja ja hienoja ohjelmajulistuksia vaan oikeuksia, joiden toteutuminen on turvattava kriisiaikanakin.

Koronakriisi on lasten oikeuksien testi. Sen myötä selviää, miten hyvin yhteiskuntamme arvostaa ja kunnioittaa lapsia ja heidän oikeuksiaan. Jokaisella lapsella on oikeus hyvään lapsuuteen.

Eriarvoistumisen torjunta vaatii aktiivisia toimia, joiden tulee jatkua riittävän pitkään.

Teksti: **Elina Kelola** | Kuva: **Pixabay**

Koronavirus puhuttaa – ohjeita epilepsiaa sairastaville

Koronavirus aiheuttaa huolta, mutta onneksi saamme siitä jatkuvasti uutta tietoa ja tieto tarkentuu. Tämänhetkisen tiedon mukaan epilepsiaa sairastavat eivät ole muuta väestöä suuremmassa riskissä sairastua koronavirustautiin. Ei myöskään ole viitteitä siitä, että koronavirus altistaisi epilepsiaa sairastavan epilepsiakohtauksille.

Epilepsiaa sairastavalla voi kuitenkin olla myös muita terveysongelmia, jolloin hän kuuluu koronavirustaudin riskiryhmiin. Näihin kuuluvat esimerkiksi henkilöt, joilla on merkittävä liikuntarajoite, heikentynyt keuhkojen toiminta, diabetes, johon liittyy elinvaurioita, vaikea sydänsairaus ja korkea ikä. Tarkempaa tietoa riskiryhmistä on Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) verkkosivuilla.

Joissakin harvinaisissa epilepsioissa (Rasmussenin oireyhtymä; epileptinen enkefalopatia, johon liittyy jatkuva unenaikainen purkaustoiminta EEG:ssä (CSWS) tai immuunivälitteiset epilepsiat) käytetään hoitoja, jotka heikentävät vastustuskykyä eli vaikuttavat immuunijärjestelmään. Nämä potilaat saattavat olla korkeammassa riskissä saada vakavampia oireita virusinfektiosta. Jos tilanteesi huolestuttaa, kysy neuvoa epilepsiaa hoitavalta lääkäriltäsi ensisijaisesti puhelimitse.

Huolehdi lääkkeistäsi ja hyvinvoinnistasi

Koronaepidemian aikaan, kuten muulloinkin on tärkeää ottaa epilepsialääkkeet säännöllisesti ohjeiden mukaan. Huolehdi lääkityksen lisäksi myös terveistä elämäntavoista ja vältä kohtauksille altistavia tekijöitä, kuten unenpuutetta. On tärkeää minimoida kohtauksien aktivoitumista aikana, jolloin terveydenhuolloin palvelujen saannissa voi olla vaikeuksia.

Lääkkeiden hakemisesta apteekista kannattaa huolehtia tarkkaan, eikä sitä kannata jättää aivan viimeiseen päivään. Noudata apteekissa käydessäsi ohjeita, joita asioinnista on annettu. Pidä itselläsi myös ajan tasalla oleva lääkelista. Kerro lääkkeistäsi aina sille hoitajalle ja lääkärille, joilta kysyt neuvoa.

Älä epäröi ottaa yhteyttä

Pitkäaikaissairaiden sairaalakäyntejä pyritään koronaepidemian aikaan hoitamaan mahdollisimman tarkoituksenmukaisesti. Osa kontrollikäynneistä hoidetaan etävastaanottoina joko puhelimitse

tai videovälitteisesti. Etävastaanotot ovat tulleet nyt myös jäädäkseen osaksi epilepsian hyvää seurantaa.

Älä epäröi ottaa tarvittaessa yhteyttä puhelimitse sinua hoitavaan tahoon. Jos käytössäsi on digitaalinen hoitopolku, ota yhteys kiireettömässä tilanteessa sen kautta. Kiireellisessä tilanteessa soita päivystysnumeroon tai hätätilanteessa numeroon 112.

Koronavirus voi myös ahdistaa ja koetella mielialaa

Jos koronatilanne huolestuttaa, tutustu Terveyskylän koronasivuihin www.terveyskyla.fi/infektiotalo/epidemiat/koronavirus-(covid-2019)

Jos kaipaat juttuseuraa, Epilepsialiiton kouluttamat vertaiset toimivat tukena. Löydät vertaistuesta ja muista palveluistamme tietoa nettisivuiltamme. Voit osallistua myös matalalla kynnyksellä omalta kotisohvaltasi www.epilepsia.fi/fi_FI/osallistu-kotisohvalta

Artikkeli pohjautuu Covid-19/yleisiä ohjeita epilepsiaa sairastaville koronaviruspandemiaan -ohjeeseen, jonka on muokannut EpiCARE-ERN-osaamisverkoston ohjeesta Suomen oloihin sopivaksi vaikean epilepsian kansallinen koordinaatiotyöryhmä (päivitetty 1.4.2020).

Tutustu koko ohjeeseen osoitteessa infektiotalo.fi > Epidemiat > Koronavirus > Usein kysyttyä koronaviruksesta

Kerro korona-ajan kokemuksistasi!

Miten korona-aika on vaikuttanut elämääsi?

Millaisia ajatuksia ja tunteita se on herättänyt?

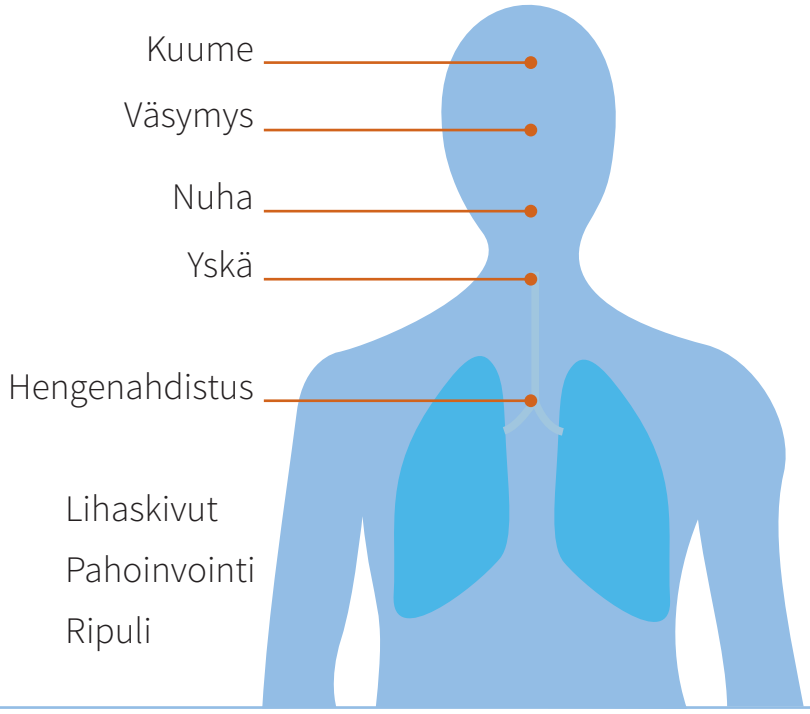
Entä mikä on luonut uskoa tulevaisuuteen ja auttanut jaksamaan epävarmuuden keskellä?

Jos haluat kertoa ajatuksistasi ja kokemuksistasi, voit lähettää tarinasi meille sähköpostitse osoitteeseen epilepsialiitto@epilepsia.fi.

Keräämme epilepsiaa sairastavien ja heidän läheistensä korona-ajan kokemuksia. Tarinoita voidaan käyttää nimettömästi esimerkiksi vaikuttamistoiminnassamme ja viestinnässämme.

Uuden koronaviruksen tyypilliset oireet

Koronavirus aiheuttaa äkillisen hengitystieinfektion.



Tietoa koronaviruksesta:

- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, www.thl.fi
- Koronabotti, www.terveyskyla.fi/koronabotti/ Botin avulla voit arvioida tartunnan todennäköisyyttä ja saada ohjeita.

Teksti: **Marja Nylén, Paula Salminen** ja **Paula Sorjonen**
Kuva: **Reetta Kälviäinen**

Kuopion epilepsiasymposiumi toteutui virtuaalisena – toivoa vaikeiden epilepsioiden hoitoon

Kansainvälinen Kuopion epilepsiasymposiumi järjestettiin tällä kertaa etäyhteyksin 26.–27.3. Koronatilanteen vuoksi hyvin pikaisella aikataululla virtuaaliseksi muutetun kokouksen aiheena olivat harvinaiset ja vaikeat epilepsiat ja niiden hoito. Kokoukseen osallistui lähes 400 epilepsia-alan asiantuntijaa 19 eri maasta.

Kokouksen järjesti Itä-Suomen yliopisto yhdessä Suomen Epilepsiaseuran, Suomen Lastenneurologisen yhdistyksen, Epilepsialiiton ja KYS Epilepsiakeskuksen kanssa. Yhteistyökumppaneina olivat myös Kansallinen Neurokeskus ja Vaajasalon säätiö. Epilepsialiitto toi symposiumin virtuaaliseen posterinäyttelyyn posterin, joka esitteli harvinaisiin ja vaikeisiin epilepsioihin liittyvää vertaistoimintaa.

KYS:n Epilepsiakeskuksen johtaja, professori **Reetta Kälviäinen** esitteli symposiumin kansainväliselle osallistujajoukolle vaikeiden epilepsioiden hoitopolkua Suomessa. Kälviäinen painotti epilepsiaa sairastavan aktiivista roolia omassa hoidossaan. Voimaantuminen pärjäämään epilepsian kanssa ja digitaalisten välineiden hyödyntäminen vapauttavat terveydenhuollon resursseja myös hoidon kehittämiseen ja tutkimukseen.

Geneetikko **Dennis Lal** Ohiosta USA:sta kertoi symposiumissa genetiikasta ja geenitestauksesta epilepsiassa. Epilepsian geneettisten tekijöiden ymmärtäminen saattaa lisätä tietoa epilepsian oireista ja etenemisestä, ennaltaehkäisystä ja hoidosta. **Sarah Weckhausen** Belgiasta kuvasi esityksessään, miten yhä useampi lääkeyritys kehittää täsmälääkkeitä geneettisiin epilepsioihin. Useat näistä lääkkeistä saattavat soveltua myös yleisempien epilepsioiden hoitoon.

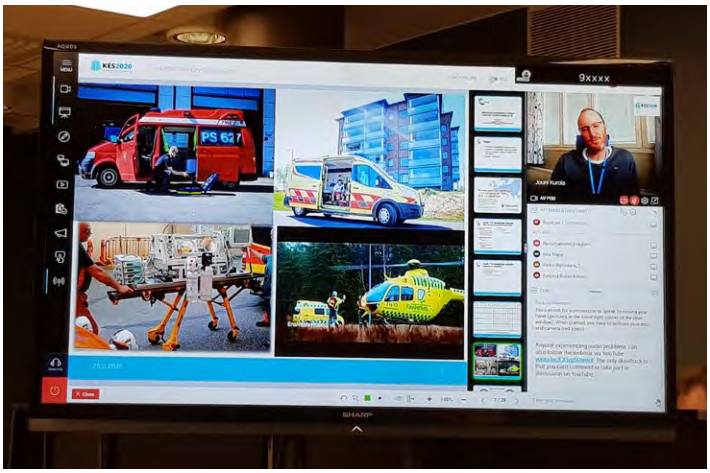
Professori **Simon Shorvon** Lontoosta esitteli mielenkiintoista uutta tietoa status epileptikuksen eli pitkittyneen epilepsiakohtauksen hoidosta. Nykyisten laajasti käytössä olevien lääkkeiden rinnalle ovat tulevaisuudessa todennäköisesti tulossa intranasaalinen eli nenän limakalvolle annettava diatsepaami ja inhaloitava eli hengitysteiden kautta annettava alpratsolaami. Kiinnostavaa, mutta vielä vailla tutkimusnäyttöä on hypotermian eli kehon lämpötilan alentamisen, immunologisen terapian ja neurosteroidien teho status epileptikuksen hoidossa.

Symposiumissa keskusteltiin Euroopan harvinaisten ja vaikeiden epilepsioiden osaamisverkoston (ERN EpiCARE) integroimisesta kansallisiin hoitoketjuihin. Keskustelua johti osaamisverkoston koordinaattori, Lyonin yliopistosairaaloiden professori **Alexis Arzimanoglou**, joka on merkittävä lasten epilepsioiden asiantuntija. EpiCARE-verkosto toimii lääketieteellisen koulutuksen ja arvioinnin keskuksena sekä organisoi tutkimustyötä harvinaisissa ja vaikeissa epilepsioissa. Suomessa haasteellisissa harvinaisissa ja vaikeissa epilepsioissa järjestetään kansallisen moniammatillisen työryhmän kokouksia, ja ellei niissä löydetä ratkaisua, on mahdollista konsultoida Euroopan harvinaisten ja vaikeiden epilepsioiden osaamisverkostoa sen jäsenkeskusten kautta. Suomessa KYS Epilepsiakeskus on ERN EpiCARE -osaamisverkoston jäsen ja koordinoi vaikean epilepsian diagnostiikkaa ja hoitoa Suomessa.

Professori **Helen Cross** Lontoosta pohti esityksessään epilepsiaa sairastavien tilannetta covid-19-pandemiassa. Epilepsiaa sairastavilla ei ole muuta väestöä suurempaa riskiä sairastua koronavirustautiin tai saada taudin vaikea-asteista muotoa. Joissain harvinaisissa epilepsioissa kuten Rasmussenin oireyhtymä tai immuunivälitteiset epilepsiat, käytetään vastustuskykyä heikentäviä hoitoja ja näillä henkilöillä voi olla korkeampi riski saada vakavampia oireita virusinfektiosta. Epilepsiaa sairastavilla voi olla muita terveydellisiä ongelmia, joiden vuoksi he kuuluvat vakavan koronavirustaudin riskiryhmään. Tällaisia ongelmia ovat merkittävä liikuntarajoite, heikentynyt keuhkojen toiminta, diabetes, vaikea sydänsairaus, vastustuskykyä heikentävä perussairaus tai lääkitys ja korkea ikä.

Lisätietoa aiheesta löytyy Terveyskylästä
www.terveyskyla.fi/infektiotalo/epidemiat/koronavirus-(covid-2019)/usein-kysytty%C3%A4-koronaviruksesta

Epilepsiasymposiumin ensimmäisen päivän puheenjohtajat apulaisylilääkäri Anne-Mari Kantanen ja professori Reetta Kälviäinen.



Professori, KYSin ensihoitokeskuksen ylilääkäri Jouni Kurola piti esityksensä suoraan työpaikaltaan keskeltä koronavalmistautumista. Aiheena oli pitkittyneen epileptisen kohtauksen ensihoidon onnistunut järjestäminen.

Epilepsiatutkimussäätiö ja Vaajasalon säätiö jakoivat apurahoja

Epilepsiatutkimussäätiö ja Vaajasalon säätiö tukevat epilepsiatutkimusta ja epilepsian hoidon kehittämistä. Epilepsian tieteellinen tutkimus auttaa löytämään ratkaisuja epilepsian hoitoon ja sairastavien sekä heidän läheistensä tukemiseen. Apurahojen jakaminen on mahdollista rahalahjoitusten ja testamenttien turvin. Kuka tahansa voi olla mukana tukemassa tutkimusta ja rakentamassa parempaa elämää epilepsiaa sairastaville. Apurahan saajat julkistettiin Kuopion epilepsiasymposiumissa.

Epilepsiatutkimussäätiön apurahan 2020 saajat:

- **Andrade de Abreu, Pedro**: Biomarkers for epileptogenesis after traumatic brain injury – focus on sleep.
  A. I. Virtanen -institute, UEF
- **Hiltunen, Johanna**: Effects of Traumatic Brain injury on Cortical inhibitory GABAergic cell network.
  A. I. Virtanen -institute, UEF
- **Kulju, Toni**: Treatment of difficult epilepsy with VNS, TUNI
- **Timonen, Oskari**: Whole exome sequencing analysis for clinical epilepsy of patient family trios treated in KUH, UEF
- **Kati Tuppurainen**: Epilepsy and Status epilepticus care pathway in HUH-area, HUH
- **Wilenius, Juha**: Magnetoencephalography in the preoperative assessment of epilepsy surgery candidates, HUH

Vaajasalon säätiön Young Investigator -apurahan 2020 saajat:

- **Auno, Sami**: Detrended fluctuation analysis in the presurgical evaluation of parietal lobe epilepsy patients, HUH/HU
- **Lohi, Sampsa**: Feasibility of recording EEG in the ambulance using the BrainStatus compact EEG recorder, KUH
- **Peciola, Stefano**: Video-based home examination system captures seizures not observed with traditional seizure diaries in patients with refractory epilepsy, TUNI
- **Silvennoinen, Katri**: Impaired short-interval intracortical inhibition in EPM1 – correlation with genotype, UCL

Aurora ja Domi-kissa paistattelevat parvekkeella.

Teksti: **Mari Sydänmaanlakka** | Kuvat: **Aurora Tarvosen kotialbumi**

Auroran kokemuksia **elämän vuoristoradalta**

Kesällä 26 vuotta täyttävä Aurora Tarvonen on keskellä elämänsä myllerrystä. Takana on vuosi neurologisia tutkimuksia, jotka näyttävät nyt vihreää valoa: Auroran paikallisalkuinen epilepsia on mahdollista leikata. Aurora on läpikäynyt stereo-EEG-tutkimuksen osana leikkausselvittelyä. Milleniaalin ajatukset leikkauksesta ovat vielä tuoreita – päätös on pohdinnan alla.

– Moikka Aurora, kiva tavata ekaa kertaa näin poikkeustilan aikana!

– Moi! Kuten myös! Meillä on muuten molemmilla skeittilaudat seinällä, Aurora huomaa.

Tämä on ensimmäinen Vertainen tavattavissa -artikkeli, jossa haastattelen vain etänä, Skypen kautta. Ajattelin, että homma toimii ja ensimmäinen videopuhelu antaisi kaiken, jotta voin käydä kirjoitustöihin. Ensimmäisessä puhelussa, en ehkä mitenkään yllätykseksi, juttelen mukavan uuden tuttavuuden kanssa niitä näitä ja opin tuntemaan Auroraa. Haastattelu on taustalla. Kirjoittelen asioita ylös, mutta tuntuu, että kohtaan Vertaisen. Silloin läsnäolo on se juttu. Tuntuu, että tutustuminen epävirallisesti on tärkeää. Sovimme toisen videopuhelun. Auroralla on seuraavana päivänä tapaaminen neurologian polilla Meilahdessa. Siellä hän saisi tietää voiko hänen epilepsiaansa hoitaa aivoleikkauksella.

– On kyllä hauska jutella, kun toinen on samanlainen, hän naurahtaa. Olemme ehkä vähän tyypillisesti kognitiivisesti väsyneitä, unohdellaan hetkittäin mitä puhumme ja ”ööö” vaikuttaa ihan oikealta sanalta.

– Tässä hetkessä hauskaa, mutta asiakaspalvelussa ajoittain nolottaa puheen tökkiminen ja poissaolo, parturi-kampaajana työskentelevä nainen kertoo päivistä, jolloin pää on väsynyt.

Tämä on Auroran ensimmäinen vertaiskohtaaminen ja itselleni ensimmäinen soittamani Skype-puhelu. Elämme vuoden 2020 huhtikuuta ja maailmalla myllertää koronapandemia. Pidämme turvaväliä ympäri maailmaa. Aurora asuu avomiehensä ja kissansa Domin kanssa Helsingin Viikissä. Pääkaupunkiseudulle hän muutti Kotkasta 2014. Muuton jälkeen, vuoden 2015 vaihteessa epilepsia alkoi oireilla pahemmin.

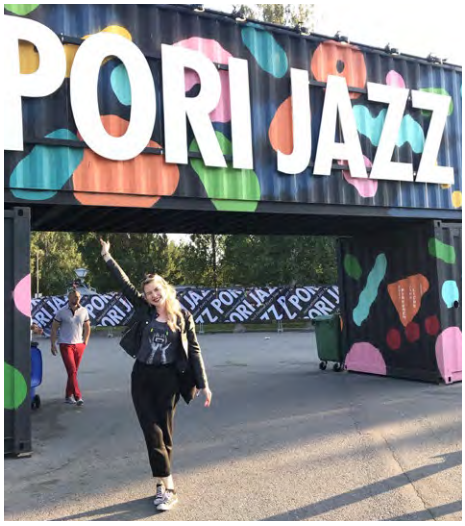
Kipu, kulje kanssani

Aurora kuvailee kohtausten tapahtuvan heräämisen aikoihin. Se välitila, reagointi ja herääminen, ympärillä olevaan vaikuttanee siihen. Myös myokloniat eli hallitsemattomat lihasnykäykset, ovat osa oiresarjaa.

– Mulla on tosi kivuliaat kohtaukset ja niiden pesäke sijaitsee oikean korvan yläpuolella. Sieltä on yhteys mun vasemman jalan hermoon. Tyypillisissä kohtauksissa olen tajuissani ja tuntuu, että vasen jalka kramppaisi kuin viimeistä päivää. Kouristuksen ja hurjan suonenvedon väliltä voisin sen sanoa pahimmillaan olevan. Se vaan sattuu paljon enemmän! Mantrankaltaiset ajatukset, että se menee ohi, ne eivät aina auta. Joskus on siis ambulanssi ollut paikallaan. Vuonna 2015 epilepsia alkoi oireilla ja mukaan tuli tavallista enemmän myös tajuttomuuskouristuskohtauksilla. Niitä on todella harvoin ja kouristusten edetessä, ennen tajuttomuutta hän jo ehtii toivoa sitä.

– Huu, kuulostaa todella ikävältä! Aurora on tajuissaan, kun isot kohtaukset alkavat.

– Jep! Ne saattavat tosiaan alkaa sarjoittua ja johtaa tajuttomuuskouristuskohtaukseen. Sitä ei tapahdu kovin usein, mutta on oltava



Aurora kiertää ystävänsä kanssa keikkoja. Tässä Pori Jazzissa 2019.

Pään SEEG-tutkimus vaati yhteensä 15 kappaletta kallonsisäistä elektrodia.

tarkkana, milloin kannattaa ottaa yhteyttä ensiapuun. Ensimmäinen kohtaukseni tuli 11-vuotiaana. Mietimme sen äidin ja muorin kanssa hurjaksi painajaiseksi. Kun 13-vuotiaana tuli seuraava kohtaus, mentiin ambulanssilla sairaalaan ja tutkimusputki lähti sieltä. Sain epilepsiadiagnoosin, mutta jotenkin se ei ”tuntunut missään”. En muista sitä niin merkittävänä. Sain lääkityksen ja olen ollut sen kanssa tunnollinen. En juo alkoholia. Lisäksi voin sanoa lääkkeenottoajan kasvaneen sisäiseen kellooni. Tasan puoli kahdeksaan!

Tienhaarassa

– Tyytyväisenä voin sanoa, että Helsinkiin muutettuani neurologisen hoidon laatu parani. Koin, että yksi ja sama neurologi, joka tietää tapaukseni, mahdollisti paljon enemmän. Ei tarvinnut aina uudelleen käydä läpi elämäntarinaa epin kanssa, kun itse sitä ei edes kaikkea muista! Neurologit ja epilepsiatutkijat ovat kulkeneet vierelläni suunnittelemassa tutkimuksien kulkua.

Minulle tehtiin stereo-EEG-tutkimus ja sen lopuksi termokoagulaatio osana epilepsiakirurgiaselvittelyjä. Termokoagulaatio tehtiin lähelle jalan motorista aluetta, lähemmäksi kuin Suomessa koskaan. Stereo-EEG:n avulla löydettiin tarkka kohtauspesäke ja kehossa provosoituva alue.

Epilepsiaa sairastava Auroraa ei ole aiemmin mietityttänyt oman sairautensa vaikeahoitoisuus – muilla on paljon vaikeampiakin. Nyt leikkaus olisi mahdollinen ja kuukausittaisen, jopa kolmenkymmenen kohtauksen määrä saataisiin ainakin laskuun. Operaatio mietityttää, pelottaakin vähän.

– Kallonsisäinen kirurgia on hurjaa, ne perusriskitkin, hän näyttää lainausmerkit sormillaan. Operaatiosta saattaa jäädä jalkaan myös (virheasento) halvausoire. Leikkauskohta on lähellä jalan motorista aluetta.

Astetta rankempi tilaisuus

Stereo-EEG-tutkimuksen yhteydessä stimuloitujen kohtausten kivuliaisuus oli jotain sellaista, jota en toivoisi kenellekään, sattui niin paljon. Tarkkaileva sairaanhoitaja oli sanonut, että ei ollut mitenkään mukavin tutkimus seurata. Painotan kaikille: jos harvinaiseen hoitoon on mahdollisuus, niin ottaisin sen vastaan. Olen kiitollinen koko tähänastiselle hoitohenkilökunnalle ja tilanteelle ylipäätään.

– Joo-o, perusriskit. Mun aivot. On puhuttu läheisten kanssa tästä ja muutama on sanonut, ettei uskaltaisi leikkaukseen. Mietin mun urheilevaa kaksoisbroidiakin tässä, onneksi tää sairaus on mulla, eikä ammattifutaajalla.

– Muistathan vaan, että kyse on sun elämästä ja sun valinnoista! Kiltti miettii aina muita, mutta nyt pitää muistaa, kuka on oman elon päähenkilö, sanon.

– Hiustyylin lisäksi mulle tuli termokoagulaation seurauksena hemipareesi eli väliaikainen halvaus jalkaan ja toiseen yläraajaan. Aurora puhuu viimeisimmästä tutkimuksestaan, mistä palautuminen on vielä hieman kesken.

– Täytyy myöntää, että olin vähän laiska kotikuntouttaja, mutta viimeisimmässä tapaamisessa eli eilen, jolloin sain tietää myös leikkauksen mahdollisuudesta, vakuuteltiin että fyysinen kuntoutuminen oli lähellä täydellistä. Vitsit, miten rankka kuntoutumisen alku oli. Tuntui, että yhtäkkiä oli liikaa kaikkea rikki ja korjattavana. Pitkä aika tuo on olla aloillaankin, sairauden säännöillä.

Vietin kuutisen viikkoa näissä tutkimusten eri vaiheissa. Ajeltiin hiuksia, laskettiin lääkitystä, porattiin reikiä, poltettiin kudosta ja vaikka mitä. Aurora muistuttaa, että fyysiset kivut olivat hänen kohdallaan omiin kohtaustuntemuksiin liittyviä. Jos kohtaukset ovat kivuttomia, niin ovat sähköstimulaatiotutkimuksetkin. Kaikkien näiden koettelemusten jälkeen nainen vaikuttaa ennen kaikkea helpottuneelta ja onnelliselta.

Ensimmäisenä yönä kotona tuli sarjoittainen kohtaus, jonka vuoksi Aurora soitti itselleen ambulanssin. Nuori keho oli kummissaan kaikesta kokemastaan ja se vei hätähoitoon.

– Lääkitystä oiottiin sairaalassa ja se helpotti mieltä. Vietin osastolla nelisen yötä.

Aurora on vielä sairauslomalla, maailma tuntuu olevan omillaan. Pian Aurora aikoo käydä perusteellisen keskustelun neurokirurgin kanssa ennen lopullista päätöstään siirtymisestään leikkausjonoon.

Sanon vielä kaunokaiselle, että on yhteydessä heti, kun siltä tuntuu, ollaan vertaisia.

Stereo-EEG eli SEEG

- SEEG on tutkimusmenetelmä, jolla paikannetaan epilepsiakohtausten lähtökohtaa epilepsialeikkausta varten
- Stereo-EEG-tutkimuksen edellytyksenä on, että henkilön epilepsia on paikallisalkuinen, mutta muilla menetelmillä ei ole pystytty paikantamaan lähtökohtaa riittävän tarkasti
- Tutkimuksessa asetetaan leikkaussalissa useita ohuita puikkoelektrodeja pienistä porarei'istä aivokudoksen sisään halutuille alueilla
- Elektrodien asettamisen jälkeen, potilas siirtyy video-EEG:hen ja aloitetaan useita päiviä kestävä video-EEG-rekisteröinti näitä puikkoelektrodeja käyttäen
- Stereo-EEG-tutkimuksen yhteydessä tehdään ns stimulaatiotutkimuksia, joissa ärsytetään pienellä sähkövirralla aivokudosta elektrodien alueella. Näissä stimulaatioissa pyritään saamaan esiin kohtausoireita ja toisaalta toiminnan kannalta tärkeitä ja leikkauksessa varottavia alueita. Stimulaatiot eivät pääsääntöisesti ole kivuliaita, mutta joiltain aivoalueilta tulevat toiminnalliset vasteet voivat olla epämiellyttäviä ja stimuloidut kohtausoireet voivat olla rajuja, kuten Aurorallakin
- SEEG menetelmää käytetään nykyään myös Suomessa, sekä Kuopiossa että Helsingissä

Termokoagulaatio

Stereo-EEG-menetelmän tavoitteena on määrittää epileptisen purkauksen lähtökohta riittävän tarkasti sellaiselle alueelle, joka voidaan leikata seuraavassa vaiheessa. Samalla voidaan käyttää uudella tavalla vanhaa neurokirurgian hoitokeinoa, termokoagulaatiota.

Termokoagulaatiossa elektrodikontaktien kautta annettu paikallinen voimakas lämpöenergiapulssi aiheuttaa pienen vaurion aivokudoksessa halutulla alueella. Stereo-EEG-tutkimuksen yhteydessä termokoagulaatiota käytetään aiheuttamaan pieni vaurio epileptisesti kaikkein aktiivisimpien elektrodikontaktien alueelle vähän ennen elektrodien poistoa. Toimenpide antaa mahdollisuuden rajata leikattavaa aluetta ja ennakoida leikkauksen tehoa.

Parhaimmillaan termokoagulaatio johtaa useiden viikkojen kohtauksettomuuteen, ja jos potilaan epileptisten kohtausten lähtökohta on hyvin pieni, voi termokoagulaatio jopa riittää hoitona. Termokoagulaatio ei ole kivulias. Yleensä termokoagulaatio ei aiheuta mitään toiminnallista haittaa, mutta tämä riippuu koaguloitavasta alueesta. Jos koaguloitava alue on esimerkiksi liikettä kontrolloivana alueen lähellä kuten Auroralla, voi koagulaatio aiheuttaa ohimeneviä motorisia oireita.

Lähde: Husari 1/2018

MUKANA TUKEMASSA EPILEPSIALIITON LAATUTYÖTÄ

Kultakumppani

ORION PHARMA
Hyvinvointia rakentamassa

Hopeakumppanit

BIOCODEX Nordics

OMAMedical Oy

Tukijakumppani

Navamedic

NUORTEN NURKKA

Veera Parviainen

@intepilepsyday
@hippiewithepilepsy
@finepilepsywarriors

Itsensä arvostaminen on avain tyytyväisyyteen

Jokainen nuori joutuu käymään läpi kehon muutoksia. Muutos voi olla pelottavaa ja haastavaa. Omakuvan kanssa taistellaan, kun yhteiskunta ja sosiaalinen media yrittävät kertoa meille, miltä meidän pitäisi näyttää. Pitäisi olla muodissa mukana ja langanlaiha, jotta sovit yhteiskunnan kauneusihanteisiin.

Todellisuus on kuitenkin se, että jokainen meistä on yksilö, eikä meidän tarvitse sopeutua toisten kehittämiin malleihin. Tylsäähän se olisi, jos näyttäisimme kaikki samalta. Jokainen ihminen on kaunis kehonmallista, ihonväristä tai tyylistä riippumatta. Oleellista on muistaa, että kun olet itse tyytyväinen itseesi, se riittää paremmin kuin hyvin. Sinun ei tarvitse, eikä pidä lähteä muuttamaan itseäsi muiden oletuksien ja odotusten takia.

Usein ihmiset puhuvat siitä, miten ensivaikutelma on tärkeä ja ulkoinen olemus on ensimmäinen asia, mihin huomio kiinnitetään. Mielestäni tässä on kuitenkin vain osa totuutta. Voi olla totta, että ihmiset voivat kiinnittää enemmän huomiota ihmiseen, joka on esimerkiksi ulkonäöltä omaan makuun sopiva tai että-työhaastattelussa on tärkeää olla siistinä, jotta antaa hyvän kuvan. Loppujen lopuksi kiinnostus voi kuitenkin lopahtaa nopeasti ulkonäöstä tai tyylistä huolimatta, jos ihminen ei ole sisäisesti yhtä kaunis kuin ulkoisesti. Ulkonäkömme muuttuu joka tapauksessa ikääntyessämme, halusimme sitä tai emme. Sisäisen kauneuden voi kuitenkin pitää aina, sillä sen aikaa ei määrittele kukaan muu kuin jokainen meistä itse.

Mistä parisuhteessa on kyse

Parisuhde ja sen rakentuminen on mielenkiintoinen asia. Suhteen pitäisi olla kannustava, rakentava ja omaa itsetuntoa ja -arvoa entisestään nostattava. Valitettavasti näin ei kuitenkaan aina ole.

Epilepsiaa sairastavat ihmiset ovat voineet joskus kuulla kommentteja ulkopuolisilta esimerkiksi siitä, että emme voi olla parisuhteessa, koska sairastamme epilepsiaa tai kuka haluaisi olla epilepsiaa sairastavan kanssa. Nämä kommentit luonnolli-

sesti loukkaavat. Oleellista olisi kuitenkin muistaa, että kyseessä voi olla joko tiedonpuute tai oma huono olo. Olemme yhtä oikeutettuja parisuhteisiin kuin muutkin ihmiset. Kukaan ei voi viedä meiltä sitä mahdollisuutta ja oikeutta pois vain sairauden takia.

Oli suhde hyvä tai huono, toinen osapuoli voi välillä sanoa vahingossa tai tahallaan asioita, jotka loukkaavat. Tällöin toivottavaa olisi, että jokainen tietäisi oman arvonsa, eikä alistuisi vääränlaiseen kohteluun. Kenenkään meistä ei tarvitse muuttaa itseämme ulkonäöllisesti tai persoonalta toisen takia. Oleellisinta on, että sinä olet itseesi tyytyväinen. Jos siis haluat tehdä muutoksia omaan käytökseen tai ulkonäköön, tee ne itsesi takia.

Kuinka olla tyytyväinen?

Jokaisella on toisinaan huonoja aikoja elämässään, jolloin kyseenalaistaa omaa ulkonäköään tai peräti omaa arvoaan ja tarkoitustaan. Silloin on tärkeää muistaa, että et ole yksin tilanteessa. Todella moni ihminen käsittelee samoja asioita ja tunteita. Kaikki nämä tunteet ovat luonnollisia ja elämään kuuluvia.

Huonoina aikoina voi esimerkiksi ottaa tavaksi kehua itseään joka aamu. Kun erosin pitkästä suhteesta, koin itsevarmuuteni ja -arvoni olevan todella pohjalla. Silloin kirjoitin joka viikko jonkin asian, mihin olin elämässäni tyytyväinen.

Mitä siis haluan sanoa? Jos koet olosi epävarmaksi, muista, että et ole yksin. Nämä kaikki tunteet ovat luonnollisia ja juttelu esimerkiksi ystäviesi kanssa auttaa. Tärkeintä on, että riität juuri sellaisena kuin olet, sillä jokainen meistä on ainutlaatuinen. Ole siis rohkeasti oma itsesi!

Teksti: **Elli-Noora Mansikka-aho**
Kuva: **Marja Haapio**

Kun pelko ei päättänyt puolestani

Epilepsiani on vaikea. Olin vuosia kohtaukseton, kun tilanteeni yhtäkkiä muuttui. Läheiseni pysyivät rinnallani sairauden vaikeutumisesta huolimatta. Uusiin ihmisiin tutustuminen oli kuitenkin vaikeaa.

Olin pitkään yksin, koska en halunnut vaivata muita sairaudellani. Huomasin läheisteni murehtivan tilannettani jo tarpeeksi, enkä halunnut, että joku toinen joutuisi kokemaan samaa. Ajatuskin parisuhteesta pelotti minua.

Yhtenä päivänä rohkaistuin ja päätin tehdä profiilin deittisivustolle. En julkaissut profiilissani mitään epilepsiastani, vaan päätin, että kerron asiasta kasvotusten, jos sattuisin löytämään treffikumppanin. Yhtenä päivänä minua odotti viesti sähköpostissa. Se oli mieheltä, jonka profiilia olin katsellut jo monta päivää uskaltamatta ottaa yhteyttä. Ajattelin olevani liian sairas ja ettei minulla olisi mitään mahdollisuuksia.

En aluksi myöntänyt, kuinka vaikea epilepsiani todellisuudessa on ja vähättelin kohtauksiani paljon. Hyvin pian tietysti paljastui, että tilanne on haastavampi kuin olin kertonut. Toisaalta en tainnut ymmärtää sitä silloin itsekään.

Nyt olemme kokeneet yhdessä paljon. Olemme jakaneet ilot sekä surut ja silti pysyneet yhdessä. Epilepsiani hoito on ollut hyvin vaikeaa, mutta hän on jaksanut kuunnella murheeni ja ottaa vastaan henkiset romahdukseni. Nykyään myös nauran itselleni enemmän. Olen saanut huomata, että pelkoni ovat olleet aivan turhia.

Tätä kirjoittaessa soi: Queen – Breakthru

Teksti: **Pauliina Husu ja Anna Tiitinen, UKK-instituutti**
Kuva: **Epilepsialiitto**

LIIKKUMISEN SUOSITUKSET PÄIVITTYIVÄT

Kaikki liike kannattaa

Päivitetyt liikkumisen suositukset aikuisille huomioivat myös kevyen liikuskelun, paikallaanolon tauottamisen sekä riittävän unen merkityksen terveydelle ja hyvinvoinnille. Jo muutaman minuutin pituiset liikkumisen hetket edistävät terveyttä.

UKK-instituutti julkaisi lokakuussa 2019 päivitetyn liikkumisen suosituksen työikäisille aikuisille eli 18–64-vuotiaille. Myös yli 65-vuotiaiden suositus päivitettiin vuoden lopussa. Suositusten ydinsisältö säilyi ennallaan: aikuisille suositellaan sydämen sykettä kohottavaa reipasta liikkumista ainakin 2 tuntia 30 minuuttia viikossa. Samat terveyshyödyt saa lisäämällä liikkumisen tehoa rasittavaksi, jolloin suositeltava liikkumisen määrä on ainakin 1 tunti 15 minuuttia viikossa. Reipasta ja rasittavaa liikkumista voi myös yhdistää. Lisäksi lihaskuntoa ja liikehallintaa tulisi harjoittaa vähintään kaksi kertaa viikossa.

Suositus nostaa esiin myös yhdistelmäharjoittelun. Siinä yhdellä liikkumiskerralla voidaan harjoittaa useita suorituskyvyn osa-alueita. Tällaisia liikuntalajeja ovat esimerkiksi tanssi, golf ja hiihto. Yhdistelmäharjoituksiin lasketaan myös rasittavat pihatyöt, kuten lumenluonti ja metsässä liikkuminen. Monipuolisen yhdistelmäharjoittelun merkitys korostuu erityisesti yli 65-vuotiaiden suosituksessa, jossa liikkumisen tavoitteena on toimintakyvyn ylläpitäminen ja parantaminen. Monipuolinen liikkuminen, jossa yhdistyy lihasvoiman, tasapainon, notkeuden ja kestävyyden harjoittaminen, tukee liikkumiskykyä ja arjessa selviytymistä. Lisäksi sillä on merkitystä muun muassa kaatumistapaturmien ehkäisyssä.

Terveyshyötyjä jo muutaman minuutin liikkeestä

Uusina sisältöinä suosituksissa ovat kevyt liikuskelu, paikallaanolon tauottaminen ja riittävä uni. Kevyellä liikuskelulla on terveyshyötyjä etenkin vähän liikkuville: verensokeri- ja rasva-arvot parantuvat, verenkierto vilkastuu sekä lihakset ja nivelet vetreytyvät. Liikuskelua ja paikallaanolon tauottamista on tehtävä päivittäin, ja mitä useammin, sen parempi. Pienikin liike aktivoi aineenvaihduntaa, vähentää kehon yksipuolista kuormittumista ja virkistää mieltä. Riittävällä unella ja liikkumisella on yhdessä merkittäviä terveysvaikutuksia. Unen merkitys palautumisessa on suuri.

Uusien sisältöjen ohella suosituksissa on toinenkin merkittävä muutos. Aiempien suositusten mukaan yhden liikuntakerran tuli kestää vähintään kymmenen minuuttia kerrallaan, mutta päivitetyissä suosituksissa tätä vaatimusta ei ole. Päivitettyjen suositusten mukaan kaikki liikkuminen on hyväksi. Jo parin minuutin kestoiset liikkumisen hetket edistävät terveyttä ja hyvinvointia. Suositukset ovat siis aiempaa armollisempia ja huomioivat entistä vahvemmin hyvinvoinnin kokonaisuuden.

Taustalla kattava ja kansainvälinen tutkimustyö

UKK-instituutin päivittämien liikkumisen suositusten taustalla on laaja kansainvälinen tieteellinen katsaus liikkumisen terveysyhteyksistä. Aiempien terveysliikuntasuositusten laatimisen jälkeen tutkimusnäyttö liikkumisen terveysyhteyksistä on lisääntynyt ja monipuolistunut. Myös tutkimusmenetelmät ovat kehittyneet. Nykyisin erilaiset liikemittarimenetelmät mahdollistavat esimerkiksi paikallaanolon sekä eripituisten liikkumisjaksojen aiempaa tarkemman ja luotettavamman mittaamisen.

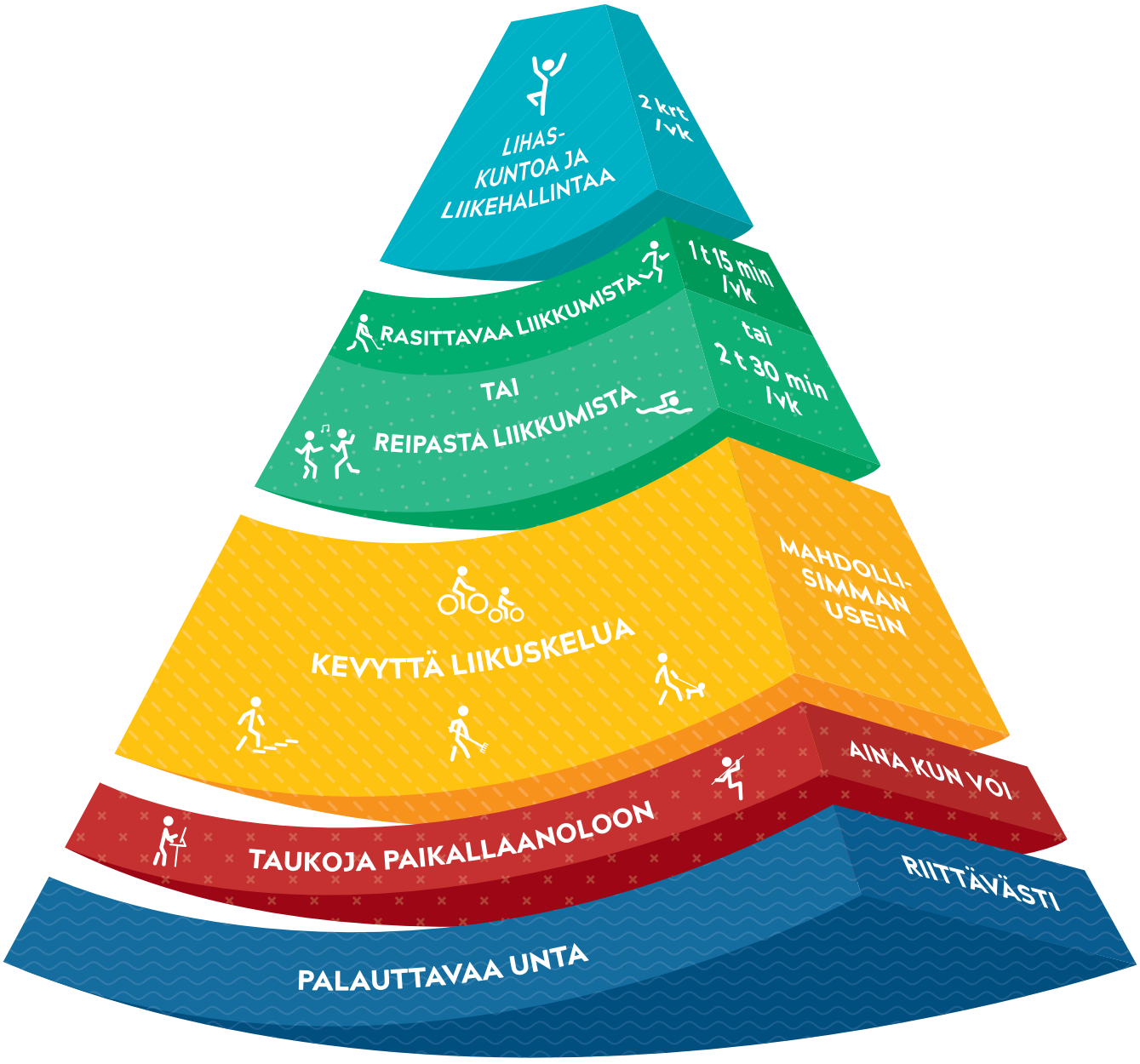
Suositusten päivitystyö jatkuu

UKK-instituutti on jatkanut liikkumisen suositusperheen päivittämistä vuonna 2020. Maaliskuussa julkaistiin työikäisten aikuisten suosituksen ruotsinkielinen versio ja myös englanninkielinen käännös on tulossa. Loppukevään aikana valmistuvat päivitetyt soveltavan liikkumisen suositukset. Niitä on laadittu tiiviissä yhteistyössä alan toimijoiden ja suositusten kohteena olevien ihmisten kanssa. Vuoden aikana suosituksista tuotetaan myös materiaalia liikuntaneuvonnan tueksi.

Lisätietoa:
ukkinstituutti.fi/liikkumisensuositus

LIIKKUMALLA TERVEYTTÄ

- askel kerrallaan



Viikoittainen liikkumisen suositus 18–64-vuotiaille
www.ukkinstituutti.fi

UKK-instituutti

Elina Kelola aloitti Epilepsialiiton viestintäpäällikkönä

Epilepsialiiton viestintäpäälliköksi on valittu filosofian maisteri **Elina Kelola**. Hän aloitti tehtävässään 20.4.

Elinalla on vahva ja monipuolinen kokemus viestinnän ja markkinoinnin tehtävistä, kuten digitaalisesta viestinnästä ja sisällön tuottamisesta. Hän on työskennellyt erityisesti järjestöviestinnän parissa. Elina siirtyi Epilepsialiittoon Takuusäätiön viestinnän asiantuntijan tehtävästä.

”Olen erittäin iloinen, että pääsin mukaan Epilepsialiiton toimintaan ja luotsaamaan sen viestintää. Liitto on mukana monessa kanavassa ja viestintää tehdään aktiivisesti. Kaikessa viestinnässä selkeän ja luotettavan viestinnän arvo on suuri. Sen olemme saaneet huomata myös tämän kevään aikana, kun olemme eläneet poikkeuksellista arkea koronatilanteen takia”, Elina sanoo.

Viestintäpäällikkö kehittää ja koordinoi Epilepsialiiton monikanavaista viestintää. Lisäksi hän toimii Epilepsialehden toimitussihteerinä, tuottaa sisältöjä liiton eri viestintäkanaviin sekä tukee henkilöstöä viestinnässä.

SYKSYN TAPAHTUMAT

Noudatamme tapahtumien järjestämisessä korona-aikaan viranomaisohjeita. Jos sinulla tai läheiselläsi on koronaviruksen tyyppisiä oireita, kasvokkain järjestettävään tapahtumaan ei voi osallistua. Koronavirus aiheuttaa hengitystieinfektion, jonka oireita voivat olla mm. yskä, kurkkukipu, kuume, hengenahdistus, lihaskivut, vatsaoireet ja päänsärky. Riskiryhmäläisten tulee konsultoida hoitavaa lääkäriä ennen tapahtumaan osallistumista. Tarkempia tietoja koronaviruksesta ja sen oireista sekä riskiryhmistä: www.thl.fi

TURVALLISTA ARKEA OMASSA KODISSA

Aika ja paikka: to 3.9. klo 17–20
Scandic Oulu City, Saaristonkatu 4, 90100 Oulu

Epilepsiakohtaukset saattavat herättää huolta ja pelkoa itsessä tai perheenjäsenissä. Arjen sujumisessa voi olla myös muita haasteita esimerkiksi voinnin vaihtelun vuoksi. Millä keinoilla arki paremmaksi ja turvallisuuden tunne kotona vahvemmaksi?

Illan aikana jutellaan epilepsiaan ja asumiseen liittyvistä kokemuksista. Asiantuntijaluentojen aiheena asumisen turvallisuus ja arkea sujuvoittavat ratkaisut kuten teknologia, asumisen eri vaihtoehdot, arjen apu ja erilaiset toimintatavat.

Ohjelma tarkentuu lähempänä ajankohtaa. Tapahtuma ja siihen sisältyvä iltapala ovat maksuttomia. Matkakulut korvataan julkisten kulkuneuvojen mukaan tai ennalta sovitusti oman auton käytöstä.

Ilmoittautumiset 18.8. mennessä: https://bit.ly/2Slpkm6

Lisätietoja: Vuokko Mäkitalo, vuokko.makitalo@epilepsia.fi tai p. 040 921 0975

Tapahtuma on osa Epilepsialiiton Mahdollistaja-hanketta.

Muutokset tapahtumiin ja kursseihin ovat mahdollisia koronavirustilanteen vuoksi.
Seuraa ilmoitteluamme www.epilepsia.fi ja some-kanavissamme.

5
SYYSKUU

EPILEPSIALIITON LIITTOKOKOUS 5.9. Helsingissä

Epilepsialiiton hallitus päätti maaliskuussa siirtää sääntömääräisen liittokokouksen myöhempään ajankohtaan koronavirustilanteen vuoksi. Hallitus päätti 15.5. uudesta liittokokouksen ajankohdasta, joka on 5.9.

Liittokokous järjestetään Helsingissä huomioiden viranomaismääräykset ja ohjeet kokoontumisrajoituksista. Epilepsialiiton hallitus päätti sallia jäsenille myös etäosallistumisen väliaikaisen poikkeamislain (HE 45/2020) nojalla. Poikkeamislain nojalla hallitus päätti sallia myös asiamiesedustuksen. Liittokokous kutsutaan koolle Epilepsialiiton sääntöjen mukaisesti. Liittokokouksessa käsitellään sääntömääräisten asioiden lisäksi Epilepsialiiton uusi strategia vuoteen 2025. Kutsu toimitetaan jäsenille kesäkuun aikana.

Liittokokouksen päätteeksi on suunnitteilla syksyinen koko epilepsiayhteisön hyvän olon liikuntatapahtuma. Seuraa ilmoitteluamme.

Vertaistapahtumia harvinaista tai vaikeaa epilepsiaa sairastaville:

12
SYYSKUU

VERTAISTAPAAMINEN PERHEILLE la 12.9. Scandic Eden, Nokia
Perheille, joissa lapsella on infantiilispasmioireyhtymä.

24
LOKAKUU

VERTAISTAPAAMINEN AIKUISILLE la 24.10. Sokos Hotel Vaakuna, Vaasa
Aikuisille, joille on asennettu vagushermostimulaattori.

Seuraa Epilepsialiiton tapahtumakalenteria sekä harvinaisepilepsiasivua www.epilepsia.fi/tietoa-harvinaisepilepsioista

Lisätietoja: Paula Sorjonen, paula.sorjonen@epilepsia.fi tai p. 040 921 0976

5
SYYSKUU

REITTEJÄ JA RATKAISUJA TYÖELÄMÄÄN

Aika ja paikka: la 5.9. klo 10–14.30
Original Sokos Hotel Kaarle, Kauppatori 4, 67100 Kokkola

Mietityttääkö epilepsian kanssa työelämässä pärjääminen tai alanvaihto? Tai pohdituttaako uudenlainen arki ilman työtä?

Päivän aikana kuullaan lisää epilepsiasta ja työllistymisestä, työelämässä pärjäämisen ratkaisuista sekä alanvaihtoon liittyvistä asioista. Aikaa on reilusti myös jutteluun ja kokemusten vaihtamiseen. Tilaisuutta luotsaavat Epilepsialiiton työntekijät. Mukana myös Epilepsialiiton vertaisia kertomassa työelämään liittyvistä kokemuksistaan.

Maksuttomaan tapahtumaan sisältyvät lounas ja kahvit. Matkakulut korvataan julkisten kulkuneuvojen mukaan tai ennalta sovitusti oman auton käytöstä.

Ilmoittautumiset 19.8. mennessä: https://bit.ly/2y33U6v

Lisätietoja: Vuokko Mäkitalo, vuokko.makitalo@epilepsia.fi tai p. 040 921 0975

Tapahtuma on osa Epilepsialiiton Mahdollistaja-hanketta.

25 — 27
SYYSKUU

LIIKUNTAVASTAAVIEN KOULUTUS

Aika ja paikka: 25.–27.9.
Liikuntakeskus Pajulahti,
Pajulahdentie 167, 15560 Nastola

Koulutus on suunnattu epilepsiayhdistysten liikunnasta vastaaville henkilöille ja muille soveltavasta liikunnasta kiinnostuneille. Koulutus on osallistujille maksuton. Epilepsialiitto kustantaa materiaalit, ohjelman ja siihen merkityt tarjoilut. Liitto kustantaa osallistujien matkakulut halvimman kulkuneuvon (juna, bussi) mukaan.

Koulutuksessa tutustumme soveltavan liikunnan lajeihin, opimme liikunnanohjauksen alkeita ja saamme runsaasti ideoita.

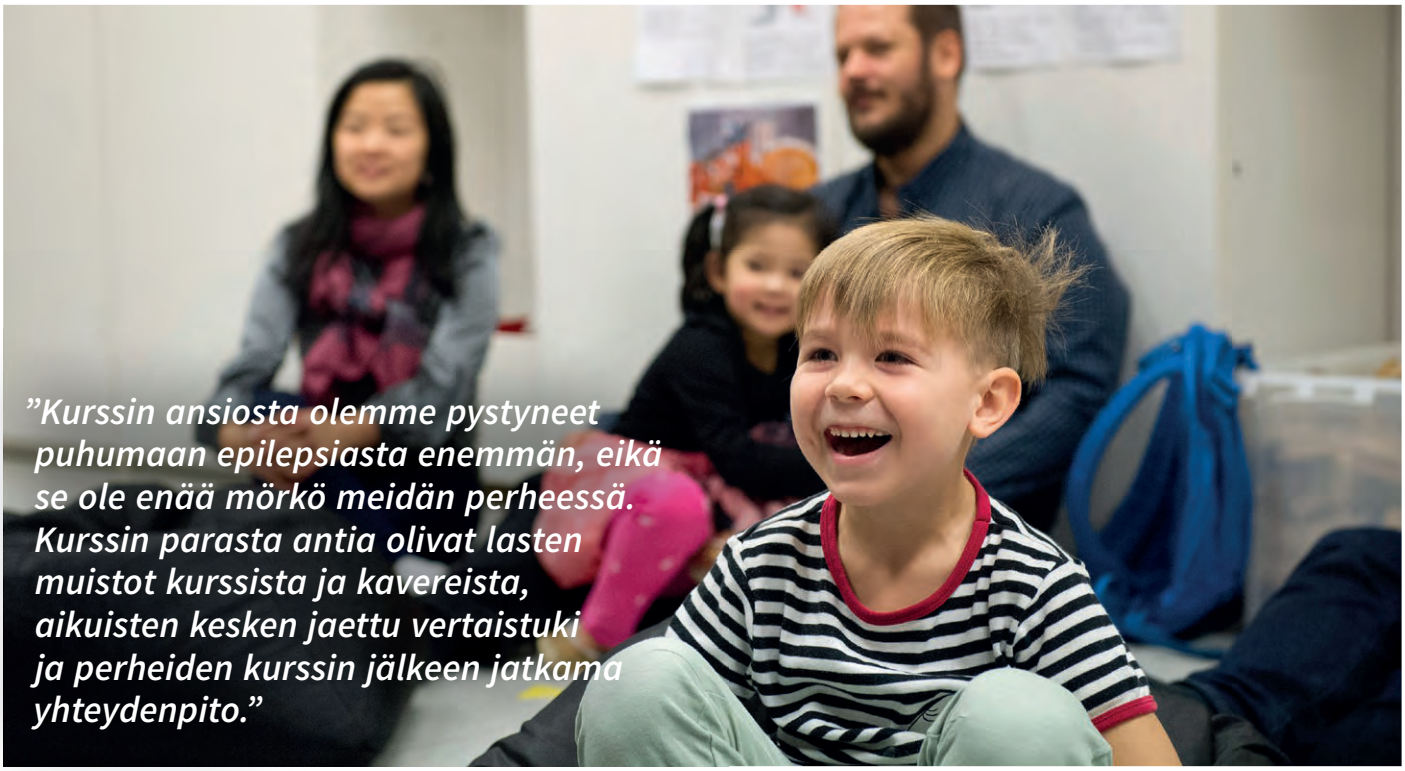
Ilmoittautumiset 25.8.2020 mennessä:
tapahtumatiedot.aspx?id=4671

Lisätietoja: Anu Hämäläinen, anu.hamalainen@epilepsia.fi tai p. 040 511 0092

VAIKUTTAJAFOORUMI

Aika ja paikka: 2.–4.10. Scandic Julia, Turku
Ohjelma julkaistaan viimeistään elokuussa.

EPILEPSIALIITON KUNTOUTUMISKURSSIT



”Kurssin ansiosta olemme pystyneet puhumaan epilepsiasta enemmän, eikä se ole enää mörkö meidän perheessä. Kurssin parasta antia olivat lasten muistot kurssista ja kavereista, aikuisten kesken jaettu vertaistuki ja perheiden kurssin jälkeen jatkama yhteydenpito.”

Iloa ja rohkeutta lasten perhekurssilta

Epilepsiaan liittyvän tiedon ja ohjauksen lisäksi perhekurssit tukevat lapsen myönteistä minäkäsitystä ja perheen vuorovaikutusta.

Perhekurssit on tarkoitettu alle kouluikäisten ja alakoululaisten epilepsiaa sairastavien lasten perheille ja lasten seikkailukurssi 9–14-vuotiaiden lasten perheille.

Kursseilla saattaa olla vielä vapaita paikkoja. Ota yhteyttä ja hae mukaan Epilepsialiiton kurssihakemuksella ja liitä mukaan lääkärin suositus kurssille.

LASTEN SEIKKAILUKURSSI 13.–18.7.
Nuorisokeskus Piispala, Kannonkoski ja perheiden jakso 17.-18.7. verkkotapaamisena.

LASTEN PERHEKURSSI 27.–31.7.
Kylpylä Rauhalahti, Kuopio

FAMILJEKURS FÖR BARN MED EPILEPSI 4.–8.8.
Härmän kylpylä. Ansökningstiden går ut 1.7.
Kursen är avsedd för barn som är mellan 1–15 år samt deras föräldrar och syskon.

LASTEN PERHEKURSSI 12.–16.10.
Hotelli Nuuksio, Espoo.
Hae kurssille 12.8. mennessä.

Hyvinvoinnin rakennuspalikoita aikuisten kursseilta

”Kurssin ansiosta koen selviytyväni paremmin arjessa. Sain kurssilta rohkaisua siihen, että voin vaikuttaa omaan tulevaisuuteeni.”

Näin kuvasi kurssin merkitystä oman arjen kannalta kurssille osallistunut epilepsiaa sairastava aikuinen.

Epilepsialiiton kuntoutumiskurssit on tarkoitettu aikuisille, joiden elämässä epilepsia on uusi asia tai jotka kaipaavat tukea omiin voimavaroihinsa. Kurssille voi tulla yksin tai aikuisen läheisen kanssa.

AIKUISTEN PERHEKURSSI 3.-7.8.
Imatran kylpylä. Kysy vapaita paikkoja.

IKÄÄNTYNEIDEN JA LÄHEISTEN KUNTOUTUMISKURSSI 7.–11.9.
Masku.
Koronatilanteen sallima kurssin toteutustapa selviää alkusyksystä. **Hae kurssille 7.7. mennessä** Epilepsialiiton kurssihakemuksella ja liitä siihen lääkärin suositus.

AVOKUNTOUTUSKURSSIT SYKSYLLÄ 2020:

Kurssit on tarkoitettu aikuisille epilepsiaa sairastaville ja läheisille, joilla epilepsia on uusi asia tai jotka kaipaavat tietoa ja tukea omiin voimavaroihinsa.

Avomuotoisille kursseille voit osallistua muun arjen rinnalla, kotoa käsin. Hae kurssille Epilepsialiiton kurssihakemuksella, lääkärin suositusta tai muita liitteitä ei tarvita.

HELSINKI: tiistaisin 29.9.–20.10. klo 17.30–19.30,
Epilepsialiitto, Malmin kauppatie 26.
Hae 18.9. mennessä.

OULU: tiistaisin 6.10., 13.10., 27.10., 3.11., 10.11. ja 24.11.
klo 17.30–19.30,
Järjestötalo Kumppanuuskeskus, Vanhantullinkatu 2.
Hae 25.9. mennessä.

TAMPERE: perjantaisin 9.10.–13.11. klo 16.00–18.00,
Artteli kumppanuustalo, Salhojankatu 42.
Hae 29.9. mennessä.

KUOPIO: tiistaisin 20.10.–24.11. klo 18.00–20.00,
Kuopion Perheentalo, Lapinlinnankatu 14.
Hae 9.10. mennessä.

LISÄTIEDOT:
Marja Nylén, marja.nylen@epilepsia.fi tai p. 040 516 0022

Anna palautetta Epilepsialehdestä!

Kerro meille, mitä mieltä olet lehdestä. Mitkä jutut kiinnostavat, herättävät ajatuksia tai koskettavat? Entä millaista sisältöä toivoisit lehteen lisää tai mitä voisimme tehdä paremmin?

Palautteesi on meille arvokasta, sillä teemme lehteä lukijoita varten. **Voit antaa palautetta suoraan sähköpostilla epilepsialiitto@epilepsia.fi tai kerro terveisesi lehden toimitussihteerille Elina Kelolalle puhelimitse 040 921 0978.**

MASKUN NEUROLOGINEN
KUNTOUTUSKESKUS

Tukea elämään epilepsian kanssa

Kun normaali arki taas jatkuu, ovat ammattilaisemme Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa valmiina sinua varten – kuten ovat olleet jo yli 30 vuotta.

Neurologisen kuntoutuksen ammattilaisten tuella etsitään ratkaisukeinoja arjen ongelmatilanteisiin ja tuetaan sinun ja läheisesi jaksamista. Maskussa järjestettävät Kelan sopeutumisvalmennuskurssit on tarkoitettu aikuisille.

Katso Kelan kurssien 76630 ja 76631 ajankohdat ja hakuohjeet: kuntoutuskeskus.fi/epilepsia

Ota yhteyttä! mnk-kuntoutustoimisto@neuroliitto.fi /
p. 040 133 7010 / www.kuntoutuskeskus.fi / #munkuntsi

epilepsialiitto

Epilepsialiitto ry – Epilepsiförbundet rf on vuonna 1969 perustettu kansanterveys- ja potilasjärjestö. Liittoon kuuluu 22 epilepsia-yhdistystä, joissa on noin 6500 jäsentä.

ASIAKASPALVELU:

Ota yhteyttä jäsenasioissa **ma–pe klo 9–15** Epilepsialiiton toimistoon, p. 09 350 8230, epilepsialiitto@epilepsia.fi tai asiakaschattiin.

Kysy epilepsiasta, sosiaaliturvasta ja vertaistuesta **ma-pe klo 9–15**, p. 09 3508 2310.

YHTEYSTIEDOT

Epilepsialiitto ry, Malmin kauppatie 26, 00700 Helsinki, p. 09 350 8230, epilepsialiitto@epilepsia.fi, www.epilepsia.fi

Toiminnanjohtaja
Virpi Tarkiainen
p. 050 400 9191

Järjestöpäällikkö
Piritta Selin
p. 050 514 4484

Hallintovastaava
Milla Haglund
p. 050 365 1464

Viestintäpäällikkö
Elina Kelola
p. 040 921 0978

Kuntoutuspäällikkö
Marja Nylén
p. 040 516 0022

Sosiaaliturva-asiantuntija
Paula Salminen
p. 050 574 2488

Järjestöassistentti
Heli Lehtimäki
p. 050 401 5569

AUKIOLOAIKAMME KESÄLLÄ

Toimistomme ja asiakaspalvelumme lomailevat 18.6.–2.8. Palvelemme jälleen normaalisti 3.8. lähtien. Hyvää kesää kaikille lukijoille!

HANKKEET

Harvinaisesti yhdessä – harvinaisen osallistuva -hanke
Kehittämispäällikkö **Paula Sorjonen**, p. 040 921 0976

Yhtä perhettä -hanke
Asiantuntija, lapsi- ja perhetyö
Susanna Heugenhauser, p. 050 444 9947

Mahdollistaja – tukena uudelleen-orientoitumiseen ja osallisuuteen -hanke
Projektityöntekijä **Vuokko Mäkitalo**, p. 040 921 0975

YHTEISÖVALMENTAJAT

Helsinki
Jani Takkunen
p. 050 512 6617

Kuopio
Anu Hämäläinen
p. 040 511 0092

Oulu
Tanja Vihriälä-Määttä
p. 0400 954 830

Sähköpostit
etunimi.sukunimi@epilepsia.fi

LAHJOITA

Epilepsialiitto tukee epilepsiaa sairastavia ja heidän läheisiään arjen haastavissa tilanteissa. Lahjotusvaroin järjestämme vertaistukea, toimintaa ja mahdollistamme yhdessä voimaantumisen.

Epilepsialiiton lahjoitustili: FI35 5541 2820 0204 29, OKOYFIHH

Poliisihallituksen myöntämä rahankeräyslupa Epilepsialiitolle RA/2019/836 ajalle 1.1.2020–31.12.2020, koko Suomi Ahvenanmaata lukuun ottamatta.

JÄSENREKISTERI JA TIETOSUOJA Epilepsialiiton keskustoimisto ylläpitää yhdessä paikallisyhdistysten kanssa keskitettyä jäsenrekisteriä jäsenlehden ja -kirjeiden postitusta, jäsenmaksujen laskutusta ja muuta yhteydenottoa varten. Tietoja ei luovuteta Epilepsialiiton ulkopuolelle lukuun ottamatta nimi- ja osoitetietojen lähettämistä kirjapainoon Epilepsialehden postittamiseksi. EU:n tietosuoja-asetuksen mukaisiin tietosuojaselosteisiin voi tutustua www.epilepsia.fi-sivulla. Tietosuojaselosteet ovat saatavissa myös Epilepsialiiton keskustoimistolta.

Ota yhteyttä ja tule mukaan!

Seuraa paikallista tapahtumatarjontaa osoitteessa www.epilepsia.fi

Epilepsiayhdistykset

ETELÄ-KYMI (KOTKA)
Ritva Malinen
050 561 6679, arkisin klo 12–20
etelakymen@epilepsia.fi

ETELÄ-POHJANMAA (SEINÄJOKI)
Toimisto ma–ti ja pe klo 11–14
Kalevankatu 5 A 21
60100 Seinäjoki
044 2311 885
etelapohjanmaa@epilepsia.fi

JOENSUUN SEUTU (JOENSUU)
Toimisto ma–pe klo 9–13
Siltakatu 21 A 41, 4. krs, Joensuu
044 382 2275
toimisto.joensuunseutu@epilepsia.fi

KAAKKOIS-SUOMI (IMATRA)
Minna Haakana
050 557 8178
kaakkoissuomi@epilepsia.fi

KALA- JA PYHÄJOKILAAKSO (YLIVIESKA)
Ritva Puusaari
050 3040 974
kalajapyhajokilaakso@epilepsia.fi

KANTA-HÄME (HÄMEENLINNA)
Jouko Dahlman
050 542 4726
jouko.dahlman@pp1.inet.fi

KESKI-POHJANMAA – MELLERSTA ÖSTERBOTTEN (KOKKOLA, KARLEBY)
Gun-May Prest
050 056 4251
keskipohjanmaa@epilepsia.fi

KESKI-SUOMI (JYVÄSKYLÄ)
Toimisto ma klo 11–14
Matarankatu 6 A, 2. krs, huone B244a, Jyväskylä
Puhelimeen vastataan myös arkisin klo 16–19
045 318 2306 (Anja Sukanen)
toimisto.keski-suomi@epilepsia.fi

KUOPION SEUTU
Päivi Hartikainen
040 777 1216
toimisto.kuopionseutu@epilepsia.fi

LAPIN ALUE (ROVANIEMI)
Seppo Romppainen
040 549 0039
pj.lapinalue@epilepsia.fi

MIKKELIN SEUTU (MIKKELI)
Päivi Nykänen
050 532 3093
mikkelinseutu@epilepsia.fi

PIRKANMAA (TAMPERE)
Toimiston päivystysaika tiistaisin klo 16–18
Kumppanuustalo Artteli ry:n 2. krs
Salhojankatu 42, Tampere
045 211 1810
pirkanmaa@epilepsia.fi

POHJOIS-KYMI (KOUVOLA)
Päivi Hölttä
040 724 9989
pj.pohjoiskymi@epilepsia.fi

POHJOIS-POHJANMAA (OULU)
Aino Puronkari
040 578 7011
toimisto.pohjoispohjanmaa@epilepsia.fi

PÄIJÄT-HÄME (LAHTI)
Toimisto Vapaudenkatu 8 A, Lahti
044 571 4444 (ma 11–13)
toimisto.paijat-hame@epilepsia.fi

RAUMAN SEUTU (RAUMA)
Hannele Löytönen
044 327 4053
raumanseutu@epilepsia.fi

SATAKUNTA (PORI)
Toimisto päivystysaika tiistaisin klo 10–13
Yrjönkatu 7, Pori
050 523 7980 (Sinikka Aittamäki)
satakunta@epilepsia.fi

TURUN SEUTU (TURKU)
Toimisto to klo 17–20
Vartiokuja 1, Turku
040 630 5651
toimisto.turunseutu@epilepsia.fi

VAASAN SEUTU – VASANEJDEN (VAASA – VASA)
Toimisto – byrå
045 1241 771
toimisto.vaasanseutu@epilepsia.fi

VAKKA-SUOMI (UUSIKAUPUNKI)
Jani Salonen
040 098 7311
vakkasuomi@epilepsia.fi

VARKAUDEN SEUTU (VARKAUS)
Marja Huovinen
040 932 5444
varkaudenseutu@epilepsia.fi

UUSIMAA
Toimisto Malmin kauppatie 26, Helsinki
050 535 4009 (ti–to klo 10–14)
toimisto.uusimaa@epilepsia.fi

epilepsialiitto

”Vain toinen samaa sairautta sairastava voi ymmärtää miltä minusta tuntuu.”

Tue vertaisohjaajiemme kouluttautumista

Epilepsia voi pitkäaikaissairautena rajoittaa elämää monella tapaa. Yllättävät epilepsiakohtaukset pelottavat ja muiden ihmisten suhtautuminen huolestuttaa. Pelko ruokkii vetäytymistä sosiaalisista tilanteista ja syventää yksinäisyyttä.

Kun sairastuneen omat voimavarat ovat vähissä, vertaistuki vahvistaa hyvinvointia ja auttaa pärjäämään arjessa. Vertaistuki on vastavuoroista kokemusten jakamista luottamuksellisessa ja myötätuntoisessa ilmapiirissä.

Nyt voit tukea vertaisohjaajiemme kouluttautumista, jotta yhä useammalla epilepsiaa sairastavalla olisi mahdollisuus saada tukea haasteelliseen elämäntilanteeseensa.

Lahjoita osoitteessa:
www.lahjoituslomake.fi/epilepsialiitto/kohteet/vertaistuki

Rahankeräyslupa:
Poliisihallituksen myöntämä rahankeräyslupa
Epilepsialiitolle RA/2019/836
ajalle 1.1.2020–31.12.2020, koko Suomi
Ahvenanmaata lukuun ottamatta.