


EPILEPSIALEHTI

1
2023



Oikeus hyvään hoitoon ja työhön

s. 10

Perheen kokemustarina: ”Hannassa on paljon muutakin kuin epilepsia” [s. 4](#)

Osaatko auttaa? – Osallistu kampanjaan helmikuussa [s. 7](#)





SISÄLTÖ 1/2023

- 4 Kokemustarina: ”Hannassa on paljon muutakin kuin epilepsia”
- 7 **Osallistu kampanjaan – yhdessä saamme äänemme kuuluviin!**
- 8 Delta i kampanjen – tillsammans får vi vår röst hörd!
- 10 Eduskuntavaaleissa edistämme epilepsiaa sairastavien ihmisten oikeuksia
- 12 **Lääkekorvausjärjestelmä syrjii epilepsiaa sairastavia naisia**
- 14 Pieni ele -keräys yhteisen hyvän puolesta
- 16 **Sote-uudistuksessa järjestöjä ei saa unohtaa**
- 18 Lääkkeiden saatavuushäiriöihin on monta syytä
- 20 Liikunta on tärkeää ja se kannattaa
- 21 **Kaverikävelyt: Liikuntaa, jutustelua ja uusia ystäviä**
- 23 Ajankohtaista sosiaaliturvassa
- 26 Vertainen tavattavissa: ”Elämä on ihanaa, kun sen oikein oivaltaa”
- 31 Kaverikahvilat, kevät 2023

Vakiot

- 24 Nuorten nurkka
- 25 Perhepostia
- 28 Ajankohtaista
- 32 Tapahtumat ja kurssit



Lue lehti verkossa
www.epilepsia.fi

Seuraava lehti 2/2023 ilmestyy 12.5.,
aiheena mm. harvinaisepilepsiat.

Kansikuva: iStock.com / A stockphoto



EPILEPSIALEHTI 54. vuosikerta

Lehti ilmestyy neljä kertaa vuonna 2023.

TOIMITUS

Päätöimittäjä 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 2023

Neurologian erikoislääkäri, LT Johanna Annunen
Henkilöstö- ja hyvinvointijohtaja Teija Eskola
Kauhajoki-lehden päätöimittäjä,
toimitusjohtaja Tuomas Koivuniemi
Neurologian erikoislääkäri Salla Lamusuo
Lastenneurologian erikoislääkäri,
dosentti Liisa Metsähonkala
Sosionomiopiskelija Veera Parviainen
Taiteilija Mari Sydänmaanlakka
Vertaisohjaaja Nina Teerimäki
Toimitussihteeri Elina Kelola
Järjestöpäällikkö Piritta Selin
Päätöimittäjä Virpi Tarkiainen

ILMOITUSMYNTI

Tuuli Häärä, tuuli.haara@epilepsia.fi,
p. 040 921 0979

LAHJOITUSMAHDOLLISUUDET

www.epilepsia.fi

KANNATUSJÄSENET JA TUKI-ILMOITUKSET

Tuuli Häärä, tuuli.haara@epilepsia.fi,
p. 040 921 0979

JÄSENPALVELU

Lehti on jäsenetu, tiedustelut
p. 09 350 8230, epilepsialiitto@epilepsia.fi
Kannatusjäsen tilaus kotitalouksille 60 euroa,
yrityksille 70 euroa. Kuuden kuukauden tilaus
kotitalouksille 40 euroa, yrityksille 50 euroa.

AIKATAULUT 2023

Lehti 2 aineistopäivä 29.3., ilmestyy 12.5.
Lehti 3 aineistopäivä 8.8., ilmestyy 15.9.
Lehti 4 aineistopäivä 17.10., ilmestyy 24.11.

ULKOASU

Sisältö- ja suunnittelupalvelut,
PunaMusta Oy

PAINOPAIKKA

PunaMusta Oy, painosmäärä 8 000 kpl.

Sote-uudistus tuli – pidetään kiinni toimivista hoitopoluista

Sote-palvelujen järjestämisvastuu on siirtynyt 1.1.2023 alkaen kunnilta hyvinvointialueille. Siirtymä ei ole tapahtunut automaattisesti, eikä yhdessä yössä, joten historiallinen muutos on herättänyt monissa meissä myös huolta. Sote-palvelujen käyttäjille muutoksen ei pitäisi paljon näkyä tai tuntua. Uudistuksen tavoitteet ovat hyviä: palvelut paranevat, jonot lyhenevät, yhdenvertaisuus paranee, palveluiden kustannustehokkuus lisääntyy ja niin edelleen. Tavoitteiden saavuttaminen vaatii paljon toimenpiteitä jokaisella hyvinvointialueella – uudistus ei ole vielä valmis.

Kevään eduskuntavaalit ovat sote-vaalit. Epilepsialiitto on kiinnostunut nostamaan keskustelun aiheeksi hyvän hoidon ja olemassa olevien kansallisten hoitosuosittelujen

ja -polkujen säilyttämisen merkityksen. Ei anneta olemassa olevien hyväksi havaittujen hoitopolkujen mennä rikki. Lue Epilepsialiiton eduskuntavaalivaikuttamisen teemoista sivuilta 10–11.

Epilepsiat ovat taustasyiltään, oireiltaan ja ennusteeltaan monimuotoinen neurologinen sairausryhmä, joten myös epilepsioiden diagnostiikka ja hoito ovat erilaisia. Epilepsiaa sairastavien osalta toimiva hoitopolku tarkoittaa sitä, että perusterveydenhuollossa voidaan seurata hoidolla kohtauksettomia aikuispotilaita. Epilepsian diagnostiikka, lapsipotilaat ja ei-kohtauksettomat aikuispotilaat sekä vaikeaa epilepsiaa sairastavien seuranta, kuntoutus, työkykyasiat sekä raskauden suunnittelu ja seuranta tulee toteutua erikoissaira-

hoidon lastenneurologian ja neurologian yksiköissä. Yliopistosairaaloiden toimivia epilepsiaan erikoistuneiden keskustusten moniammatillisia työryhmiä konsultoidaan vaikeissa epilepsiatilanteissa. Lisäksi Suomessa on kaksi epilepsiaan erikoistunutta keskusta (KYS ja HUS), missä toteutuu vaikean epilepsian erityisdiagnostiikka, epilepsiakirurgiset selvittelyt, kallonsisäiset rekisteröinnit, stimulaattorisuositukset ja kirurginen hoito. Tarpeen mukaan on mahdollista konsultoida etänä Euroopan osuusverkostoa harvinaisissa tapauksissa.

Hyvää uutta vuotta 2023 kaikille lukijoille toivottaen,

Virpi Tarkiainen, toiminnanjohtaja

Social- och hälsovårdsreformen kom – låt oss hålla kvar de fungerande vårdvägarna

Ansvar för att arrangera social- och hälsovårdstjänster överfördes den 1 januari 2023 från kommunerna till välfärdsområdena. Övergången har inte skett automatiskt, och inte över en natt, så den historiska ändringen har även väckt oro hos många av oss. För dem som använder social- och hälsovårdstjänster borde ändringen egentligen inte synas eller kännas. Reformen har goda syften: tjänsterna förbättras, köerna förkortas, jämlikheten förbättras, kostnadseffektiviteten i tjänsterna ökar och så vidare. För att syftena ska uppfyllas måste alla välfärdsområden ännu jobba hårt – reformen är inte ännu klar.

Vårens riksdagsval är ett val om social- och hälsovården. Epilepsiförbundet vill att god vård tas upp till diskussion liksom vik-

ten av att bevara de nationella vårdrekommendationerna och -vägarna. Låt oss upprätthålla de vårdvägar som har visat sig vara fungerande. Läs om Epilepsiförbundets teman gällande påverkan vid riksdagsvalet på sidorna 10–11.

Epilepsier är en mångsidig grupp av neurologiska sjukdomar med mångfasetterade bakomliggande orsaker, symptom och prognoser, vilket betyder att även diagnostiken och vården vid olika epilepsier varierar. För personer med epilepsi betyder en fungerande vårdväg att man kan följa anfallsfria vuxna patienter inom primärvården. Epilepsidiagnostik samt uppföljning, rehabilitering, frågor kring arbetsförmågan samt graviditetsplanering och -uppföljning för barnpatienter och icke-anfallsfria vuxna patienter

ska genomföras vid specialsjukvårdens enheter för barnneurologi och neurologi. Universitetssjukhusens multiprofessionella arbetsgrupper som är specialiserade på epilepsi konsulteras i svåra epilepsifall. Dessutom finns det i Finland två centraler som är specialiserade på epilepsi (KYS och HUS), där man utför specialdiagnostik vid svår epilepsi, epilepsikirurgiska utredningar, intrakraniell registrering, stimulatorrekommendationer och kirurgisk behandling. Efter behov kan man på distans konsultera det europeiska kompetensnätverket i sällsynta fall.

Jag önskar alla läsare ett gott nytt år 2023!

Virpi Tarkiainen, verksamhetsledare



Teksti: **Riina-Maria Metso**
Kuvat: **iStock.com**

”Hannassa on paljon muutakin kuin epilepsia”

Kun Hanna ei muuten saanut tulla luokan kanssa uimahalliin, isä lähti altaaseen mukaan. Ulkopuolelle jättäminen alkoi vähitellen vaikuttaa myös kaverisuhteisiin. Nyt viidesluokkalainen Hanna on uudessa koulussa, jossa säännöt ovat kaikille samat.

”Äiti, minua pyydettiin tänäänkin mukaan välitunnilla!” Sanat lämmittäsivät jokaisen vanhemman sydäntä, mutta **Ilona** ne koskettavat ehkä tavallistakin enemmän. 11-vuotiaan **Hannan** onnistunut koulupäivä on hänelle erityinen onnellisuuden aihe, sillä aina asiat eivät ole olleet yhtä hyvin. Ilona ja Hanna eivät esiinny jutussa omilla nimillään perheen yksityisyyden suojaamiseksi.

Ensimmäisen luokkansa Hanna aloitti lahjakkaana, liikunnallisena ja sosiaalisena lapsena.

– Koulun jälkeen Hanna viiletti hyvin vapaasti kavereidensa kanssa. Hän sai nauttia vapaudestaan puoli vuotta, Ilona sanoo.

Huoleton aika katkesi vakavaan aivo-kuumeeseen, johon Hanna sairastui täysin yllättäen ensimmäisen luokan keväällä.

Hän joutui tehohoitoon kolmeksi ja puoleksi viikoksi, ja kaikkiaan sairaalahoidossa kului seitsemän viikkoa. Aivokuumeelle ei koskaan löytynyt selitystä.

– Hannan elimistö vain hyökkäsi itseään vastaan. Kyseessä oli hyvin harvinainen autoimmuunisairaus. Lääkäri sanoi, että olisi ollut suurempi mahdollisuus saada lotossa täyspotti, Ilona muistelee vajaan neljän vuoden takaista aikaa.

Raskaiden hoitojen avulla Hanna selvsi aivokuumeesta, mutta sen seurauksena hänelle puhkesi vaikea epilepsia. Hannan epilepsia on alusta asti ollut resistentti lääkkeille. Vuosien aikana niitä on kokeiltu yksi toisensa jälkeen, ja tällä hetkellä Hannalla on käytössä neljä epilepsialääkettä. Vuosi sitten Hannalle asennettiin vagushermostimulaattori. Hoitona kokeiltiin seitsemän kuukauden ajan myös tiukkaa ketogeenistä dieettiä, ja juuri nyt puretaan kortisonihoitoa, joka kesti puoli vuotta.

– Joku hoitokokeilu on aina alkamassa tai loppumassa, mutta Hannaa tuskin saadaan koskaan kohtauksettomaksi. Edelleen erilaisia tajunnanhämmärtymiskohtauksia tulee nelisenkymmentä kuukaudessa, Ilona kertoo.

Omat säännöt epilepsian vuoksi

Paluu kouluun sairaalahoidon jälkeen sujui ensin hyvin. Aluksi Hanna ei saanut lainkaan kohtauksia koulussa, ja koronan tuoma kotikoulu helpotti myös alkua sairautteen totuttelussa. Haasteet oppimisessa alkoivat, kun samaan aikaan kolmannelle luokalle siirtymisen kanssa alkoivat myös tiheimmät kohtaukset. Neljännellä luokalla Hanna siirtyi erityisen tuen piiriin.

Äidin mielestä oppimisvaikeuksia suurempi murhe oli kuitenkin se, miten epilepsia alkoi näkyä muissa asioissa koulussa.

– Hanna alkoi yhä useammin kertoa kotona, että ei ollut saanut osallistua samoihin juttuihin kuin luokkakaverit. Hänelle oli omat säännöt. Niissä oli kielletty muun muassa nuoremman kaverin kantaminen reppuselässä välitunnilla ja muutenkin kaikki aktiivisuus, jonka ajateltiin mahdollisesti laukaisevan kohtauksia.

Kotona piiriyti kuva, että Hannan odotettiin istuvan koulussa liikkumatta paikoillaan, jotta hän ei vain kuormittuisi liikaa. Se oli ristiriitaista, sillä kotona Hannaa on aina tuettu hänen liikuntaharrastuksissaan.

– Tuntui oudolta, että koulussa Hanna istui luistelukentän laidalla katsomassa, kun muut luistelevat. Kohtaus on kuitenkin aina yllätys eikä ennustettavissa. Huolehdimme toki siitä, että hän nukkuu riittävästi ja syö hyvin, mutta epilepsia on aaltoileva sairaus.

Erityisen tuen oppilaana Hannalla oli koko ajan vierellä oma avustaja. Tästä huolimatta koulu päätti, että epilepsian vuoksi Hanna ei voi osallistua koulun yhteisiin tapahtumiin kuten hiihtoretelle, joka tehtiin kilometrin päähän koululta. Päätöstä

perusteltiin sillä, että makkaranpaistopalkalle olisi hankalaa soittaa ambulanssia.

– Hanna ei ole tarvinnut kohtauksen vuoksi ambulanssia vuosiin. Minulle tuli tunne, että Hannaa ei vain haluttu mukaan, Ilona sanoo.

Hiihtoretki onnistui lopulta, kun äiti lähti mukaan hiihtämään. Kun koululla vietettiin uintiviikkoa, perheelle ilmoitettiin jälleen, että omasta ohjaajasta huolimatta Hanna ei voi osallistua. Heille tarjottiin ilmaislippuja uimahalliin, jotta he voisivat mennä sinne omalla vapaa-ajallaan. Lopulta Hannan isä lähti koko viikoksi tyttärensä kanssa koulun uintikerroille.

– Koulun päätökset vaativat meiltä vanhemmilta ja meidän työnantajiltamme paljon joustamista. Koulu on kuitenkin muutenkin kuin oppimista. Siitä tuli lopulta suurin näkemyseromme Hannan entisen koulun kanssa. Koin että he eivät ymmärtäneet, mitä eriarvoinen kohtelu tekee lapsen sosiaalisille suhteille ja itsetunnolle, Ilona kuvaa.

”Asenne valui kaverisuhteisiin”

Raskainta Ilonalle äitinä olikin se, että Hannan sairaus alkoi näkyä myös tämän kavereisuhteissa. Aiemmin Hanna oli koulussa hyvin suosittu.

– Koin, että rehtorin ja opettajainhuoneen asenne valui sosiaaliin suhteisiin haitallisella tavalla. Kun häntä kohdeltiin koulussa eri tavalla kuin muita, vähitellen kaveritkin alkoivat jättää häntä ulkopuolelle ja jopa kiusata. Hanna suri sitä paljon ja kyseli kotona, mikä hänessä on vikana.

Vuosien aikana molemmat vanhemmat yrittivät tehdä asian eteen kaiken minikä pystyivät. He istuivat monissa tapaamisissa koulun henkilökunnan kanssa, soittivat puheluita aluerehtorille ja tekivät Hannan epätasa-arvoisesta kohtelusta kantelun yhdenvertaisuusvaltuutetulle.

– Sitä ei käsitelty, vaikka kaikki perusteet syrjimiselle täyttyivät, ja se myönnettiin. Sanottiin vain, että asia ratkeaa sillä, että Hanna vaihtaa koulua.

Niin lopulta kävikin. Ilonalle ja hänen miehelleen lapsen koulun vaihto tuntui aluksi vaikealta asialta, eikä Ilona ole tyytyväinen siihen tapaan, jolla asia entisessä koulussa hoidettiin. Lopputulokseen hän sen sijaan on sitäkin tyytyväisempi. Hanna aloitti viime syksynä

viidennen luokkansa uudessa koulussa, ja nyt asiat sujuvat. Hanna opiskelee pääosin kuuden hengen pienryhmässä.

– Entisessä koulussaan Hanna oli ainut epilapsi, nyt isossa koulussa on kymmenisen muutakin. Suurin ero on kuitenkin asenteessa. Koululla suhtaudutaan epilepsiaan hyvin neutraalisti ja hyvällä tavalla.

Monella asialla joustoa päivään

Hannan koulupäivää tuetaan uudessa koulussa monella tavalla. Koulupäivä on neljänä päivänä viikossa nelituntinen eli tunnin lyhyempi kuin muilla. Riittävä uni ja jaksaminen taataan niin, että Hanna menee kouluun vasta yhdeksäksi. Koululta on kehoitettu vanhempiakin kertomaan herkästi, jos läksyjä on liikaa tai jos lukujärjestys tuntuu turhan raskaalta. Tämä asia toimi hyvin edellisessäkin koulussa.

– Jos soitan erityisopettajalle aamupäivällä, iltapäivällä on jo uusi lukujärjestys kädessä. Meitä vanhempia kuunnellaan, ja se on tärkeää. Emme ole pedagogeja, mutta tiedämme eniten Hannan terveydestä ja jaksamisesta.

Erityisen tuen piirissä Hannalla on henkilökohtainen opetussuunnitelma ja osassa aineita yksilölliset tavoitteet oppimiseen. Edellisessä koulussa ne tuntuivat aluksi vanhemmista ympäripyöreiltä, mut-



Kolme tapaa tukea

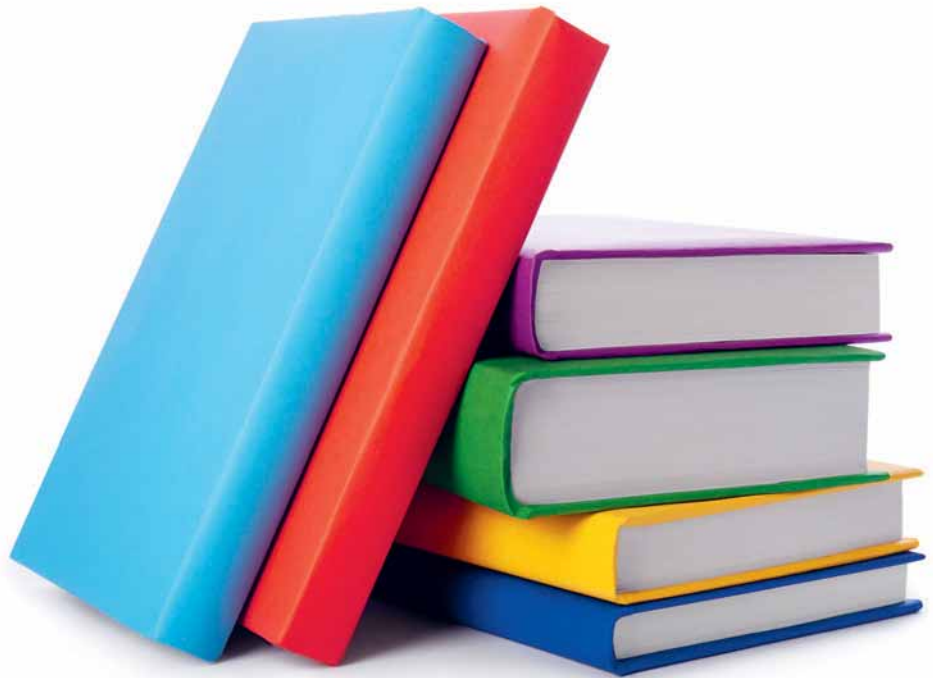
Millaista tukea epilepsiaa sairastava lapsi voi koulussa saada? Oppimiseen ja koulunkäyntiin on tarjolla kolme tuen tasoa: yleinen, tehostettu ja erityinen tuki.

Yleinen tuki tarkoittaa yleensä yksittäisiä pedagogisia ratkaisuja sekä ohjaus- ja tukitoimia, joita tarjotaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa osana koulun arkea. Yleisen tuen aloittaminen ei edellytä erityisiä tutkimuksia tai päätöksiä. Käytännössä kaikki koululaiset ovat yleisen tuen piirissä. Tuen muotoja voivat olla esimerkiksi satunnainen tukiopeutus, oppilaan sijoittaminen luokassa eteen istumaan tai vaikkapa istuminen jumppapallolla.

Tehostettu tuki on luonteeltaan jatkuvampaa, voimakkaampaa ja yksilöllisempää. Tehostetun tuen aloittaminen arvioidaan pedagogisesti ja moniammatillisesti. Oppilaalle laaditaan oppimissuunnitelma, jonka mukaan tehostettua tukea annetaan. Kyseeseen voi tulla useampi tuen muoto, esimerkiksi yhdistetty tukiopeutus ja eriytetty opetus. Tukeen voi kuulua lisäresurssina myös avustaja, joka on usein ryhmä- tai luokkakohtainen.

Erityinen tuki on tarkoitettu oppilaalle, jolle tehostettu tuki ei riitä selviytymiseen koulutyöstä. Tuki muodostuu erityisopetuksesta ja oppilaan tarvitsemasta muusta tuesta. Tuen saaminen vaatii erityistä tukea koskevan hallintopäätöksen, joka perustuu pedagogiseen selvitykseen. Oppilaalle laaditaan henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS). Erityinen tuki on jatkuvaa, oppimäärä voi olla yksilöllistetty ja siihen voi kuulua henkilökohtainen avustaja.

Lähde: Opetushallitus ja Epilepsialiiton lapsi- ja perhetyöntekijä Anna Jääskeläinen.



ta tarkentuivat pyytämällä hyvinkin selkeiksi. Esimerkiksi englannin opiskelun suhteen on yksilöity, mitkä sanastoista ja lauserakenteista Hannan on opittava kouluvuoden aikana. Kokeisiin hän opettelee pääkohdat ja lukee pitkien tekstien sijaan lyhyitä. Tavoitteisiin perhe sai apua myös psykologilta.

– Yleisopetuksen viidennen luokan tavoitteet eivät ole enää realistisia Hannan kohdalla, vaikka hän koulun aloittaessaan oli hyvin fiksu, näppärä ja lahjakas lapsi. Isona haasteena on, että vireystila ja samalla oppimiskyky ja muistaminen vaihtelevat valtavasti päivän aikana. Koulussa osataankin herkästi havaita, milloin Hannan pitää tehdä kevyempiä juttuja tai pötkötellä.

Juuri epilepsian aaltoileva luonne yllättää usein koulumaailmassa, sanoo Epilepsialiiton lapsi- ja perhetyöntekijä **Anna Jääskeläinen**.

– Kohtauksen jälkeen oppilas saattaa olla fyysisesti todella väsynyt ja tarvita lepoa. Kouluilla ei aina ymmärretä myöskään sitä, että joihinkin epilepsian muotoihin tai lääkkeisiin voi kuulua haastavaa käytöstä.

Yhdenvertainen kohtelu on asia, jossa epilepsiaperheen vanhempien kannattakin olla hereillä.

Jääskeläisen mukaan moni Epilepsialiiton Perheluuriin soittava vanhempi kertoo samaa tarinaa kuin Ilona: lapsi on jätetty kohtausten pelossa esimerkiksi koulun retkien ulkopuolelle.

– Jos vanhempi kokee, että yhteisistä keskusteluista huolimatta koulu kohtelee lasta eriarvoisesti, niin aluehallintovirastoon voi tehdä kantelun eriarvoisesta kohtelusta, Jääskeläinen vinkkaa.

Hannan pienryhmässä säännöt ovat nyt samat kaikille. Sen lisäksi Ilona on kiitollinen siitä, kuinka Hannaan lapsena suhtaudutaan. Ennen kaikkea hän on kuitenkin tyttö, joka ratsastaa, laskettelee ja hyppää SuperParkissa korkeimmalta hyppypaikalta bakkärin eli voltin taaksepäin.

– Hannassa on paljon muutakin kuin epilepsia. Se unohtui vanhassa koulussa, ja Hanna alkoi itsekin nähdä itsensä vain epilepsiaa sairastavana. Joka ikinen kohtaus on liikaa ja sairauden tuomat vaikeudet harmittavat. Silti olemme aina yrittäneet pitää etusijalla sen, mihin Hanna pystyy. Hänellä on ihania luonteenpiirteitä ja hän on äärimmäisen taitava piirtäjä ja hyvä musiikissa. Tämän myös uusi koulu näkee Hannassa. ■

Osallistu kampanjaan – yhdessä saamme äänemme kuuluviin!

Kampanjaviikkomme 6.–13.2.2023 on parhaillaan käynnissä. Vietämme Kansainvälistä epilepsiapäivää 13.2. ja 112-päivää 11.2. Epilepsiakohtauksen ensiapu on kansalaistaito, jonka jokainen voi oppia. Osaatko sinä auttaa?

Noin joka sadas Suomessa sairastaa epilepsiaa. Niin yleistä se on. Epilepsiakohtaus tulee yllättäen ja sen näkeminen voi aiheuttaa epävarmuutta ja pelkoa. Ensiavun antaminen ei kuitenkaan vaadi erityistaitoja. Jokainen voi auttaa epilepsiakohtauksen saanutta ihmistä. Jaetaan yhdessä tietoa ja rohkaistaan ihmisiä auttamaan. Tärkein viestimme on, että älä jätä ihmistä yksin kohtaustilanteessa.

Epilepsia on yksi maailman yleisimmistä neurologisista sairauksista ja sitä sairastaa noin 50 miljoonaa ihmistä. Ihmiset ja organisaatiot eri puolilla maailmaa kokoontuvat aina helmikuun toisena maanantaina juhlistamaan Kansainvälistä epilepsiapäivää. Sitä vietetään yli 130 maassa.

Kun nostamme yhdessä esiin oikeaa tietoa ja aitoja kokemuksia, olemme mukana kumoamassa epilepsiaan liittyviä väärriä käsityksiä ja vähentämässä sairauteen liittyvää stigmaa. Maailman terveysjärjestö WHO on hyväksynyt viime vuonna maailmanlaajuisen toimintasuunnitelman, joka koskee epilepsiaa ja muita neurologisia sairauksia (*Intersectoral global action plan on epilepsy and other neurological disorders, IGAP*). Ohjelma haastaa maita muun muassa kampanjoimaan tiedon lisäämiseksi.

Osallistuminen on helppoa

Jokainen voi osallistua ja jakaa arvokasta epilepsiakohtauksen ensiaputietoa. Epilepsialiitto on tuottanut materiaaleja, joita voi jakaa esimerkiksi sosiaalisessa mediassa, työ- tai opiskelupaikoissa tai harrastuksissa.

Tietoa nettisivuillamme

Olemme koonneet sivuillamme tietoa epilepsiakohtauksen ensiavusta. www.epilepsia.fi/ensiapu/

Epilepsiakohtauksen ensiapu -nettitesti

Tee testi ja haasta muita testaamaan taitojaan. www.epilepsia.fi/ensiaputesti/

Videot YouTube -kanavallamme

Löydät YouTube-kanavaltamme kaksi ensiapuvideota, joista toisessa kerrotaan tajuttomuuskouristuskohtauksen ensiavusta ja toisessa tajunnanhämytymiskohtauksen ensiavusta. www.youtube.com/epilepsialiitto/

Esitteet verkkokaupassamme

Voit tilata epilepsiakohtauksen ensiapuesitteitä maksutta verkkokaupastamme www.epilepsia.fi/kauppa. Esitteitä on tehty suomeksi, ruotsiksi, englanniksi ja saameksi.

Tapahtumat eri puolilla Suomea

Olemme yhdessä epilepsiyhdistysten kanssa mukana kampanjaviikon tapahtumissa eri paikkakunnilla. Tule mukaan! Päivitämme tietoa tapahtumista nettisivuillamme www.epilepsia.fi.

Tämän haluan kertoa muille

Kysyimme viestintäkanavissamme, mitä epilepsiaa sairastavat ja heidän läheisensä haluaisivat kertoa epilepsiakohtauksen ensiavusta ja auttamisen merkityksestä. Tässä muutamia poimintoja vastauksis-

Kansainvälinen epilepsiapäivä

- Vietetään joka vuosi helmikuun toisena maanantaina.
- Tavoitteena lisätä tietoa epilepsiaa sairastavien kokemuksia.
- Suomessa kampanjaan osallistuvat Epilepsialiitto, epilepsiyhdistykset ja Suomen Epilepsiaseura.
- Kansainvälisen epilepsiapäivän taustaorganisaatioita ovat kansainväliset epilepsia-alan kattojärjestöt International Bureau for Epilepsy (IBE) ja International League Against Epilepsy (ILAE). Epilepsialiitto on yksi IBE:n jäsenjärjestöistä ja Suomen Epilepsiaseura on yksi ILAE:n jäsenjärjestöistä.

www.internationalepilepsyday.org

112-päivä

- Hätänumeropäivää vietetään Euroopassa vuosittain 11.2.
- 112-päivä on turvallisuusviranomaisten, järjestöjen ja vapaaehtoistyöntekijöiden yhteinen tempaus arjen turvallisuuden parantamiseksi.
- Vuonna 2023 teemana on ”Varautuminen on arjen pieniä tekoja”.

www.112-paiva.fi

ta. Lisää kommentteja julkaisemme somekanavissamme. Lämmin kiitos ajatuksistanne!

”Osoita, että välität ja rauhoittele sairauskohtauksen saanutta. Jokainen osaa ja pystyy auttamaan. Se on välittämistä.”

”Luo turvaa, suojele katseilta, kiellä kuvaa-masta.”

”Kysy, kun jokin asia mietityttää epilepsiaan liittyen. Usein on avuksi jo se, että olet vierellä.”

”Älä jätä kohtauksen tullen yksin. Minut on jätetty avun hakemisen vuoksi yksin ja muistan, kuinka turvattomalle olo tuntui.”

”Jokainen meistä voi auttaa. Epilepsia-kohtauksia on erilaisia. Auttaja voi tarkistaa ranteet, löytyykö sieltä epilepsiaranneke? Kiitos, että autat!” ■

Seuraa ja jaa somessa!

 facebook.com/epilepsialiitto

 [@epilepsialiitto](https://instagram.com/epilepsialiitto)

#EpilepsyDay #112paiva

#JokaSadas #epilepsia



Text: **Elina Kelola** | Bild: **Marja Haapio**

Delta i kampanjen – tillsammans får vi vår röst hörd!

Vår kampanjvecka 6–13.2.2023 pågår som bäst. Vi firar Internationella epilepsidagen 13.2 och 112-dagen 11.2. Första hjälpen vid ett epilepsianfall är en medborgarfärdighet som alla kan lära sig. Kan du ge hjälp?

Cirka var hundra person i Finland har epilepsi. Så vanligt är det. Ett epilepsianfall kommer plötsligt och man kan känna osäkerhet och rädsla när man ser ett sådant. Att ge första hjälpen kräver dock inga specialkunskaper. Alla kan hjälpa en person som får ett epilepsianfall. Låt oss tillsammans dela med oss av information och uppmuntra människor att hjälpa. Vårt viktigaste budskap är att du inte ska lämna en människa ensam som fått ett anfall.

Epilepsi är en av världens vanligaste neurologiska sjukdomar och cirka 50 miljoner människor har epilepsi.



Följ och dela i sociala medier!

facebook.com/epilepsialiitto

@epilepsialiitto

#EpilepsyDay

#112paiva

#JokaSadas

#epilepsia

Människor och organisationer runt om i världen samlas alltid den andra måndagen i februari för att fira den Internationella epilepsidagen. Dagen firas i över 130 länder.

Genom att tillsammans presentera saklig information och verkliga upplevelser är vi med och omkullkastar felaktiga uppfattningar om epilepsi och minskar det stigma som sjukdomen är förknippad med. Världshälsoorganisationen WHO godkände i fjol

en global åtgärdsplan som gäller epilepsi och andra neurologiska sjukdomar (Intersectoral global action plan on epilepsy and other neurological disorders, IGAP). Programmet utmanar nu länderna att bland annat genomföra kampanjer för att öka informationen.

Det är lätt att delta

Var och en kan delta och dela med sig av värdefull information om första hjälpen vid ett epilepsianfall. Epilepsiförbundet har producerat material som man kan dela med sig av till exempel i sociala medier, på jobb- eller studieplatsen eller i sina hobbyer.

Information på webbplatsen

Vi har samlat information på webbplatsen om första hjälpen vid ett epilepsianfall. www.epilepsia.fi/ensiapu/

Webbtest Första hjälpen vid ett epilepsianfall

Gör testet och utmana andra att testa sina kunskaper. www.epilepsia.fi/ensiaputesti/

Videor i vår YouTube-kanal

Du hittar två första hjälpen-videor i vår YouTube-kanal. I den ena berättar vi om första hjälpen vid ett anfall med medvetlöshet och i den andra om första hjälpen vid ett komplext partiellt anfall.

www.youtube.com/epilepsialiitto/

Broschyrer i vår webbutik

Du kan beställa första hjälpen-broschyrer kostnadsfritt i vår web-butik www.epilepsia.fi/kauppa. Broschyrer finns på finska, svenska, engelska och samiska.

Evenemang runt om i Finland

Vi deltar tillsammans med epilepsiföreningarna i kampanjveckans händelser på olika orter. Häng med! Vi uppdaterar information om evenemangen på webbplatsen www.epilepsia.fi.

Det här vill jag berätta för andra

Vi frågade i våra kommunikationskanaler, vad personer med epilepsi och deras anhöriga skulle vilja berätta om första hjälpen vid ett epilepsianfall och betydelsen av hjälp. Här kommer några plock bland svaren. Fler kommentarer publicerar vi i våra kanaler i sociala medier. Ett varmt tack för era tankar!

Internationella epilepsidagen

- Firas varje år den andra måndagen i februari.
- Målet är att öka kännedomen om epilepsi och hur det är att leva med epilepsi.
- I Finland deltar Epilepsiförbundet, epilepsiföreningarna samt Epilepsisällskapet i Finland i kampanjen.
- Epilepsidagen drivs internationellt av de internationella takorganisationerna för epilepsi, International Bureau for Epilepsy (IBE) och International League Against Epilepsy (ILAE). Epilepsiförbundet är medlemsorganisation i IBE och Epilepsisällskapet är medlemsorganisation i ILAE.

www.internationalepilepsyday.org

112-dagen

- Nödnummerdagen firas årligen 11.2 i Europa.
- 112-dagen är de finländska säkerhetsmyndigheternas, organisationernas och frivilligarbarnas gemensamma kampanj för en tryggare vardag.
- År 2023 är temat "Beredskap är en av vardagens små handlingar".

www.112-paiva.fi

"Visa att du bryr dig och lugna ner personen som fått sjukdomsanfallet. Alla kan och har förmåga att hjälpa. Det är att bry sig."

"Skapa trygghet, skydda mot blickar, förbjud att ta bilder."

"Om det är något du funderar över gällande epilepsi – fråga. Ofta hjälper det att du finns nära till hands."

"Lämna inte personen ensam när ett anfall kommer. Jag har lämnats ensam så länge de hämtade hjälp och jag kommer ihåg hur sårbar jag kände mig."

"Vi kan alla hjälpa. Det finns olika epilepsianfall. Den som hjälper kan kolla handlederna för att se om där finns ett epilepsi-armband. Tack för att du hjälper!" ■

Teksti: **Paula Salminen ja Virpi Tarkiainen**
Kuva: **iStock.com**

Eduskuntavaaleissa edistämme epilepsiaa sairastavien ihmisten oikeuksia



Eduskuntavaalit toimitetaan 2.4.2023. Ennakoäänestys on kotimaassa 22.–28.3.2023. Nostamme vaaliteemaksi epilepsiaa sairastavien ihmisten oikeudet ja haastamme puolueita sekä ehdokkaita toimimaan niiden puolesta.

WHO:n toimintaohjelma velvoittaa

Vaalitavoittemme pohjautuvat WHO:n maailmanlaajuiseen toimintasuunnitelmaan epilepsian ja muiden neurologisten sairauksien hyvän hoidon edistämiseksi ja stigman vähentämiseksi 2022–2031. WHO:n jäsenvaltiot hyväksyivät toimintaohjelman

keväällä 2022. Se velvoittaa toimimaan aktiivisesti epilepsiaa ja muita neurologisia sairauksia sairastavien ihmisten hoidon ja oikeuksien parantamiseksi, ennakkoluulojen vähentämiseksi sekä tutkimuksen vahvistamiseksi.

WHO:n toimintasuunnitelma sisältää kaksi erityisesti epilepsiaan kohdentuvaa

tavoitetta, jotka jäsenmaiden on saavutettava vuoteen 2031 mennessä.

- Maat sitoutuvat lisäämään epilepsiaan liittyvien palveluiden kattavuutta.
- Maat sitoutuvat kehittämään ja päivittämään lainsäädäntöään edistääkseen ja suojellakseen epilepsiaa sairastavien ihmisten ihmisoikeuksia.



Miten sinä voit vaikuttaa?

Haluatko olla mukana edistämässä epilepsiaa sairastavien oikeuksia? Tässä muutamia vinkkejä, miten sinä voit vaikuttaa.

- Tutustu eduskuntavaaliehdokkaihin ja puolueiden vaaliohjelmiin.
- Jos tunnet jo jonkun ehdokkaan, ota häneen suora kontakti ja haasta ottamaan kantaa vaalitavoitteisiimme.
- Kiertele vaaliteltoilla, jaa materiaaliamme.
- Kirjoita yleisönosastolle.
- Tarjoa kokemustarinaasi paikalliseen lehteen.
- Osallistu vaalipaneeliin panelistina tai tee siellä tiukkoja yleisökysymyksiä.

Tutustu vaalisivuihimme
www.epilepsia.fi

Merkittävä osa epilepsiaa sairastavista on täysin työkykyisiä tai osatyökykyisiä.

Epilepsiadiagnoosista seuraa yleensä vuoden ajokielto. Jos julkinen liikenne toimii, työmatkojen tekeminen ei ole ongelma. Jos epilepsiaan sairastunut ihminen asuu haja-asutusalueella eikä julkista liikennettä ole, voi hän joutua jopa luopumaan työstään tai työnhausta, koska ei pääse liikkumaan. Tällä hetkellä palvelujärjestelmämme ei tarjoa tähän tilanteeseen ratkaisua. Ajokielto ja joukkoliikenteen puutteet eivät useimmissa tapauksissa riitä perusteeksi vammaisten kuljetuspalvelujen myöntämiselle, jos sairaus ei muutoin aiheuta erityisiä vaikeuksia liikkumiseen. Sairauteen sopeutumista ei auta se, että samaan aikaan työ, toimeentulo ja kenties asuminenkin on mietittävä uusiksi. Yhteiskunnan palvelujen tulee tukea osallisuutta työelämään myös näissä yleensä yllättäen eteen tulevissa tilanteissa, joissa työmatkan tekeminen osoittautuu mahdottomaksi.

- Työkykyisen ihmisen tulee päästä kulkemaan työpaikalle ja saada tukea työmatkojen tekemiseen ajokiellon aikana, jos julkista liikennettä ei ole tarjolla. ■

Epilepsiaa sairastavien ihmisten oikeudellinen asema Suomessa on parantunut vuosikymmenten aikana. Lainsäädäntö ei salli syrjintää sairauden perusteella. Epilepsiaan liittyy kuitenkin edelleen tietämättömyyttä ja kielteisiä asenteita, jotka voivat estää epilepsiaa sairastavien ihmisten täysivaltaista osallisuutta. Epilepsiaa sairastavat ihmiset kertovat yhä edelleen syrjinnän kokemuksistaan ja ennakkoluuloihin perustuvasta leimaamisesta. Moni on kokenut ongelmia esimerkiksi koulunkäynnissä, ammatillisissa opinnoissa ja työelämässä sekä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita hakiessaan.

Oikeus hyvään hoitoon ja työelämään

Jokaisen epilepsiaa sairastavan ihmisen tulee saada tarvitsemansa hoito ja palvelut. Tarvittaessa lainsäädäntöä on päivitettävä, jotta oikeudet toteutuvat. Eduskuntavaaleissa meillä on neljä oikeuksiin liittyvää tavoitetta.

Tavoite 1: Oikeus hyvään hoitoon

Epilepsian hoito pohjautuu riippumattomiin, tutkimusnäyttöön perustuviin kansallisiin Käypä hoito -suosituksiin. Jos henkilöllä epäillään epileptistä kohtausta tai epilepsiaa, on tärkeää, että henkilö pääsee mahdollisimman pian jatkotutkimuksiin. Epilepsian hoidon tavoitteena on kohtauksettomuus ilman merkittäviä haittavaikutuksia. Vaikeassa epilepsiaa esiintyy merkittäviä arkielämää haittaavia epilepsiaan liittyviä oireita, kuten kohtauksia, kognitiivisia tai käyttäytymisen ongelmia, kehityksen hidastumista tai hoidon haittavaikutuksia, jolloin on tärkeää konsultoida vaikeaan epilepsiaan perehtynyttä lastenneurologia tai neurologia ja harkittava potilaan lähettämistä erikoissairaanhoidon erityistason yksikköön.

- Epilepsiaa sairastavien ihmisten on päästävää asuinpaikkakunnasta riippumatta tarvittavan erikoissairaanhoidon osaamisen piiriin.
- Erikoissairaanhoidon resurssit on turvattava hyvinvointialueilla.
- Hyvinvointialueet eivät saa lyhytnäköisten säästötavoitteiden varjolla purkaa hyväksi havaittuja pitkäaikaissairauksien kansallisia hoitopolkuja.

Tavoite 2: Lääkehoidon jatkuvuus on turvattava

Säännöllinen lääkehoito on epilepsian hy-

vän hoidon kulmakivi. Epilepsialääkkeet ovat Suomessa yleisesti sairausvakuutuslain mukaisesti 100 % erityiskorvattavia, jolloin lääkkeestä maksetaan omavastuuta 4,50 €/lääke. Lääkkeiden hintalautakunta (Hila) vahvistaa lääkevalmisteen erityiskorvattavuuden valtioneuvoston asetuksessa (1149/2016) määriteltyihin vaikeisiin ja pitkäaikaisiin sairauksiin.

- Lääkekorvausjärjestelmää on suojeltava säästöiltä.
- Taloudellinen lääkehoito on taattava kaikille sitä tarvitseville.

Lääkkeiden saatavuusongelmat ja nykyinen lääkekorvausjärjestelmä luovat eriarvoisuutta alueen, sairauden, hoitomuodon ja sukupuolen perusteella. Lääkkeiden saatavuushäiriöt ovat lisääntyneet viime vuosina. Myös epilepsialääkkeissä on ollut saatavuusongelmia, mikä on aiheuttanut inhimillistä kärsimystä ja heikentänyt hyvän hoidon toteutumista. Nykyinen lääkekorvauskäytäntömme on myös asettanut naispotilaat epätasa-arvoiseen asemaan miehiin verrattuna.

- Lääkkeiden saatavuudesta on huolehdittava osana yhteiskunnallista huoltovarmuutta.
- Lääkekorvausjärjestelmän tulee kohdella ihmisiä yhdenvertaisesti.
- Sairaus ei saa olla syrjinnän peruste.

Tavoite 3: Jokaisella on oltava varaa tarvitsemaansa hoitoon

Suomalaiset maksavat julkisista sosiaali- ja terveyspalveluista enemmän kuin muut pohjoismaalaiset. Yli puoli miljoonaa asiakasmaksua joutuu vuosittain ulosottoon, koska ihmisillä ei ole varaa maksaa niitä. Korkeat asiakasmaksut eivät saa muodostua hoidon esteeksi. Ihmisillä on oltava yhdenvertaiset mahdollisuudet tarvitsemaansa hoitoon.

- Kannattamme SOSTE ry:n ehdotusta eri maksukattojen (lääkkeet, terveydenhuollon matkat ja asiakasmaksut) yhdistämiseksi yhdeksi kohtuulliseksi maksukatoksi.
- Säästöjä ei tule tavoitella potilaiden maksuosuutta kasvattamalla.

Tavoite 4: Epilepsia ei saa estää työkykyisen ihmisen työssäkäyntiä

Epilepsiat muodostavat laajan joukon neurologisia sairauksia, joilla voi olla hyvin erilaisia syitä ja alkamisikä, liitännäisongelmia, ennusteita ja hoitovaihtoehtoja.

Lääkekorvausjärjestelmämme syrjii epilepsiaa sairastavia naisia

Eduskunnan apulaisoikeusasiamies Maija Sakslin antoi 19.12.2022 päätöksen, jonka mukaan epilepsiaa sairastavia hedelmällisessä iässä olevia naisia on syrjitty Suomessa. Päätös perustuu perustuslain ja ihmisoikeussopimusten säännöksiin sekä yhdenvertaisuus- ja sairausvakuutuslakiin. Apulaisoikeusasiamies pyytää ministeriötä ilmoittamaan toukokuun 2023 loppuun mennessä, mihin toimenpiteisiin päätös on antanut aihetta.

Syrjintä syntyi siitä, että yleistyviksi epilepsioiksi kutsutuille epilepsiatyypeille määrättävää 100 % korvattavaa epilepsialääkettä, valproaattia ei Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus (Fimea), Euroopan lääkevirasto (EMA) ja aikuisten epilepsian Käypä hoito -suositukseen mukaan saa käyttää hedelmällisessä iässä oleville naisille sikiöaurioriskin vuoksi. Heille on määrätty Suomessa vaihtoehtoista 40 % peruskorvattavaa lääkettä. Tästä on aiheutunut naisille 400–529,16 euron kustannukset vuosittain, ja he ovat miehiä huonommassa asemassa lääkekorvausten suhteen.

Lainsäädäntö ei saa ajaa ihmisiä epätasa-arvoiseen asemaan.

Epilepsialiiton toiminnanjohtaja **Virpi Tarkiainen** haastatteli tammikuussa neurologian erikoislääkäri, ylilääkäri, aluevaltuutettu (kok.) **Jari Kankaanpää**ä hänen

tekemästään kantelusta naispotilaiden lääkekorvausoikeuteen. Kankaanpää pyysi oikeusasiamiestä tutkimaan, rikkovatko Kansaneläkelaitoksen (Kela) ja lääkkeiden hintalautakunnan (Hila) antamat suositukset ja ratkaisut epilepsialääkkeiden korvattavuudesta perustuslain 6 §:ssä säädettyä oikeutta yhdenvertaisuuteen.

Mitä mieltä olet apulaisoikeusasiamies Maija Sakslinin tuoreesta päätöksestä?

– Olen tyytyväinen, että tämä lääkekorvausjärjestelmässä vuosia jatkunut epäkohta on nyt noussut esiin ja saa huomiota. Apulaisoikeusasiamiehen ratkaisu oli toivottu. Kiinnostavaa on nyt seurata, mihin toimenpiteisiin päätös johtaa.

Miten huomasit työssäsi neurologina lääkekorvaustilanteen muuttuneen?

– Hila ja Kela tekivät muutamia vuosia sitten päätöksen, joka vaikutti erityisesti naispotilaiden lääkekorvausoikeuteen. Tämän päätöksen jälkeen vaihtoehtoiselle epilepsialääkkeelle haetut erityiskorvattavuudet eivät enää ole menneet läpi. Hylättyjä päätöksiä on tullut paljon. Koen epäoikeuden-

mukaiseksi sen, että vastaanotollani käy naispotilaita, joilla on aikaisemmin saatu erityiskorvattavuus (100 %) vaihtoehtoiselle epilepsialääkkeelle ja sitten on niitä naispotilaita, joilla sitä ei ole. On myös naispotilaita, joilta aiemmin myönnetty erityiskorvattavuus on poistettu. Käytäntö on epätasa-arvoinen sekä naispotilaiden että sukupuolten välillä.

Tuliko muutos sinulle yllätyksenä? Miten muutos näkyi työssäsi?

– Muutoksia osattiin odottaa neurologien keskuudessa jo vuosia. Euroopan lääkevirasto (EMA) ja lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus (Fimea) tiukensivat 2018 valproaattia sisältävien lääkevalmisteiden käyttöä naisille ja tytöille sikiöepämuodostumien ja kehityshäiriöiden riskien vähentämiseksi. Valproaattia ei saa käyttää naisille ja tytöille, jotka voivat tulla raskaaksi, paitsi jos muut hoidot ovat tehottomia ja niitä ei siedetä. Tästä aiheutui se, että osa naispotilaista on saanut vaihtoehtoiselle epilepsialääkkeelle erityiskorvattavuuden, osa ei. Tilanne on ollut aika epäselvä, ja päätösten perustelut ovat olleet vaihtelevia ja jopa satunnaisia. Alueellinen vaihtelu on ollut suurta. Onneksi on ollut myös alueita,

missä on käytetty niin kutsuttua maalaisjärkeä korvauspäätöksen teossa.

Mitä vaikutuksia olet huomannut tilanteesta aiheutuvan naispotilaille?

– Potilaat eivät välttämättä ole huomanneet muutosta, jos he eivät ole tietoisia lääkekorvausjärjestelmästä. He ovat tyytyneet ajattelemaan, että tämä on varmaan yksi yhteiskunnan säästötoimi, ja tästä syystä lääkkeestä joutuu maksamaan enemmän kuin aiemmin.

On tärkeää, että teemme tausta- ja vaikuttamistyötä yhdessä laajalla rintamalla.

Neurologina koen kiusalliseksi sen, että naispotilaiden kanssa pitää käydä etukäteen keskustelua epilepsialääkkeen mahdollisesta hinnasta ja valmistella potilasta mahdolliseen hyläytyyn erityiskorvattavuuspäätökseen ja sen vaikutuksiin taloudelliseen tilanteeseen. Lääkärinä olen välillä myös huolissani siitä, jos esimerkiksi opiskeleva nuori nainen jättääkin epilepsialääkkeen käyttämättä taloudellisista syistä.

Millaisia toimenpiteitä ja korjauksia odotat nykyiseen lääkekorvaustilanteeseen?

– Epilepsiaa hoidetaan ensisijaisesti pitkäaikaisella lääkityksellä, joka on välttämättömyyden vuoksi epilepsia- ja epilepsiahoitojen ehkäisemiseksi. Lääkehoidon tulee olla jatkuvaa ja suunnitelmallista. Toimivaa lääkettä ei tule vaihtaa kevyin perustein. Lääkekustannusten korvattavuutta koskevan lainsäädännön toimivuutta yleistyneen epilepsian hoidossa on syytä arvioida yhdenvertaisuuden näkökulmasta uudelleen. Lainsäädäntö ei saa ajaa ihmisiä epätasa-arvoiseen asemaan.

Onko mielestäsi nykyisessä lääkekorvausjärjestelmässämme muita vastaavia ongelmia?

– Kanteluni on osa laajempaa kokonaisuutta ja haastetta. Nykyinen lääkekorvausjärjestelmämme vaatii korjaustoimenpiteitä. Epilepsialääkkeet ovat välttämättömiä lääkkeitä ja erityiskorvattavia. Erityiskor-



Neurologian erikoislääkäri, ylilääkäri Jari Kankaanpää

vattavuutta tulisi laajentaa vaihtoehtoihin epilepsialääkkeisiin, jotka ovat vanhoja, edullisia ja toimivia lääkkeitä. Hila vahvistaa lääkevalmisteen erityiskorvattavuuden määritelyihin vaikeisiin ja pitkäaikaisiin sairauksiin. Tiukat indikaatiot voivat estää lääkkeen käytön tutkitusti uudessa käyttöaiheessa.

Mitä toiveita sinulla on potilasjärjestön vaikuttamistyölle?

– On tärkeää, että teemme tausta- ja

vaikuttamistyötä yhdessä laajalla rintamalla. Emme vielä tiedä, miten kanteluni vaikuttaa nykyiseen lääkekorvauskäytäntöön, joten meidän tulee olla aktiivisia ja nostaa ongelma julkiseen keskusteluun. Viestintä eri kanavissa on tärkeää asian esiin nostamiseksi. Se on yhteistä vaikuttamistyötämme. ■

Lämmin kiitos haastattelusta.

Yhdistyksissä osallistutaan pieni ele -keräykseen yhteisen hyvän puolesta

Epilepsialiiton paikallisyhdistyksissä osallistutaan aktiivisesti perinteiseen pieni ele -keräykseen. Yhdistyksien vapaaehtoiset toimivat keräyksen aikana esimerkiksi lipasvahteina ja keräysvastaavina. Vapaaehtoistyötä tehdään sydämellä. Työ koetaan mielekkääksi ja merkitykselliseksi osaksi oman yhdistyksen toimintaa.



Edessä keräysvastaavat Marja ja Kirsi sekä lipasvahtina Helena. Takana Keijo, Perttu, Mervi ja Jukka valmiina pieni ele -keräykseen.

Oulussa asuva **Anja Häikiö** on toiminut lipasvahtina pieni ele -keräyksessä yli 12 vuotta. Alun perin Anja lähti mukaan siksi, että teki jo valmiiksi vapaaehtoistyötä paikallisen epilepsiyhdistyksen hallituksen jäsenenä.

– Moni yhdistyksen jäsen oli keräyksen aikaan työelämässä ja oli haastavaa saada vapaaehtoisia arkipäiville lipasvahdeiksi. Lähdin kokeilemaan työtä ja pidin siitä.

Ensimmäisen kerran tein noin tunnin työtä yhdessä toisen vapaaehtoisen kanssa, kunnes sain kiinni siitä, miten toimitaan. Enempää perehdytystä ei tarvitse, sillä tehtävä on erittäin helppo ja rento, Anja kertoo.

Lipasvahdin tehtäviin kuuluu päivittäminen vaalipaikalla ja keräyslippaan vaihtaminen. Muuta ei tarvitse osata. Tavallisesti päivän ensimmäinen kerääjä

pystyyttää pisteen ja viimeinen purkaa. Vuoro kestää yleensä kolme tuntia. Anja kannustaa rohkeasti kokeilemaan työtä, jos se ei ole vielä tuttua.

– Lipaskeräys on mukavaa ja yksinkertaista vapaaehtoistyötä. Jokainen sen varmastikin osaa.

Anja kokee, että tehdystä työstä saa hyvän mielen ja tunteen, että on tehnyt jotakin hyvää toisille.



Kuvassa Jokioisten keräysvastaava Sirkka-Liisa Ilvonen.

Lipasvahdiksi lähdetään usein uudestaan

Ohikulkijat äänestyspisteillä suhtautuvat positiivisesti lipaskeräykseen ja kaikkien kanssa saa pysähtyä rupattelemaan. Anjan mukaan ihmisiin kannattaa ottaa katsekontaktia ja tervehtiä. Äänestyspisteellä voi kuitenkin esimerkiksi myös kutoa tai lukea kirjaa. Eväät on hyvä olla mukana, jotta jaksaa vuoron loppuun. Tärkeintä kuitenkin on, että vahtii keräyslipasta ja kiittää lahjoittajia.

– Kaikki tuntemani henkilöt, jotka ovat kokeilleet työtä ovat pitäneet siitä ja lähteneet mukaan myös uudestaan.

Anja kertoo, että isoin haaste työssä on uusien vapaaehtoisten mukaan saaminen. Hän on rekrytoinut lähipiiristään

keräykseen esimerkiksi oman siskonsa. Jos työtä haluaa lähteä kokeilemaan, niin lyhyempikin vuoro voi auttaa jo paljon. Koko päiväksi tai vuoroksi ei tarvitse heti ensimmäiseksi sitoutua, sillä hyvää voi saada aikaan jo yhden tunnin aikana. Lyhyemmät vuorot helpottavat muita vapaaehtoisia ja auttavat tauottamaan päiviä.

Keräysvastaavan työ on suunnittelua ja ongelmanratkaisua

Myös yhdistystoimija **Kirsi Puisto** on ollut mukana pieni ele -keräyksessä jo 80-luvulta asti. Kirsi on toiminut lipasvahtina ja kokee keräyksen erittäin tärkeäksi omalle yhdistykselleen. Kirsin mukaan osallistuminen keräykseen on tärkeää myös sen historiallisuuden ja keräyksen perinteen ylläpitämiseksi.

Nykyään Kirsi toimii jo toista vuotta myös keräysvastaavana. Keräysvastaavana hän on alueensa yhteyshenkilö ja varmistaa, että keräys sujuu mutkattomasti. Kirsi vakuuttaa, että keräysvastaavan työssä ei ole mitään pelättävää.

– Moni voi kokea, että keräysvastaavan työ kuulostaa kovin raskaalta ja viralliselta, mutta itsellä on mennyt asiat todella sujuvasti. Tykkään suunnitella ja ratkaista ongelmia. Järjestelen keräysvuoroja, jaan tunteja ja tiedotan yhdistyksille ajankohtaisista asioista. Työ ei ole vaikeaa ja asiat su-

juvat hyvin silloin, kun luodaan selvät pelisäännöt. Yhdessä kun sovitaan, niin kaikilla on hyvä olla, Kirsi vakuuttaa.

Lahjoitukset mahdollistavat monenlaista toimintaa

Sairastuessaan epilepsiaan Kirsi tutustui yhdistystoimintaan kurssien ja retkien kautta. Siitä asti hän on ollut vahvasti mukana yhdistystoiminnassa. Kirsi on nähnyt sen, miten kerätyt lahjoitukset kotiutuvat yhdistykseen sekä mitä niillä voidaan saada aikaan. Moni saattaa pohtia, miten lahjoitettu raha todellisuudessa käytetään. Vuosien myötä yhdistyksessä on järjestetty muun muassa vertaistukitoimintaa, virkistävää harrastetoimintaa sekä toimintaa nuorille.

Myös Kirsillem on tuttu ongelma, että vapaaehtoisista on pulaa yhdistyksissä. Keräykseen ei aina tahdo saada riittävästi lipasvahteja.

– Vaikka toimin keräysvastaavana, niin yhtä lailla olen edelleen mukana myös lipasvahtina. Kaikkia apuvoimia tarvitaan. Mitä useampi kerääjä saadaan mukaan, niin sitä pienempi määrä tunteja tulee yhdelle ihmiselle ja sitä isompi potti saadaan kerättyä yhteisen, tärkeän työn hyväksi.

Kiinnostuitko? Ole yhteydessä oman alueesi epilepsiayhdistykseen ja ilmoittaudu vapaaehtoiseksi! Yhteystiedot löydät nettisivuiltamme epilepsia.fi > Yhdistykset > Tutustu epilepsiayhdistyksiin. ■

Lahjoituksilla tuetaan vammaisten ja pitkäaikaissairaiden hyvinvointia

Vuoden 2023 eduskuntavaalit lähestyvät ja niiden myötä myös perinteinen pieni ele -keräys. Pieni ele on yli sata vuotta kerännyt lahjoituksia vammaisten ja pitkäaikaissairaiden hyvinvoinnin vaalimiseen. Epilepsialiitto, kuten moni muukin potilasjärjestö, on pieni ele -keräyksen jäsenjärjestö.

Epilepsialiiton paikallisyhdistykset ovat tänäkin vuonna aktiivisesti mukana keräyksessä. Lahjoituksilla ja keräytyillä varoilla on pienille yhdistyksille iso merkitys. Monet kokevatkin osallistumi-

sen erittäin tärkeäksi varainhankinnan keinoksi omassa yhdistyksessään. Lahjoituksilla mahdollistetaan esimerkiksi neuvontaa sairastuneille, monenlaisia vertaistukiryhmiä sekä virkistystoimintaa. Äänestyspaikoilla tapahtuva keräys ja lahjoittaminen on ainutlaatuinen tapaan antaa oma hyvätahdon ele.

Tutustu keräykseen ja lahjoittamiseen: pieniele.fi

Lähde: pieni ele

i

Keräysvastaava koordinoi oman kuntansa keräyksen, kokoaa muun muassa yhdistykset yhteen, jakaa lipasvuorolistat ja materiaalit, ottaa yhteyden keskusvaalilautakuntiin ja toimittaa rahat keräyksen jälkeen pankkiin. Jokaisessa kunnassa on oma nimetty vapaaehtoinen keräysvastaava, joka toimii linkkinä myös keräystoimiston ja vapaaehtoisten välillä.

Lipaskerääjät ovat usein näkyvin osa pieni ele -keräystä. Vapaaehtoiset ovat keräyspaikalla tervehtimässä lahjoittajia ja ovat ensimmäisiä, jotka antavat kiitoksen lahjoituksesta. Lahjoituksia ei pyydetä, vaan vapaaehtoisen tehtävä on vahtia keräyslipasta.

Sote-uudistuksessa järjestöjä ei saa unohtaa

Sote-uudistus on tullut todeksi ja se koskettaa myös sosiaali- ja terveysjärjestöjä. Niiden on uudella tavalla vakiinnutettava paikkansa muuttuvassa ympäristössä, kun kuntien rinnalle on syntynyt sosiaali- ja terveystalvetaista sekä pelastustoimesta vastaavia hyvinvointialueita.

Keskeinen vaikuttamisen teema on järjestöjen toimintaedellytysten turvaaminen.

Järjestöt ovat aikaisemmin saaneet tukea muun muassa kunnista ja sote-kuntayhtymistä, ja nyt tilanne vaatii uudenlaisia toimenpiteitä.

Järjestöjen ei kuitenkaan tarvitse selviytyä yksin mullistuksen keskellä.

Vuoden 2021 alussa käynnistynyt Järjestöjen sote-muutostuki on SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry:n sekä alueellisten verkostojärjestökumppaneiden muodostama yhteistyökokonaisuus.

Anita Hahl-Weckström toimii Järjestöjen sote-muutostuen hankepäällikkönä. Hänen tiimissään on yhdeksän muuta työntekijää.

– Uudet hyvinvointialueet sekä Helsinki on jaettu niin, että kukin järjestöasiantuntija vastaa muutamasta niistä. Meillä on myös viestinnän erityisasiantuntija sekä tutkija ja minä koordinoin kokonaisuutta, Hahl-Weckström sanoo.

Avustukset eivät siirry automaattisesti

Järjestöjen sote-muutostuki haluaa tukea laajaa sote-toimijakenttää siinä, että järjestöt pääsevät sujuvasti mukaan hyvinvointialueiden rakenteisiin ja toimintaan.

Hahl-Weckström arvioi, että tämä tavoite on keskimäärin toteutunut.

– Toki alueellisia eroja on. Asiat etenevät eri hyvinvointialueilla erilaiseen tahtiin.

Järjestöjen sote-muutostuki teki viime kesänä kyselyn. Sen tulosten mukaan järjestöjen merkityksestä ollaan hyvinvointialueilla kiinnostuneita.

– Erityisesti johtotasolla järjestöjen rooli ymmärretään hyvin. Mutta kun siirrytään työntekijätasolle, niin sinne pitäisi saada lisää tietoa sote-järjestöjen toiminnasta ja palveluista.

Talous luonnollisesti kiinnostaa aina. Moni järjestö on pohtinut, miten mittava uudistus vaikuttaa niiden rahoituspuhjaan.

Hahl-Weckström kehottaa järjestöjä seuraamaan valppaasti järjestöavustusten tilannetta. Jos on saanut rahoitusta esimerkiksi kunnalta tai sote-kuntayhtymältä, niin tuki ei automaattisesti jatku hyvinvointialueella. Osalla hyvinvointialueista on parhaillaan avustusten haku avoinna, joten tätä kannattaa seurata.

Järjestöjen sote-muutostuki jakaa tietoa, mutta itsekin pitää olla aktiivinen.

– Jos järjestöavustuksista on yhtään epävarmuutta, niin jokaisella hyvinvointialueella ja kunnissa on henkilöitä, joka vastaavat järjestöyhteistyöstä. Heihin kannattaa olla yhteydessä hyvin matalalla kynnyksellä.

Asiat etenevät eri hyvinvointialueilla erilaiseen tahtiin.

Strategiat määrittelevät toimintaa

Sote-uudistuksessa kertyy valtava määrä informaatiota. Erilaisia asioita tapahtuu paljon ja monella tasolla.

Järjestöjen sote-muutostuen yhtenä keskeisenä tehtävänä onkin tuottaa ja jakaa eri kanavilla tilannekuvaa järjestöille kaikkein tärkeimmistä asioista.

– Niitä ovat muun muassa järjestöavustukset, strategiat ja ohjelmat sekä järjestöjen kannalta merkittävien hallintorakenteiden kehittyminen.

Anita Hahl-Weckströmin mukaan hyvinvointialueilla on jo hyväksytyt hyvinvointialuestrategiat. Niissä kuvataan hyvinvointialueen toiminnan ja kehittämisen painopisteitä tuleville vuosille huomioiden taloudelliset reunaehdot.

Järjestöjen kannalta erityisen tärkeitä ovat hyvinvointialueiden sosiaali- ja terveydenhuollon palvelustrategiat.

– Palvelustrategiassa määritellään, miten palvelut hyvinvointialueella toteutetaan. Pelastustoimen käytännön toteutusta puolestaan ohjataan palvelutasopäätöksellä.

Mukaan järjestöjen yhteistyöelimiin

Uusille hyvinvointialueille on syntymässä melkoinen hallintohimmeli. Sieltä on hahmotettavissa jos jonkinlaista lautakuntaa, jaostoa, prosessia ja yhdyspintaa.

Hahl-Weckström nostaa esille kaksi olennaista asiaa, joihin sote-järjestöjen kannat-

SOSTE



Hahl-Weckströmin mukaan uudistuksessa on kyse siitä, että sote-ammattilainen osaa tarvittaessa ohjata apua tarvitsevan esimerkiksi yhdistyksen vertaistukiryhmään.

taa tarkentaa katseensa.

– Mihin päätöksentekoeleimiin järjestöasiat keskittyvät? Entä miten hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen päätöksenteko ja toiminnot on organisoitu?

Oma lukunsa ovat järjestöjen keskinäiset alueelliset yhteistyöelimet. Osa niistä pohjautuu jo aikaisemmin toimineisiin maakunnallisiin malleihin, esimerkiksi järjestöjen neuvottelukuntiin.

Anita Hahl-Weckström kertoo, että erilaisia järjestöjen yhteistyöelimiä on viime vuosina syntynyt eri puolille. Ne voivat erota toisistaan aika paljonkin paikallisen toimintakulttuurin takia.

– Osassa on järjestöjen lisäksi mukana julkisen sektorin toimijoita.

Hankepäällikkö antaa käytännön vinkin epilepsiyhdistyksille. Jos ei vielä ole tutustunut oman alueen järjestöjä kokoa-vaan yhteistyöelimeen, niin viimeistään nyt kannattaa etsiä sen yhteyshenkilöitä.

– On hyvä itse olla aktiivinen ja pyrkiä rakentamaan uudenlaisiakin kumppanuuksia. Etsiä etenkin sellaisia järjestö-

verkostoja, jotka parhaiten sopivat omaan toimintaan.

Hyte tulee olemaan tärkeä pelikenttä

Sote-uudistuksen yhteydessä esiintyy usein myös ilmaisu Hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen (hyte).

Se tarkoittaa toimia, joilla ylläpidetään ja parannetaan väestön terveyttä, hyvinvointia, osallisuutta sekä työ- ja toimintakykyä.

Maamme laajalla sote-järjestökentällä tulee olemaan myös hyte-kokonaisuudessa merkittävä rooli.

– Järjestöille tarjoutuu nyt loistava tilaisuus rikastuttaa asiantuntijuudellaan ja toiminnallaan hyvinvointialueiden sosiaali- ja terveyspalveluja. On hyvä pohtia myös sitä, miten tietoa järjestöistä voidaan saada osaksi asiakas- ja potilasohjausta.

Sote-palveluiden kehittämisessä huomioidaan luonnollisesti potilasjärjestöjen osaaminen.

– Tämä koskettaa myös Epilepsialiittoa ja epilepsiyhdistyksiä. Nehän edistävät

jäsentensä fyysisistä, psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia sekä turvallisuutta.

Sote-uudistuksesta sosiaali- ja terveyspalveluihin

Anita Hahl-Weckström korostaa sitä, että sote-uudistus ei suinkaan päättynyt 1.1.2023, vaan kyseessä on prosessi. Paljon on saatu aikaan, mutta moni sote-järjestöjä olennaisesti koskeva asia on vielä vaiheessa.

– Muutostyössä mukana olevilla on ollut pitkään kiire, eikä se tule vähään aikaan poistumaankaan. Erilaisia korjausliikkeitä varmaan myös tehdään, hankepäällikkö miettii.

Myös SOSTEn ja usean muun tahon vaikuttamistyö jatkuu edelleen moneen suuntaan.

– Tärkein viestimme tulee jatkossakin olemaan se, että järjestöjä ei saa unohtaa.

Kovan rutistuksen jälkeen tilanne aina rauhoittuu. Hahl-Weckström arvelee, että vähitellen sote-uudistus alkaa terminäkin väistyä taka-alalle.

– Sitten voidaankin puhua jo sosiaali- ja terveyspalveluista. ■



Lääkkeiden saatavuushäiriöihin on monta syytä

Lääketeutannon siirtäminen Aasiaan on yksi tekijä, minkä takia toisinaan esiintyy lääkkeiden saatavuushäiriöitä. Suomen varautumisjärjestelmä ja apteekkien yhteistyö helpottavat tilannetta.

Maailmanlaajuiset kriisit vaikuttavat arkielämäämme monella tavalla. Lääkkeistä on ollut paikoin pulaa. Myös epilepsialääkkeiden saatavuudessa on ollut häiriöitä.

Apteekkariliiton viestintäjohtaja **Erkki Kostiainen** kertoo, että lääkkeiden saatavuushäiriöt eivät suinkaan koske vain epilepsialääkkeitä.

Kyse ei myöskään ole vain korona-ajan ongelmasta.

– Maailmanlaajuista saatavuushäiriöiden kasvua on ollut nähtävissä jo ennen pandemian alkua. Viime vuosina niiden määrä on edelleen lisääntynyt, Kostiainen sanoo.

Kiina avaintoimija

Kostiaisen mukaan taustalla on muun muassa se, että useiden lääkkeiden valmistusprosessi, tai osa siitä on nykyään keskitetty Aasiaan.

Erityisesti Kiina on nykyään suuri lääkeaineiden ja vaikuttavien aineiden valmistaja.

– Siellä pitkään jatkuneet tiukat koronasulut ovat vaikuttaneet lääketehtaisiin ja sitä kautta lääkkeiden tuotantoon.

Tuotannon ulkoistamisella lääketehtaat tavoittelevat tietenkin kustannussäästöjä. Kiinassa työvoima on edullisempaa ja ympäristölaitkin joustavampia. Nyt sielläkin on kuitenkin kiristetty ympäristölakeja.

Kostiainen huomauttaa, että hintakilpailu on erityisesti rinnakkaislääkkeissä todella kovaa.

– Euroopassakin on vielä toki paljon niin sanotun tutkivan lääketeollisuuden tuotantoa. Täällä valmistetaan esimerkiksi rokotteita ja biologisia lääkkeitä, jotka ovat patenttisuojan piirissä. Usein käy niin, että patenttisuojan lauettua on kova paine tehdä tuotteita halvemmalla, ja silloin tuotantoa siirtyä Aasiaan.



*Apteekkariliiton viestintäjohtaja
Erkki Kostiainen.*

Valmistusprosessi pirstaloitunut

Kokonaisuuteen vaikuttaa sekin, että monien lääkkeiden valmistusprosessi on – jälleen kustannussyistä – nykyisin hyvin pirstaloitunut.

– Prosessi voi mennä niin, että lääkeaine valmistetaan Kiinassa ja Intiassa tehdään lääketabletti. Sitten tuote vielä Euroopassa pakataan eri kielialueiden markkinoille.

Lääkkeitä ei myöskään saada valmiiksi nopeasti. Yhden tuotantoerän valmistaminen voi kestää jopa kuukausia.

Tuotanto on siirtynyt sinne, missä lääkkeet on voitu tehdä laadukkaasti, mutta mahdollisimman halvalla.

– Jos joku isompi lääke-erä joudutaan esimerkiksi laatupoikkeaman takia vetämään pois markkinoilta, niin voi syntyä pitkäksikin aikaa tyhjiö, ennen kuin kyseistä lääkettä on jälleen saatavilla.

Koronan ohella Venäjän ja Ukrainan välinen sota vaikuttaa koko maailmassa moneen asiaan. Kostiainen ei kuitenkaan usko konfliktin todennäköisesti aiheuttavan lääkkeiden saatavuuteen häiriöitä.

Yksi varaus kuitenkin on.

– Saksahan on ollut kemikaalien suuri tuottaja ja niitä käytetään lääkkeidenkin valmistukseen. Jää nähtäväksi, miten kemikaalitehtaat energianpulan takia pyörivät.

Euroopassakin on vielä lääketeollisuutta

Erkki Kostiainen kehottaa Euroopan maiden päättäjii katsomaan peiliin, kun he ovat vuosien ajan toteuttaneet politiikkaa, jossa lääkkeet eivät saisi maksaa oikeastaan mitään.

Hänen mukaansa on ollut sellainen tilanne, jolloin kolmen kuukauden verenpaine-

lääkkeet maksoivat suunnilleen saman verran kuin kahvikupillinen.

– Tämä laittaa miettimään, koska kyseessä on kuitenkin korkean teknologian tuote.

Halu pitää lääkkeet hyvin edullisina on johtanut siihen, että tuotanto on siirtynyt sinne, missä lääkkeet on voitu tehdä laadukkaasti, mutta mahdollisimman halvalla.

Kostiainen ei usko, että laajamittainen lääkevalmistuksen palauttaminen Eurooppaan olisi mahdollista ainakaan nopealla aikataululla.

– Puhutaan vuosista, jopa vuosikymmenistä. Ja ensin pitäisi olla poliittinen tahto ja valmius maksaa lääkkeitä vähän enemmän. Onneksi meillä Suomessa on vielä omaakin lääkevalmistusta.

Suomen etuna on myös apteekkien hyvin keskinäinen yhteistyö asiakkaan hyväksi. Jos tiettyä lääkettä ei löydy omista varastoista, niin sitä kysellään sitten toisista apteekkeista.

Pari vuotta sitten Apteekkariliitto teki myös verkkoon lääkehakupalvelun.

– Sieltä pystyy tarkistamaan, mistä apteekista omaa lääkettä saattaisi vielä löytyä. Apteekkien varastot päivittyvät 15 minuutin välein, joten tieto on tuossa palvelussa lähes reaaliaikaista.

Pienen kielialueen erityisongelmat

Valitettava tosiasia on, että kun lääkkeitä on maailmanlaajuinen pula, niin niitä ei tarjota ensimmäisenä Suomeen. Asiaan vaikuttaa muun muassa kielialueemme pienuus.

– Kun tällaiselle markkina-alueelle tehdään pakkauksia sekä suomeksi että ruotsiksi, niin kyllähän se maksaa. Lääkeyhtiöt miettivät omia kustannuksiaan, esimerkiksi sitä, mille alueille kannattaa tuoda omaa tuotettaan. Niille pääasia on saada lääkettä myydyksi, oli sitten mikä maa tahansa.

Toisinaan lääkevirasto Fimea myöntää määräaikaista erityislupia tietyille lääkkeille. Niissä saattaa olla poikkeuksellisesti vieraskieliset pakkaukset, joihin on lisätty suomenkielinen pakkausseloste.

Saatavuushäiriön pidentyessä on olemassa vielä yksi keino. Lääkäri voi harkin-

tansa mukaan määrätä tutun lääkkeen tilalle jonkin toisen.

– Epilepsian kohdalla pitää kuitenkin huomioida se, että toimivan epilepsialääkityksen vaihtaminen toiseen ei ole niin yksinkertaista kuin joissain muissa sairauksissa. Kun löydetään sellainen lääke, joka pitää kohtaukset poissa, niin ei sitä sitten ihan äkkiä lähdetä vaihtamaan.

Varautumisjärjestelmä auttaa

Suomen tilanne poikkeaa lääkkeiden suhteen monesta muusta maasta yhdestä syystä. Yhteiskunnassamme on jo pitkään ollut vahva eri toimialojen varautumiskulttuuri.

Vuonna 1984 säädetty, maailmanlaajuisesti ainutlaatuinen lääkkeiden velvoitevarastointilaki takaa tärkeimpien lääkevalmisteiden saatavuutta.

– Se velvoittaa lääketeollisuutta ja maahantuojia ylläpitämään varastoja, jotta lääkehuolto pystyy toimimaan saantihäiriöissä jokseenkin normaalisti jopa 10 kuukauden ajan.

Kostiaisen mukaan tämä on ollut iso pelastus suomalaisille maailmanlaajuisissa saatavuushäiriöissä.

– Ne eivät olekaan näkyneet asiakkaille aivan yhtä paljon kuin muissa maissa.

Häiriötilanteissa lääkevirasto Fimea voi myöntää varmuusvarastoille alituslupia.

Maailmanlaajuista saatavuushäiriöiden kasvua on ollut nähtävissä jo ennen pandemian alkua.

Silloin sieltä on voitu ottaa juuri sillä hetkellä kriittisiä lääkkeitä kulutukseen.

– Varmuusvarasto täytetään taas uudelleen, kun lääkettä on jälleen paremmin saatavilla. ■

Liikunta on tärkeää ja se kannattaa

Liikunta säännöllisesti toteutettuna on epilepsiaa sairastavalle keskeinen keino ylläpitää ja parantaa fyysistä kuntoa, toimintakykyä ja yleistä terveydentilaa.

Epilepsian hoidon ja kuntoutuksen historian eräänä, jo ikään-tyneenä, harha-ajatuksena voidaan pitää liikunnan sopimattomuutta. Vielä pitkälle 1980-luvulla arveltiin fyysisen rasituksen stimuloivan epileptisiä kohtauksia, lisäävän kohtaustiheyttä, lisäävän loukkaantumisriskiä ja ylipäänsä saattavan edistää sairauden kulkua.

Nykykäsityksen mukaan ei ole olemassa perusteita liikunnan rajoittamiseksi epilepsiaa sairastavilla. Erityisesti vaikeaa epilepsiaa sairastavien kohdalla turvallisuustekijät on kuitenkin syytä huomioida tarkasti. Liikunta ei yleensä aiheuta epilepsiaa sairastavilla sen enempää haittoja kuin terveilläkään.

Liikunta ja aivoterveys

Liikunnan myönteiset fysiologiset vaikutukset suoritus- ja toimintakykyyn ovat olleet tiedossa jo pitkään. Näiden rinnalla, erityisesti neurologisten sairauksien kannalta, on ollut merkittävää viime vuo-

sina täsmentynyt tieto liikunnan vaikutuksista aivojen terveyteen.

Ihmisen aivot tarvitsevat lähes 20 prosenttia siitä verestä, jonka jokainen sydämenlyönti antaa. Liikkuminen parantaa aivoverenkiertoa sekä tämän myötä hapen ja ravinnon kulkua, mikä puolestaan edistää aivosolujen toimintaa ja uusiutumista. Liikunta muiden terveellisten elämäntapojen rinnalla edistää aivojen neuroplastisuutta eli aivojen kykyä muokata itseään ja sopeutua uusiin käyttäytymismalleihin tai kokemuksiin. Aivojen neuroplastisuudelle rakentuukin koko neurologisten sairauksien kuntoutuksen peruskivi.

Liikunta tehostaa ajattelua ja parantaa tarkkaavaisuutta. Erityisesti kestävyysliikunta näyttäisi parantavan prosessointinopeutta, toiminnanohjausta ja muistia. Näiden taustalla vaikuttaa aikuisiän neurogeneesiksi nimetty ilmiö, jossa tietyissä aivojen osissa, kuten oppimisen ja muistin kannalta tärkeässä hippokampuksessa, syntyy uusia hermosoluja läpi elämän.



Psykososiaalisia vaikutuksia ei pidä unohtaa

Liikunnan fyysiset ja fysiologiset vaikutukset ylikorostuvat herkästi. Näiden rinnalla ei pidä väheksyä liikunnan myönteisiä psykososiaalisia vaikutuksia – päinvastoin.

Psykologiset vaikutukset liikunnan yhteydessä voivat olla moninaiset mielialan virkistymisestä vaikkapa niin sanottuihin huippukokemuksiin, jolloin voittaa tai ylittää itsensä. Liikunta voi myös aikaansaada paljon puhuttuja flow-kokemuksia, jolloin ajan merkitys häviää ja tekeminen tuntuu täysin vaivattomalta.

Aikuisiässä saattaa unohtua sen kaltainen yksinkertainen asia kuin liikunta ilon ja mielihyvän tuottajana. Pitkäaikaissairautta sairastavalle tällaiset tunnetilat voivat olla arvaamattoman tärkeitä liikunnan hyötyjä, ja toimia myös motivaattoreina. On hyvinkin mahdollista, että liikunnasta johtuvat myönteiset tunnetilat vahvistavat niin sanottua sisäistä liikuntamotivaatiota paremmin kuin ulkoiset motivointikeinot, kuten palkkiot tai pakotteet.

Liikunnan sosiaaliset vaikutukset voivat puolestaan liittyä esimerkiksi yhteisöllisyyden vahvistumiseen tai onnistumisen tunteiden jakamiseen. Ryhmämuotoisessa liikunnassa ja joukkuepeleissä yhteys toisiin ihmisiin on keskeisen tärkeää. Se, että pääsee tekemään asioita yhdessä toisten kanssa ja on ”osa porukkaa” ovat arvokkaita liikunnan tarjoamia sosiaalisen kanssakäynnin elementtejä.

Turvallisuus ennen kaikkea

Epilepsiaa sairastavan on tärkeää pitää mielessä liikuntaan liittyviä turvallisuusnäkökohtia. Esimerkiksi elämäntavoilla on merkitystä

liikuntasuorituksiin. Riittävä uni, ravinto ja turhan stressin välttäminen ovat hyviä ohjeita kaikille.

Riippuen liikunnallisesta taustasta ja fyysisen kunnon tasosta, on erityisesti uuden lajin harjoittaminen hyvä aloittaa asteittain ja itseään kuunnellen. Muita varotoimenpiteitä voivat olla lääkäritä etukäteen neuvojen kysely ja/tai liikunnan toteuttaminen yhdessä toisen, epilepsiasta tietoisin henkilön kanssa.

Korkeatasoinen tutkimus säännöllisen liikunnan hyödyistä epilepsiaa sairastavilla on edelleen rajallista. Niinpä päinvastoin kuin useissa muissa neurologisissa sairauksissa, liikuntaa ei ole lainkaan mainittu aikuisiän epilepsian Käypä hoito -suosituksessa. Viime aikoina on ollut myönteistä lisääntyneen tutkimustietoa liikunnan epileptisten kohtausten tiheyttä harventavasta ja voimakkuutta lievitävästä vaikutuksesta. Nämä havainnot nojaavat tosin toistaiseksi pitkälti ainoastaan eläinkokeisiin.

Jo vähäinkin liikkuminen ennen muuta säännöllisenä, voi antaa odottamattoman paljon voimavaroja epilepsiaa sairastavan arkeen, työhön ja elämään. Siis liikkumaan! ■

Lähteitä:

- Arida RM ym. Physical Activity and Epilepsy; Proven and Predicted Benefits. Sports Medicine 2008; 38:607-615.
- Pimentel J., Tojal R., Morgado J. Epilepsy and physical exercise. Seizure 2015; 25:87-94.
- Arida RM. Physical exercise and seizure activity. BBA – Molecular Basis of Disease. 2021 Jan 1;1867(1):165979.

Teksti: **Elina Kelola**

Liikuntaa, jutustelua ja uusia ystäviä

Mikkelin seudun epilepsiyhdistyksessä aloitettiin Kaverikävelyt keväällä 2022. Kävelyille lähdetään yhdessä kerran kuussa ja reitit mitoitetaan osallistujien mukaan. Kaikki ovat tervetulleita kävelyille.

Mistä Kaverikävelyissä on oikein kyse? Entä miten uusi toiminta on saatu yhdistyksessä käyntiin? Kysyimme asiasta Mikkelin seudun yhdistyksessä Kaverikävelyistä vastaavalta **Ville Partilta**.

– Kävelyt ovat mukavaa vertaistukea ja yhdessäoloa. Siinä jutustellaan ja samalla tulee liikuntaa, Ville kertoo.

Kävelyt ovat myös hyvä tapa tutustua uusiin ihmisiin. Ville kannustaa kokeilemaan kävelyitä ensin vaikka kerran. Silloin voi käydä

niin, että kävelystä innostuu ja tulee mukaan vielä uudelleenkin.

– Jos kävelyille ei uskalla tulla itsekseen, voi mukaan pyytää kenet tahansa. Kysehän on juuri Kaverikävelyistä. Sinne otetaan kaikki avosylin vastaan.

Ville vakuuttaa, että kävelyiltä voi myös löytää uusia ystäviä. Niin on käynyt hänellekin.

– On mielestäni pahin juttu, jos jää yksin kotiin. Kaverikävelyillä mukaan ei ole yksin.

Liikunnalla hyvää mieltä

– Me liikumme kävelyillä sen mukaan, miten ihmiset pystyvät liikku-
maan. Olemme jokainen erilaisia, tiedän sen. Sitä ei kannata pelätä.

Liikunta on tärkeää oman hyvinvoinnin kannalta. Eikä liikunnan
tarvitse Villen mukaan olla mikään huippusuoritus.

– Kyllä rauhallinenkin liikunta kannattaa.

Ulkona kävellessä on se hyvä puoli, että vieraita ihmisiä ei ole
koko ajan vieressä. Villen mielestä silloin on helpompi kertoa itses-
tään ja vähän henkilökohtaisemmista asioista. Kävelyn jälkeen Mik-
kelissä on tapana käydä myös kahvilla, jolloin asioista on mahdol-
lista jutella yhdessä lisää.

Markkinoinnilla suuri rooli

Koska toiminta on vielä melko uutta yhdistyksessä, on sen markki-
nointiin pitänyt kiinnittää erityistä huomiota. Kaverikävelyistä on
ilmoitettu yhdistyksen nettisivuilla ja lisäksi Ville on tehnyt Kaveri-
kävelyesitteen.

Villen toivoo, että mukaan tulisi enemmänkin osallistujia. Ihmis-
ten tavoittaminen vaatii kuitenkin kärsivällisyyttä ja markkinointia
pitää tehdä säännöllisesti. Hyvänä esimerkkinä tästä Ville kertoo,
että paikkakunnan Kaverikahvilalla oli aluksi sama tilanne. Ensin
osallistujia oli vähän ja nyt kun kahvila on tullut tutuksi, on osallis-
tujia jo paljon enemmän.

– Pienin askelin kuljetaan eteenpäin. Jos saadaan vaikka yksikin
osallistuja lisää kuukaudessa, niin se olisi mukavaa.

Omat kokemukset ja harrastukset innostivat mukaan

Ville osallistui reilu vuosi sitten Epilepsialiiton järjestämälle kurssille
Vuokatissa. Kurssi oli suunnattu hyvinvoinnista ja liikunnasta kiin-
nostuneille aikuisille ja läheisille. Siellä syntyi ajatus siitä, että Ville
voisi alkaa järjestämään Kaverikävelyitä.

– Olin kurssin jälkeen yhteydessä yhdistyksemme puheenjohta-
jaan ja siitä se oikeastaan lähti. Liikunta kiinnostaa minua. On myös
mukava toimia vertaistukena, kun itselläkin on epilepsia ja tietää
millaista se on.

Liikunnalla on suuri merkitys Villen elämässä. Ville muun muassa
pyöräilee, sauvakävelee ja hiihtää. Lisäksi hän tykkää liikua met-

Oletko kiinnostunut liikunta- toiminnan järjestämisestä?

Epilepsialiitto kouluttaa liikunnasta kiinnostuneita vapaa-
ehtoisia toimimaan omassa yhdistyksessään liikuntavas-
taavina. Liikuntavastaavien koulutus on tarkoitettu kaikille
epilepsiyhdistysten liikuntavastaaville sekä liikuntatoimin-
nan järjestämisestä kiinnostuneille. Koulutuksen aikana osal-
listajat pääsevät verkostoitumaan ja vaihtamaan ideoita
epilepsiyhdistysten liikuntatoiminnan kehittämiseksi.

Seuraava koulutus järjestetään 5.–7.5.2023 Laukaan Peu-
rungassa. Osallistuminen on maksutonta, mutta matkat kou-
lutuspaikalle osallistujat maksavat itse. Tukea matkakuluihin
voi kysyä omalta yhdistykseltä. Lisätietoja:
anu.hamalainen@epilepsia.fi



Joulukuussa kävelyllä poikettiin Mikkelin torille, jonka reunalla on
Mannerheimin patsas.

sässä. Kesäisin luonnossa liikkuaan Ville kerää sieniä jopa myy-
täväksi asti.

Ville sairastui epilepsiaan parikymppisenä. Liikunta on auttanut
vaikeina aikoina. Hän kokee, että liikunnan avulla unohtaa helpom-
min murheet, jotka jäävät pyörimään mieleen kotona ollessa.

– Olen yli kymmenen vuotta sairastanut vaikeaa epilepsiaa. Vas-
ta viimeiset viisi kuukautta ovat olleet vähän helpompia, eikä koh-
tauksia ole tullut.

Aiemmin tajunnanhämmärtymiskohtauksia saattoi Villen mukaan
olla monia päivässä. Kaksi vuotta sitten hänelle asennettiin vagus-
hermostimulaattori. Ville arvelee, että se alkaa pikkuhiljaa toimi-
maan paremmin.

– Epilepsia tulee kuitenkin olemaan aina osa minun elämäni. ■



Kaverikävely on ohjattu ja kaikille avoin liikkumis-
muoto, johon on mutkatonta osallistua. Kävelyn reitti
on esteetön. Kaverikävelyitä järjestetään tällä hetkellä
muutamissa epilepsiyhdistyksissä ja ne voisivat sopia myös
osaksi muidenkin yhdistysten toimintaa.

Jos olet kiinnostunut aloittamaan Kaverikävelyt
paikkakunnallasi, löydät vinkkejä kävelyiden
käynnistämiseen osoitteesta www.epilepsia.fi/yhdistyspankki
tai ota yhteyttä: anu.hamalainen@epilepsia.fi.

Ajankohtaista sosiaaliturvassa 2023

Kelan lääke- ja matkakorvaukset

Lääkekorvauksissa on 50 euron kalenterivuosikohtainen alkuomavastuu. Lasten ja nuorten ei tarvitse maksaa alkuomavastuuta ennen sitä vuotta, jolloin nuori täyttää 19 vuotta. Korvattavien reseptilääkkeiden vuosiomavastuu eli niin sanottu lääkekatto on 592,16 €. Kun vuosiomavastuusi ylittyy, maksat reseptilääkkeistä vain 2,50 €/lääke/ostokerta.

Kela korvaa matkoja yleensä lähimpään terveydenhuollon hoitopaikkaan ja Kelan järjestämään kuntoutukseen. Matkojen omavastuusuudet pysyvät ennallaan: 25 €/yhdensuuntainen matka, vuosiomavastuu 300 €. Tänä vuonna Kela ei enää lähetä erillistä vuosiomavastuukorttia osoituksena vuosiomavastuun täyttymisestä.

Kelan korvauksia yksityisestä sairaanhoidosta on poistunut

Yksityislääkärin vastaanottokäynnistä maksetaan edelleen korvausta, mutta valtaosa yksityislääkärin määräämien tutkimusten ja hoidon, kuten laboratoriotutkimusten korvauksista on poistunut. Esimerkiksi yksityistä fysioterapiaa ei enää korvata. Kela-korvaus säilyy niissä yksityisen sairaanhoidon tutkimus- ja hoitotoimenpiteissä, jotka koskevat mielenterveyden tai suun hoitoa.

Muutos vaikuttaa myös oikeuteesi saada matkakorvausta. Jos tutkimus tai hoito ei ole korvauksen piirissä, myöskään matkoihin ei voi saada korvausta. Jos sinulla on hyvinvointialueen myöntämä maksusitoumus tai palveluseteli esimerkiksi fysioterapiaan tai jos kyseessä on Kelan kuntoutus, matkakorvauksia maksetaan edelleen.

Indeksikorotuksia Kelan eläkkeisiin ja vammaisetuuksiin

Monia Kelan maksamia etuuksia, kuten kansaneläke, takuueläke, työmarkkinatuki ja peruspäiväraha sekä toimeentulotuen perusosa on korotettu kansaneläkeindeksin perusteella 4,2 prosenttia. Esimerkkejä etuuksien uusista määristä:

- Takuueläkkeen täysi määrä 922,42 €/kuukausi
- Perusvammaistuki 102,85 €, korotettu vammaistuki 240,00 € ja ylin vammaistuki 465,38 € kuukaudessa
- Perushoitotuki 78,72 €, korotettu hoitotuki 171,49 € ja ylin hoitotuki 362,62 € kuukaudessa
- Vähimmäismääräinen sairauspäiväraha ja kuntoutusraha 31,99 €/päivä

Terveydenhuollon maksut ja maksukatto

Terveyskeskuslääkärin vastaanotto voi maksaa enintään 20,90 € käynniltä. Yhdessä terveyskeskuksessa maksu voidaan periä enintään kolme kertaa kalenterivuodessa. Vaihtoehtona on periä vuosimaksu enintään 41,80 € kalenterivuodessa. Sairaalan poliklinikkamaksun enimmäismäärä on 41,80 €, sarjassa annettava hoito 11,60 € ja hoitopäivämaksu 49,60 €.

Suomen Sosiaali ja Terveys ry SOSTEn selvityksen mukaan lähes kaikki hyvinvointialueet perivät vuonna 2023 terveyskeskuslääkärin vastaanottokäynnistä korkeimman mahdollisen maksun eli 20,90 €. Vain Vantaan ja Keravan hyvinvointialue perii käynnistä terveyskeskuslääkärillä alemman hinnan eli 16,70 €. Helsingin kaupunki ei peri maksua lääkärikäynnistä terveyskeskuksessa.

Terveydenhuollon maksujen enimmäismäärä eli maksukatto on tänäkin vuonna 692 €. Muista, että sinun tulee itse seurata maksukaton täyttymistä.

Omaishoidontuki

Omaishoidon tuen hoitopalkkion vähimmäismäärä on 439,70 € kuukaudessa. Hoitollisesti raskaan siirtymävaiheen aikana maksettava hoitopalkkio on vähintään 879,40 € kuukaudessa. Omaishoidontukea haetaan hyvinvointialueelta.

Väliaikainen sähkötuki

Väliaikaisella sähkötuella on tarkoitus tukea pienituloisia kotitalouksia suurien sähkömenojen maksamisessa 1.1.–30.4.23.

Ensisijainen tukimuoto korkeisiin sähkökustannuksiin on verohallinnosta haettava sähkövähennys. Sähkövähennykseen on oikeus, jos sähkömenot ovat yli 2 000 euroa tammi-huhtikuun aikana ja veroja kertyy riittävästi vähennyksen tekemiseen.

Kelasta voit hakea sähkötukea, jos sähkölaskusi ovat suuret, mutta et voi saada verotuksessa täysimääräistä sähkövähennystä pienten vuositulojen vuoksi. Sähkötuessa on omavastuu 400 €/kuukausi. Tuen määrä on 60 % niistä sähköenergiamenoinsta, jotka ylittävät omavastuun. Enintään sähkötukea voi saada 660 €/kuukausi.

Sähkövähennystä tai sähkötukea voi saada vain sähköenergiamenoihin. Sähkönsiirron kustannuksiin ei voi saada vähennystä tai tukea.

Huomaa, että sähkövähennystä ja sähkötukea ei voi saada samaan aikaan. Pienikin määrä Kelan maksamaa sähkötukea poistaa kokonaan oikeuden sähkövähennykseen. www.kela.fi/sahkotuki ■



Nuorten hyvinvointiohjelma pyrkii turvaamaan nuorten oikeutta hyvinvointiin

Teksti: **Emma Huttunen**
Piirros: **iStock.com**

MIELI Suomen Mielenterveys ry on julkaissut Nuorten hyvinvointiohjelman. Se sisältää kahdeksan teemaa ja yli 70 toimenpidettä 13–28-vuotiaiden nuorten hyvinvoinnin ja mielenterveyden vahvistamiseksi. Tavoitteena on, että nuorten hyvinvoinnin edistäminen on merkittävä osa Suomen seuraavaa hallitusohjelmaa.

Hyvinvointiohjelmaa on ollut rakentamassa 142 nuorten kanssa työskentelevää tahoa. Myös Epilepsialiitto on ollut mukana ohjelman valmistelussa. Haastattelin MIELI ry:n yhteiskuntasuhdepäällikkö **Johanna Kujalaa**, joka on ollut luomassa ohjelmaa.

Miksi ohjelmaa tarvitaan?

WHO ja YK ovat alleviivanneet pandemian mielenterveysvaikutuksia nuoriin. Suo-

messakin koronan vaikutus nuoriin on ollut mittava, mutta Kujalan mukaan nuorten hyvinvoinnin haasteisiin oli herätty jo aikaisemmin. Hyvinvointiohjelman tavoitteiden näkökulmasta ollaan tilanteessa, jota voidaan nimittää mielenterveyskriisiksi.

Kujalan mukaan nuorilla tulee olla oikeus nuoruuteen, nuoruus on itseisarvoista. Tämä itseisarvo on kuitenkin jäänyt liikaa yksilön asiaksi, itseohjautuvuutta on painotettu laajalti, eikä elämän rakentamista turvaavia tekijöitä ole huomioitu riittävästi. Nuoruuden ja aikuisuuden rajan hämärtyessä nuorille on asetettu vaatimuksia, joihin he joutuvat vastaamaan liian aikaisin.

Mihin ohjelmalla halutaan muutosta?

Hyvinvointiohjelmassa nuoruuden uudelleen muotoilun edellytyksenä on nuorten



oikeudet huomioiva, oikeudenmukainen ja yhdenvertainen yhteiskunta. Ohjelmassa on kyse nuoruuden eri kerrosten hahmotamisesta ja muutoksia vaaditaan muun muassa työelämästä sekä opiskelu- ja koulujärjestelmästä.

Nuoren ei pitäisi törmätä tuottavuuden tai tehokkuuden ihanteisiin, vaan työelämän kulmakivenä tulisi olla mahdollisuus turvalliseen työympäristöön ja työn joustavuuteen. Koulutusjärjestelmään valunut suorittaminen vaikuttaa jo varhain nuorten arkeen. Nuoren ympärillä pitäisi ohjelman mukaan olla turvallinen tila epäonnistua ja tunnustella elämää. Kujalan mukaan nuorten arkiympäristön tulisi tukea kaverisuhteiden rakentamista.

– Nuoriin kohdistuu liian kovia vaatimuksia ja suorituspaineita. Nuorille on jätävä aikaa kasvuun, kehitykseen ja vertaisten kanssa olemiseen.

Kasvu- ja opiskelurauhan vaateeseen liittyy paitsi suorittamiskeskeisyyden, myös syrjinnän vastustaminen. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen vuoden 2019 kouluterveyskyselyn raportissa todetaan toimintarajoitteen omaavien nuorien kokevan muita enemmän ulkopuolelle jäämistä ja kiusaamista. Kujala näkee, että nuorten parissa toimivien aikuisten määrän pitäisi olla riittävä. Aikuisille olisi oltava tarjolla myös tietoa erilaisista ilmiöistä.

Myös sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmän puutteet asettuvat nuorten hyvinvoinnin rakentamisen haasteeksi.

– Mielen terveyspalvelut eivät toimi nuorten kohdalla parhaalla mahdollisella tavalla. Nuorten näkökulmasta olisi tärkeää, että meillä olisi paremmat mielen terveyspalvelut jo perusterveydenhuollossa, Kujala sanoo.

Apua pitäisi saada joustavasti ja matalalla kynnyksellä. Lisäksi tukea tulisi kohdentaa vanhemmuudessa jaksamiseen.

Miten ohjelma toteutuu?

Hyvinvointiohjelmassa nuoruus ja hyvinvointi kytkeytyy moniin poliittisiin uudistuksiin sekä eri tahojen kuten hyvinvointialueiden ja kuntien vastuualueisiin. Lisäksi ohjelman tavoitteet liittyvät esimerkiksi toimeentuloturvaudistukseen ja mielen terveysstrategiaan.

Hyvinvointiyhteiskunnassa hyvinvointi ja elämänlaatu verkostoituu eri toimijoille. Tämän takia hyvinvointiohjelman sisältö sitovat jokaista. Hyvinvointia ei voida kuitenkaan asettaa vain ammattilaisen tai organisaation tehtäväksi, vaan se vaatii poliittista huomiota.

Vaikka nuorten hyvinvointia pidettäisiin sinällään tärkeänä arvona, nuoruus on jatkuvasti erilaisten normatiivisten asenteiden ja elämäntilanteiden liittyvien olettamien kohteena. Nuoruus on kulttuurisesti muotoiltu ikävaihe, jolloin sen reuna-ehdoihin voidaan vaikuttaa. Kyse on kuitenkin pitkäjänteisestä työstä, jossa myös nuorten äänellä on paikkansa. ■

Nuorten hyvinvointiohjelmasta voit lukea lisää MIELI ry:n nettisivuilta mieli.fi.

Hei! Olen Tanja, palstan uusi kirjoittaja. Työskentelen Epilepsialiitossa muun muassa lapsi- ja perhetoiminnan vastaavana. Olen toiminut yli kymmenen vuotta epilepsiaa sairastavien lasten ja heidän vanhempiansa kanssa. Perhepostissa pohditaan vanhemmuutta, ihmetellään lapsen kasvua ja kehitystä sekä jaetaan hyviä vinkkejä arjen tueksi.



Tanja Vihriälä-Määttä
yhteisövalmentaja, Epilepsialiitto

Kyllä sä pärjät

Onko teidän perheessänne kuultu kysymys: ”Pääsenkö yökylään kaverin luo?”

Kun lapsi kasvaa ja kaverit tulevat tärkeämmiksi, moni lapsi haluaa kokeilla yökyläilyä. Epilepsiaa sairastava lapsi ei ole tässä poikkeus. Hän kaipaa samoja kokemuksia itsetuntonsa ja itsenäistymisensä vahvistumiseksi kuin ikätoverinsa. Yökylä askarruttaa monia vanhempia. Uskaltaako lapsen päästää yökylään? Mitä, jos lapsi saa yöllä kohtauksen? Osaavatko kaverin vanhemmat hoitaa tilanteen?

Ratkaisuja on monenlaisia. Toiset perheet ovat järjestäneet yökyläilyä lähipiirissä. Mummolat ja tätilät ovat olleet hyviä harjoituskohteita. Toiset taas ovat päätyneet järjestämään yökylän kotona, jonne kaverit ovat olleet tervetulleita. Ovat ratkaisut minkälaisia tahansa, lapsen lähipiiri saa aina käyttää luovuutta toteuttaakseen ne.

Tukeakseen epilepsiaa sairastavan lapsen ja hänen perheensä mahdollisuutta turvalliseen yökyläkokemukseen, Epilepsialiitto järjesti muutaman vuoden tauon jälkeen Tahdon yökylään -vertaistapaamisen. Kahden vuorokauden tapaamisessa lapsilla ja vanhemmilla oli omia ryhmiään, mutta lisäksi oli myös perheen yhteistä aikaa uinnin ja perhepäivien merkeissä.

Koko tapaamisen kohokohta oli kuitenkin se, kun lapset pääsivät kokeilemaan nukkumista kavereiden kanssa patjoilla luokkatilan lattialla. Yksi ohjaajista toimi lasten nimittämänä yöpölyisinä, joka vahti lasten unta. Illan aikana lapset pääsivät myös ohjaajien kanssa herkuttelemaan ja katsomaan yhdessä äänestettyä elokuvaa, ihan kuin yökylässä.

Yksi vanhempi totesi, että lapset saavat nyt taukoa heistä vanhemmista ja päinvastoin. Tämä on hyvää harjoittelua uskaltaa luottaa tilanteeseen ja lapseensa.

”Kyllä sä pärjät”, totesi yksi lapsi vanhemmalleen, joka jännitti lapsen jättämistä yökylään. Vaikka vanhemman yönet saattoivat jäädä vähiin, oli vanhempi silti pärjännyt. Ja lapsi, hän se vasta olikin pärjännyt. Seuraavana aamuna hyvin nukutun yön jälkeen patjoilta nousi iloisia ja ylpeitä lapsia. Kokemus oli rohkaiseva niin lapsille kuin vanhemmillekin. Ehkäpä yökyläilyä voisi kokeilla myös kaverin luona? ■

”Elämä on ihanaa, kun sen oikein oivaltaa”

Teksti: **Mari Sydänmaanlakka**

Kuvat: **Ritva Sundströmin kotialbumi ja Mari Sydänmaanlakka**

Ritva Sundström on elämäniloa pursuava, eläkkeellä oleva iätön nainen – kuitenkin kohta kahdeksankymmentävuotias. Hän on syntynyt Suomenniemellä ja asuu nykyään Karkkilassa. Elämässä tukena on kaksi poikaa.

Ritvan sairaus puhkesi 1980, jolloin hänellä epäiltiin aivokasvainta. Lopullinen diagnoosi oli kuitenkin jotakin, mikä herätti ilon ja helpotuksen tunteen. Tapasimme Ritvan kanssa Nummolan ensimmäisessä Kaverikahvilassa ja vaihdoimme puhelinnumeroita.

Saavun Karkkilan linja-autoasemalle lumimyräkkään ja hän on minua vastassa. Bussi on myöhässä. Kuinkahan kylmissään hän on? Kävelemme tuiskussa Ritvan kotiin ja ihailen hänen sinistä sisustustaan ja teoksia, joita hän on valmistanut löytämistään luonnonmateriaaleista. Pöytä on katettu kuin juhlatilaisuuteen.

– Hei Ritva, ihana nähdä jälleen! Mitä hyvää sinulle kuuluu?

– Onnellisuutta! Sekä kesän jälkeen kohtauksettomuutta. Kesä oli kuuma ja siksi sain silloin viisi kohtaus yhdessä kuukaudessa. Lääkitystä nostettiin ja nyt ollaan tasapainossa.

Pelosta iloon, varjosta valoon

– Muistan mieheni kertoneen ensimmäisestä kohtauksesta. Olin kaatunut vessassa pytyä ja seinän väliin. Hän kuljetti minut ahtaasta paikasta eteiseen, jotten satuttaisi itseäni. Pystyin hetken päästä puhumaan ja pyysin miestäni suoristamaan käteni. Ne olivat jäykät, nyrkissä enkä saanut niitä auki, kun tajunta palautui – se oli dystonia. Ambulanssi vei terveyskeskukseen ja sieltä sairaalaan.

– Silloin kun lääkäri kertoi aivokasvaimen mahdollisuudesta, tuntui elämä päättyvän pian. Minulla on kaksi poikaa, jotka pelästyivät kohtaus. He syöksyivät omaan huoneeseen ja laittoivat oven viistusti kiinni. Toinen kohtaus tuli töissä päiväkodissa. Olin dieetillä ja söin hyvin niukasti: mehua, vettä ja näkkileipää juustolla. Mieheni vei minut sairaalaan Helsinkiin.

Ritva on vaeltanut Lapin erämaita neljäkymmentä vuotta. Ritva kertoo, että tässä kuvassa hän on väsynyt. Hymy ei silti ole kasvoiltaan kaikonnut.



Ritva ystävättärensä kuvaamana pyöräreissulla Hangosta Pohjois-Norjaan.



Sairaalassa Ritva tutkittiin ja aivoissa huomattiin poikkeavia sähköisiä purkauksia.

– Testauksista menin neurologin vastaanotolle, jossa mukava lääkäri kertoi tulokset ja totesi, että sinulla on Ritva epilepsia. Muistan, kuinka ilo syttyi sydämessäni, epilepsia! En ollutkaan tuomittu syöpään, hän kertoo ja laittaa kädet hymyssä suin ristissä rinnalleen.

– Muistan erään kahvihetken lastenlasten kanssa, jolloin koin auran. Sanoin, että mummilla on vähän huono olo, menen vähän lepäämään. Kohtaus tuli ja minusta pidettiin jälleen huolta. Pojanpoika kävi vähän väliä katsomassa olenko kunnossa ja kyseli koska soitetaan ambulanssi. Vastuu toisen elämästä nuorikkona tuntui varmasti tavattomalta taakalta. Kaikki meni kuitenkin hyvin ja on hienoa oppia asioita, joita muut eivät tosielämässä näe. Sana vie riittää eteenpäin ja koen sairaudesta avoimen keskustelun erittäin tärkeäksi. On päästy pitkälle siitä, kun sairaus koettiin vain kiroukseksi.

Vertaisuuden lämpö

Ritva kertoo ikimuistoisesta Epilepsialiiton kurssista. Siellä hän sai jälleen kohtauksen.

– Palautuessani havahduin käsien valtavaan lämpöön. Se tuntui ihmeelliseltä ja jonkinlainen rauha saapui sisälleni.

– Siellä tutustuin henkilöön, joka sairastaa vaikeaa epilepsiaa. Kurssilla hän lausui runoja. Ensin hänen äänensä ei meinannut kuulua ja hänelle ojennettiin mikrofoni. Ei ollut ketään, joka ei siinä hetkessä herkistynyt, kun hänen äänensä voimistui. ”Minä hiihtelen hankia hiljalleen siskojen kanssa...”, Ritva muistelee runoa. Se oli niin syvää ja kaunista. Me jäimme ystäviksi ja soittelemme usein.

Olemme itkeneet ja nauraneet Ritvan kanssa koko iltapäivän – on vaikea kirjoittaa muistiinpanoja.

– Tutustuin kurssilla myös Epilepsialiiton entiseen työntekijään. Kun hän jäi eläkkeelle, hän alkoi ohjaamaan Kaverikahviloita Uudellamaalla.

Ritva olisi halunnut vertaistukea muilta sairastavilta jo ennen Kaverikahviloitakin. Kurssit Helsingissä hän koki kuitenkin liian pitkän matkan päässä oleviksi.

– Illostin kun sain tietää, että näin lähellä alkoivat nämä kahvittelet. Ensi keväänä on täällä Karkkilassakin, Ritva kertoo.

Jälleen eteisessä

Viime juhannuksena Ritva oli Pohjanpirtillä paikallisessa seurakunnan kokoontumistilassa, kun kohtaus yllätti. Hänelle tuntemattomat auttajat veivät hänet lepäämään eteisestä rauhalliseen takahuoneeseen.

– Minusta pidettiin ihanasti huolta. Olin kuitenkin niin pökerryksissä, etten osannut sanoa mitään. Eräs mies tuli lastenlastensa kanssa laulamaan minulle kappaleen, joka on ollut pitkään merkityksellinen minulle. Mistä he sen tiesivätkään! Se oli niin mieleenpainuva, ihmeellinen tapahtuma, että minun oli mahdoton jättää kiittämättä. Kiitettävä oli, vaikka tiesin vain nimen, Ritva kertoo.

Tapahtuneen jälkeen Ritva julkaisi paikallislehdessä ilmoituksen, jossa hän kiitti auttajiaan ja toivotti kappaleen sanoituksien myötä kaikille hyvää kesää.

Nykyään kohtaukset ilmoittavat itsestään ennalta. Ritvalle tulee voimaton, huono olo. Silloin hän hakeutuu istumaan, jotta ei kaadu kohtauksen tullessa korkealta. Suola tuntuu ehkäisevän kohtauksia, joten sitä hän kantaa mukanaan.

Aktiivinen sielunsisko

Ritva vaeltaa ystävänsä kanssa Lapin erämaita syksyisin, kävelee paljon, meditoi ja käy jumpassa. Ensimmäisellä jumbopakerralla hän kertoi avoimesti epilepsiastaan ja ohjaaja kysyi osaavasti kaikki oleelliset asiat. Nuorempana hän kertoo polkeneensa ympäri Suomea. Pikkureissuja, kuten Hangosta Nuorgamiin.

– Kaipaan metsäkävelyitä. Lupasin miehelleni hänen kuolinvoiteellaan, etten koskaan menisi yksin metsään ja tähän päivään asti olen sanani pitänyt. Lapset olivat usein mukana ja huolehtivat maastosta, etten vain kompastu tai saa kohtausta. ”Äiti tuolla on isoja juuria polulla. Ettet vaan kaadu”.

Ritva mainitsee, että huoli on omituinen kierre. Kun omat lapset pitävät huolta, tuntuu äidistä kummalta. Eikö asioiden kuuluisi mennä toisinpäin?

Ehdotan josko hän haluaisi tavata äitini. Tuntuu, että he ovat samanhenkisiä. Ritva kertoo, että näkee tarinoita – hahmoja, pilvissä ja maan kamaralla. Innostun, sillä äitini näkee myös. Heidän pitää ehdottomasti tavata.

– Nautitaan elämän kauneudesta tässä hetkessä. Muuta meillä ei ole, pidetään se ja toisistamme huolta.

”Katso aina valoon päin, silloin ovat varjot takana.” ■



Sain samanhenkiset tapaamaan, Ritvan ja äitini. Kuvasta voinee myös päätellä jotakin sellaista.



Epilepsiateko 2022 -huomionosoituksen saaja julkistetaan liittokokouksessa 15.4.2023. Kuvassa toiminnanjohtaja Virpi Tarkiainen jakamassa huomionosoitusta viime vuoden liittokokouksessa.

Ehdota Epilepsiateko 2022 -huomionosoituksen saajaa

Tiedätkö tapahtuman tai jutun, joka olisi huomionarvoinen? Tunnetko henkilön, joka on edistänyt ansiokkaasti epilepsia-vapaaehtoistyötä? Epilepsialiiton hallitus on myöntänyt Epilepsiateko-huomionosoituksia vuodesta 2014 lähtien. Huomionosoitus voidaan myöntää toimijalle tai taholle, joka on edistänyt ansiokkaasti epilepsia-vapaaehtoistyötä tai luonut uusia toimintatapoja.

Ehdota vuoden 2022 huomionosoituksen saajaa 28.2.2023 mennessä. Lähetä ehdotus perusteluineen osoitteeseen: epilepsialiitto@epilepsia.fi. Ehdotuksen voi tehdä kuka tahansa.

Epilepsialiiton hallitus päättää huomionosoituksen saavasta tahosta/henkilöstä 10.3.2023. Huomionosoitus julkistetaan liittokokouksessa 15.4.2023.

Palkittu taho/henkilö ei saa konkreettista palkintoa, mutta teko/tekijä nostetaan esiin Epilepsialiiton viestintäkanavissa.

Ilmoitus



Kelan kustantama sopeutumisvalmennus Epilepsiaa sairastavalle lapselle ja nuorelle

Järjestämme perhekurssuja rentouttavissa kylpylä-ympäristöissä Kuusamon Tropiikissa, Kuopion Rauhalahdessa ja Lohja Spa Resortissa.

Perheet saavat ajankohtaista tietoa epilepsiasta, vertaistukea sekä voimia ja keinoja toimivaan arkeen.

Kursseillemme voi osallistua kaikkialta Suomesta.

Kysy lisää, autan mielelläni:

Katja Irmola 040 778 6616 | katja.irmola@coronaria.fi
coronaria.fi/kelan-kuntoutukset-ja-valmennukset/



Vuoden neurologi -palkinto Aki Hietaharjulle

Vuoden neurologi -palkinto myönnettiin marraskuussa Neurologipäivillä neurologian erikoislääkäri, osastonylilääkäri, dosentti **Aki Hietaharjulle**, joka on merkittäväällä tavalla vaikuttanut erikoisalansa kehitykseen. Hän on huipputason diagnostikko, hoitava lääkäri, tutkija ja opettaja. Lämpimät onnittelut!

Aki Hietaharju työskentelee osastonylilääkärinä Tampereen yliopistollisessa sairaalassa.

Hänen pitkä ammatillinen uransa kattaa potilastyön ohella tutkimusta, opetustyötä, koulutusta sekä kansainvälisiä luottamustehtäviä. Tärkeintä Hietaharjulle on kuitenkin ollut työ potilaiden parissa.

– Pyrin kuuntelemaan potilasta tarkasti ja käytän paljon aikaa esitietojen keräämiseen. Haluan rakentaa luottamuksellisen suhteen, jotta voimme yhdessä lähteä etsimään ratkaisua, Aki Hietaharju kuvailee.

Hietaharju on erikoistunut harvinaisiin neurologisiin sairauksiin, ja hänet tunnetaan huipputason diagnostikkona. Oikean diagnoosin löytäminen voi silti vaatia salapoliisin työtä.

– Harvinaissairauksien kohdalla voi olla kyse sairauksista, joita on vain muutamia tapauksia maailmassa. Silloin tarvitaan kliinisen tutkimuksen, kuvantamisen ja kokeiden lisäksi myös ammatillista verkostoa. Yhteistyö eurooppalaisen osaamisverkoston kanssa on vahvistumassa, Hietaharju kuvailee.



Nuorille jaettiin stipendejä Pirkanmaalla

Pirkanmaan epilepsiyhdistys on jakanut kahden edellisen vuoden aikana stipendejä nuorille Amanda Aallon muistorahastosta. Rahaston tarkoituksena on ollut kannustaa epilepsiaa sairastavia nuoria etenkin urheilun ja opiskelujen pariin.

Viimeiset stipendit rahastosta jaettiin marraskuussa 2022, jolloin niitä myönnettiin muun muassa nuorten liikuntaharrastuksiin ja opiskeluiden tukemiseen. Stipendit olivat suuruudeltaan 100–300 euroa.

Rahasto on perustettu Pirkanmaan epilepsiyhdistyksen jäsenen Amanda Aallon muistoksi. Amanda oli toimelias, ystävällinen sekä aktiivinen nuori. Amandan vanhemmat ohjasivat hautajaisten kukkarahat sekä harrastuksista saadut palkkiot yhdistyksen jaettavaksi.

Liittokokous 15.4.2023

Epilepsialiitto ry – Epilepsiförbundet rf sääntömääräinen liittokokous järjestetään Helsingissä lauantaina 15.4. Liittokokous kutsutaan koolle lähettämällä kutsu jäsenille vähintään 30 vuorokautta ennen kokousta postitetulla kirjeellä tai sähköisesti jäsenen liitolle toimittamaan osoitteeseen. Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat.



Suomen Neurologisen Yhdistyksen vuosittain järjestämät Neurologipäivät kokosivat yhteen noin 450 osallistujaa eri puolilta Suomea uusimman tutkimustiedon äärelle. Myös Epilepsialiitto oli mukana päivillä esittelemässä toimintaansa näyttelypisteellä.



Jäsenenä saat monia etuja

Epilepsiyhdistyksen jäsenenä saat valtakunnallisia jäsenetuja ja epilepsiyhdistyksesi paikallisesti sopimia etuja. Jäsenkorttisi saat irrotettua jäsenmaksulaskustasi, joka tulee kotiisi kirjeitse vuosittain tammi-helmikuun vaihteessa tai jäseneksi liittyessäsi.

Jäsenedut 2023

- Epilepsialehti painettuna neljä kertaa vuodessa.
- Epilepsiatunnukset, alennusta verkkokaupassamme epilepsia.fi.
- Apteekkituotteet.fi, alennusta verkkokaupassa muista kuin lääkevalmisteista.
- Eckerö Line, risteily- ja reittimatka-alennuksia verkkokaupassa.
- Ikaalinen Spa & Resort, alennusta majoituksesta.
- Lastentossut.fi, alennusta verkkokaupassa.
- Synsam, alennusta laseista ja Lifestyle-sopimuksesta.

Tutustu **etuihin ja niiden ehtoihin** tarkemmin nettisivuillamme epilepsia.fi/jasenedut.

Lataa jäsenkortti puhelimeesi

Lataa maksuton mobiilisovellus puhelimeesi sovelluskaupasta (esim. App Gallery, App Store, Google Play) nimellä Epilepsialiitto. Sovellukseen tunnistaudut jäsennumerollasi ja sukunimelläsi. Mobiilijäsenkorttiasi näet jäsentietosi ja voit päivittää niitä. Lisäksi näet sovelluksesta jäsenetusi, uutiset ja Epilepsialiiton sekä yhdistyksesi tapahtumat.





EPILEPSIA TUTKIMUSSÄÄTIÖ

STIFTELSEN FÖR EPILEPSIFORSKNING

Apurahoja epilepsiatutkimukseen – Epilepsiatutkimussäätiön apurahat ovat nyt haettavissa!

Hae nyt tieteelliseen tutkimukseen Epilepsiatutkimussäätiön vuoden 2023 apurahaa. Apurahoja jaetaan pääsääntöisesti eri alojen väitöskirjatutkimuksiin. Hakuaika on 1.2.–28.2.2023.

Hakulomake ja liitteet

Löydät hakulomakkeen sekä tarkemmat hakuohjeet verkosta osoitteesta www.epilepsia.fi/epilepsiatutkimussaatio/. Liitä mukaan tutkimussuunnitelmasi ja suosituksesi (väitöskirjatutkijalta vaaditaan ohjaajan suositus) sekä eettisen toimikunnan lausunto.

Asiakirjojen lähetysmuoto ja nimeäminen

Lähetä hakemuslomake ja liitteet sähköisesti pdf-muodossa.

Sähköistä lomaketta ei tarvitse allekirjoittaa. Sähköiset asiakirjat on nimettävä seuraavasti: Hakemus_sukunimi.pdf ja liitteet Liite1_suositus.pdf.

Hakemusten toimittaminen

Lähetä Epilepsiatutkimussäätiön hallitukselle osoitettu hakemuksesi liitteineen 28.2.2023 mennessä osoitteeseen sari.kuitunen@utu.fi. Merkitse sähköpostin aihekenttään hakijan etunimi ja sukunimi. Varmista, että sähköposti kuitataan saapuneeksi 24 tunnin kuluessa sen lähettämisestä.

Apurahojen julkistaminen

Seuraa Epilepsiatutkimussäätiön verkkosivua sekä epilepsia.fi -sivujen uutisointia. Saajille välitetään tieto myös sähköpostilla.

Epilepsiatutkimussäätiö edellyttää selvitystä apurahan käytöstä ja tieteellisistä tuloksista.

Lisätiedot

Asiamies Sari Kuitunen

puh. 040 516 5821

sari.kuitunen@utu.fi

Asiamiehen tavoittaa parhaiten sähköpostilla.

MUKANA TUKEMASSA EPILEPSIALIITON LAATUTYÖTÄ

Hopeakumppanit

OMAMedical Oy

NUTRICIA
LIFE-TRANSFORMING NUTRITION

Kultakumppanit

ORION
PHARMA

Hyvinvointia rakentamassa

Jazz Pharmaceuticals

Pronssikumppani

Angelini
Pharma

KAVERIKAHVILAT KEVÄT 2023



Kaverikahvilassa tapaat rennossa tunnelmassa muita epilepsiaa sairastavia ja heidän läheisiään. Kaverikahvilassa on aina mukana ohjaaja. Ilmoittautumista etukäteen ei tarvita, voit vain tulla paikalle. Tarjoamme kahvin ja pullan!

Ajantasaiset tiedot voit tarkistaa osoitteesta www.epilepsia.fi/kaverikahvila

HELSINKI

Paikka: Robert's Coffee,
Kampinkuja 2, Helsinki

Ajankohdat: tiistai 7.3., 4.4. ja 2.5. klo 16–18

Yhteystiedot: toimisto.uusimaa@epilepsia.fi,
p. 050 535 4009 (ti-to klo 10–14)

VANTAA

Paikka: Kahvila Blablabla,
Tikkuraitti 13, Vantaa

Ajankohdat: tiistai 14.2., 14.3., 11.4. ja 9.5.
klo 13–15

Yhteystiedot: toimisto.uusimaa@epilepsia.fi,
p. 050 535 4009 (ti-to klo 10–14)

ESPOO

Paikka: Espresso House (kauppakeskus Iso
Omena 1. kerros), Piispanilta 11, Espoo

Ajankohdat: keskiviikko 8.2., 8.3., 19.4. ja
17.5. klo 9.30–11

Yhteystiedot: toimisto.uusimaa@epilepsia.fi,
p. 050 535 4009 (ti-to klo 10–14)

KUOPIO

Paikka: Ramin konditoria

(kauppakeskus Sektori), Puijonkatu 23, Kuopio
Ajankohdat: maanantai 13.2., 27.2., 13.3.,
27.3., 24.4., 8.5. ja 22.5 klo 13–15

Yhteystiedot: Pj.kuopionseutu@epilepsia.fi,
p. 040 777 1216 (ma-to klo 9–17)

JOENSUU

Paikka: Hilun Paikka, Torikatu 12, Joensuu

Ajankohdat: kuukauden viimeinen arkipäivä
24.2., 24.3., 28.4. ja 26.5. klo 15–17

Yhteystiedot: Merja Tuominen,
p. 044 333 1203

TAMPERE

Paikka: Fazer Café (Tempon talo),
Hämeenkatu 15, Tampere

Ajankohdat: maanantai 13.2., 13.3., 17.4., 8.5.
ja 12.6. klo 16.30–18.30

Yhteystiedot: Arja Frisk, p. 050 378 1451

TURKU

Paikka: Café Sirius (Kirjaston sisäpiha),
Linnankatu 2, Turku

Ajankohdat: keskiviikko 22.2., 29.3. ja 26.4.
klo 16.15–18

Yhteystiedot: toimisto.turunseutu@epilepsia.fi

SALO

Paikka: Cafe Figaro
(Kauppakeskus Plaza) Vilhonkatu 8, Salo

Ajankohdat: keskiviikko 8.3. ja 3.5.
klo 17.30–18.45

Yhteystiedot: toimisto.turunseutu@epilepsia.fi

PORI

Paikka: Cafe Steiner (Puuvilla),
Siltapuistokatu 14, Pori

Ajankohdat: torstai 23.3., 20.4. ja 18.5.
klo 17–19

Yhteystiedot: Noona Mäkitalo, p. 044 292
2994, noona.makitalo@gmail.com

JYVÄSKYLÄ

Paikka: Ravintola Elo (Forum),
Kauppakatu 22, Jyväskylä

Ajankohdat: torstai 23.2., 23.3., 27.4. ja 25.5.
klo 13–15

Yhteystiedot: Raija Roitto, p. 050 360 7246,
raija.roitto@gmail.com tai Keski-Suomen
epilepsiyhdistys, p. 045 318 2306,
toimisto.keski-suomi@epilepsia.fi

MIKKELI

Paikka: Ramin Konditoria

(Kauppakeskus Akseli), Hallituskatu 7, Mikkeli
Ajankohdat: tiistai 14.2., 14.3., 11.4. ja 9.5.
klo 16.30–18

Yhteystiedot: Päivi Nykänen, p. 050 532 3093

OULU

Paikka: Robert's Coffee,
Isokatu 28, 90100 Oulu

Ajankohdat: keskiviikko 22.2., 29.3., 26.4. ja
24.5. klo 17–19

Yhteystiedot: Anja Häikiö, p. 040 776 6258

VIHTI

Paikka: Kahvila Presso (Prisman
kauppakeskus), Naarapajuntie 3, 03100 Vihti

Ajankohdat: keskiviikko 22.2. ja 29.3. klo 17–19

Yhteystiedot: toimisto.uusimaa@epilepsia.fi,
p. 050 535 4009 (ti-to klo 10–14)

KARKKILA

Paikka: Kahvila Kino Laika,
Valurinkatu 2 C, 03600 Karkkila

Ajankohdat: keskiviikko 26.4. ja 31.5. klo 17–19

Yhteystiedot: toimisto.uusimaa@epilepsia.fi,
p. 050 535 4009 (ti-to klo 10–14)

ROVANIEMI

Paikka: Coffee House,

Maakuntakatu 30, Rovaniemi

Ajankohdat: keskiviikko 22.2., 22.3., 19.4. ja
17.5 klo 17.30–19.30

Yhteystiedot: Kreetta Jokela-Bergman,
sihteeri.lapinalue@epilepsia.fi, p. 050 540 8886

KEMI

Paikka: Cafe Hertta,

Rautatiekatu 1, 94100 Kemi

Ajankohdat: keskiviikko 15.2., 1.3., 15.3.,
29.3., 12.4., 26.4., 10.5., 24.5. ja 7.6. klo 15–17

Yhteystiedot: Pia Salmela,
sihteeri.lapinalue@epilepsia.fi, p. 040 519 8981

TORNIO

Paikka: Leipomo Karkiainen,
Länsiranta 9, 95400 Tornio

Ajankohdat: keskiviikko 8.2., 22.2., 8.3., 22.3.,
5.4., 19.4., 3.5., 17.5. ja 31.5. klo 15–17

Yhteystiedot: Virpi Blomster, virpililisamarjut.
blomster@gmail.com, p. 046 907 1250

LAHTI

Paikka: Sinuhe Cafe Trio,

Aleksanterinkatu 18–22, 15140 Lahti

Ajankohdat: tiistai 14.2., 14.3., 18.4. ja 16.5.
klo 15–17

Yhteystiedot: 044 571 4444
maanantaisin klo 11–13

Kurssit ja tapahtumat

Kaikki tapahtumat ja kurssit löydät verkkosivujemme tapahtumakalenterista: www.epilepsia.fi/ajankohtaista/tapahtumat/

Hae mukaan kevään ja kesän kursseille!

Kursseille voit hakea täyttämällä sähköisen hakemuksen verkkosivuillamme. Voit myös tilata meiltä postitettavan hakemuksen. Toiminta on maksutonta. Mahdolliset matkakulut jäävät itselle maksettaviksi.

AIKUISILLE JA LÄHEISILLE

Tutustu kursseihin ja täytä hakemus:
www.epilepsia.fi/kurssit/aikuisten-kurssit/

Virtaa vertaisuudesta: DBS-kurssi

Verkkotapaamiset 14.3. ja 21.3. klo 17.30–19.30
Lähijakso 31.3.–1.4. Imatran kylpylässä

Vertaistuellinen kurssi aikuisille, joille on asennettu syväaivostimulaattori (DBS) epilepsian hoitoon. Mukaan voivat hakea myös henkilöt, joilla DBS-hoito on harkinnassa. Kurssille voi osallistua yksin tai läheisen kanssa. Ohjelmaan sisältyy professori **Jukka Peltolan** luento. Hae mukaan viimeistään 28.2.

Meidän tiimi -perhekurssi

Verkkotapaaminen 12.6. klo 17.30–19.00
Lähijakso 19. –21.6. Liikuntakeskus Pajulahdessa, Nastolassa

Kurssi lapsiperheille, joissa vanhemmalla on epilepsia. Kurssilla vertaistuki syntyy luontevasti perheiden yhteisen ajanvieton kautta. Epilepsiaan liittyviä asioita käsitellään myös vanhempien ja lasten omissa ryhmissä. Hae mukaan viimeistään 14.5.



Liikettä & luontoa -kurssi

Verkkotapaaminen 9.8. klo 17.30–19.00

Lähijakso 16.–18.8. Liikuntakeskus Pajulahdessa, Nastolassa

Kurssi työikäisille epilepsiaa sairastaville ja läheisille. Keskustelun ja asiantuntijatiedon lisäksi hyödynnämme luontoa ja kaikille sopivaa, liikunnallista ohjelmaa vertaistuen välineinä. Hae mukaan viimeistään 11.6.

NUORILLE JA VANHEMMILLE

Tutustu kursseihin ja täytä hakemus:

www.epilepsia.fi/kurssit/kurssit-nuorille-ja-vanhemmille/

Minun polkuni -kurssi

Verkkotapaamiset 20.6. ja 15.8. klo 17.30–19.00

Lähijakso 7.–9.8. Loma- ja kurssikeskus Koivupuistossa, Ylöjärvellä

Kurssi noin 15–20-vuotiaille epilepsiaa sairastaville nuorille, jotka kaipaavat tukea oman tilanteen ja tulevaisuudensuunnitelmien jäsentämiseen. Kurssi tarjoaa mahdollisuuden epilepsiaan liittyvien asioiden käsittelyyn, uusiin kavereihin sekä mukavaa yhteistä tekemistä. Hae mukaan viimeistään 21.5.

LAPSILLE, VANHEMMILLE JA PERHEILLE

Tutustu kursseihin ja täytä hakemus:

www.epilepsia.fi/kurssit/perhekurssit/

Vanhemmuuden verstaas -verkkoryhmä

Keskiviikkoisin 12.4.–10.5. klo 17.30–19.30

Ryhmä alle 12-vuotiaiden, epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmille. Ryhmässä käsitellään epilepsiaan liittyviä ajatuksia ja kysymyksiä sekä omaa jaksamista vanhempana. Vertaistuen avulla nikaroidaan arjen huolia pienemmiksi. Hae mukaan viimeistään 19.3.

Vår familj -kurs

Nätträff torsdag 1. juni klo 17.30-19.00

Närstudieperiod 9.–11. juni vid Vierumäki idrottsinstitut

Kursen vänder sig till svenskspråkiga familjer som har ett barn med epilepsi. Kursen erbjuder information och kamrattöd för hela familjen. I föräldrarnas diskussionsgrupper delar vi erfarenheter och funderar på lösningar på vardagsproblem. Barnens eget program ger information om epilepsi och roliga saker att göra. Det finns också tid för familjerna att umgås med varandra. Anmäl dig senast 1.5.

Meidän perhe -kurssi

Verkkotapaaminen 5.6. klo 17.30–19.00

Lähijakso 13.–16.6. Peurungan kylpylässä, Laukaassa

Kurssi perheille, joissa on alle 12-vuotias epilepsiaa sairastava lapsi. Kurssin tavoitteena on vahvistaa koko perheen luottamusta epilepsian kanssa pärjäämiseen. Kurssi rakentuu perheiden yhtei-



sestä tekemisestä, vanhempien keskusteluista sekä lasten omasta ohjelmasta. Hae mukaan viimeistään 7.5.

Meidän perhe -kurssi CSWS-epilepsiaa sairastaville lapsille perheineen

Verkkotapaaminen 19.6. klo 17.30-19.00

Lähijakso 26.–29.6. Peurungan kylpylässä, Laukaassa

Kurssi kutsuu koolle perheet, joissa lapsen epilepsiaan liittyy jatkuva unenaikainen purkaustoiminta (CSWS-oireyhtymä). Koko perhettä tukevan kurssin ohjelma rakentuu vanhempien ryhmäkeskusteluista, lasten omasta ohjelmasta, asiantuntijatiedosta ja perheen yhteisestä ajasta. Hae mukaan viimeistään 21.5.

Webinaari: Harvinaisepilepsiat – missä mennään?

Tiistaina 30.5. klo 17.30–19.30

Webinaari tarjoaa kurkistuksia harvinaisepilepsioiden tutkimukseen, hoitoon ja vertaistuen mahdollisuuksiin. Verkkotilaisuus on suunnattu kaikille epilepsiaa sairastaville, läheisille ja muille aiheesta kiinnostuneille. Osallistuminen on maksutonta. Ilmoittautuminen 23.5. mennessä epilepsia.fi/kurssit

Ohjelma:

17.30 Tervetuloa!

17.35 Harvinaisepilepsioiden täsmähoidot, lastenneurologian erikoislääkäri **Henna Jonsson**, HUS

18.20 Kokemuspuheenvuoro

18.35 Harvinaisepilepsioiden kehittyvä diagnostiikka ja hoito tukenaan Euroopan osaamisverkostot (ERN), professori **Reetta Kälviäinen**, KYS

18.50 Järjestön tuki harvinaisepilepsiaa sairastaville ja läheisille, erityisasiantuntija **Paula Sorjonen**, Epilepsialiitto

19.00 Kokemuspuheenvuoro

19.15 Keskustelua

19.30 Päätös



Epilepsialiitto ry – Epilepsiförbundet rf on vuonna 1969 perustettu potilasjärjestö. Liittoon kuuluu 22 epilepsiayhdistystä, joissa on noin 6 500 jäsentä.

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

Palvelupäällikkö
Vuokko Mäkitalo
p. 040 516 0022

Viestinnän ja varain-
hankinnan asiantuntija
Tuuli Häärä
p. 040 921 0979

Erityisasiantuntija
Paula Sorjonen
p. 040 921 0976

Sosiaaliturva-
asiantuntija
Paula Salminen
p. 050 574 2488

Järjestöassistentti
Heli Lehtimäki
p. 050 401 5569

Viestintäpäällikkö
Elina Kelola
p. 040 921 0978

Kysy epilepsiasta,
sosiaaliturvasta ja
vertaistuesta, me
autamme sinua
eteenpäin!

p. 09 350 8230

HANKKEET

Yhtä perhettä -hanke

Asiantuntija, lapsi- ja perhetyö
Anna Jääskeläinen
p. 050 444 9947

**Olethan rohkeasti
yhteydessä
työntekijöihimme,
autamme mielellämme
sinua!**

YHTEISÖVALMENTAJAT

Helsinki
Aida Mikkola
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. Lahjoitusvaroin järjestämme vertaistukea, toimintaa ja mahdollistamme yhdessä voimaantumisen.

**Epilepsialiiton lahjoitustili:
FI35 5541 2820 0204 29,
OKOYFIHH**

Poliisihallituksen myöntämä rahankeräyslupa
RA/2020/1561 toistaiseksi 1.1.2021 alkaen koko
Suomen alueella Ahvenanmaata lukuun ottamatta.

JÄSENREKISTERI JA TIETOSUOJA Epilepsialiiton keskuustoimisto ylläpitää yhdessä paikallisyhdistysten kanssa keskitettyä jäsenrekisteriä jäsenlehdien 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 mukaisesti tietosuojaselosteisiin voi tutustua epilepsia.fi-sivulla. Tietosuojaselosteet ovat saatavissa myös Epilepsialiiton keskuustoimistolta.

Epilepsia yhdistykset

ETELÄ-KYMI (KOTKA)

Ritva Malinen

050 561 6679, arkisin klo 12–20
etelakymen@epilepsia.fi

ETELÄ-POHJANMAA (SEINÄJOKI)

Toimisto auki sopimuksen mukaan.

Keskuskatu 11 B 16

60100 Seinäjoki

044 2311 885

etelapohjanmaa@epilepsia.fi

JOENSUUN SEUTU (JOENSUU)

Toimisto

Siltakatu 21 A 41, 4. krs, Joensuu

044 255 8687

toimisto.joensuunseutu@epilepsia.fi

KALA- JA PYHÄJOKILAAKSO (YLIVIESKA)

Kreetta Kärkkäinen

040 511 8471

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

Toimisto

Kirjastokatu 5 A 1, 70100 Kuopio

Päivi Hartikainen

040 777 1216 (ma-to klo 9–17)

toimisto.kuopionseutu@epilepsia.fi

LAPIN ALUE (ROVANIEMI)

Sihteeri

Satumaaria Barkas

045 642 4451

sihteeri.lapinalue@epilepsia.fi

MIKKELIN SEUTU (MIKKELI)

Päivi Nykänen

050 532 3093

mikkelinseutu@epilepsia.fi

PIRKANMAA (TAMPERE)

Toimiston päivystysaika

tiistaisin klo 15.30–17.30

Puhelinpäivystys ma ja ke

klo 9–16 sekä ti klo 9–17.30

Kuninkaankatu 36 B, 33200 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 klo 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

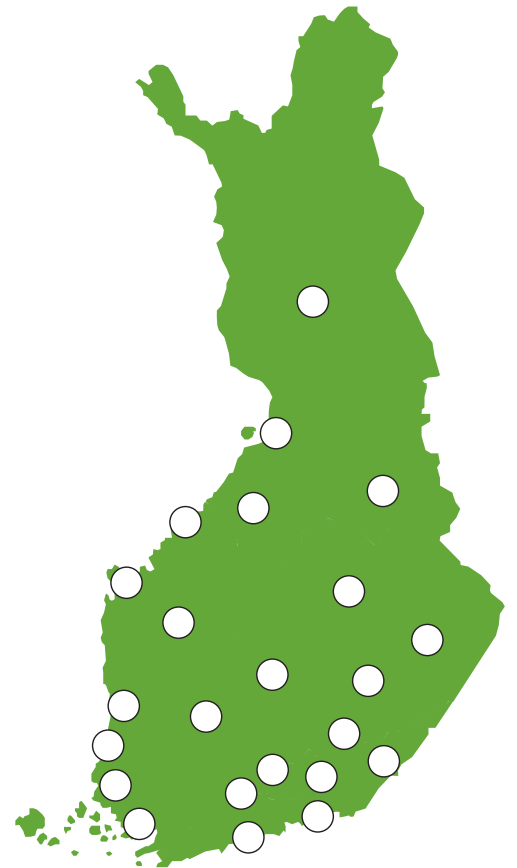
TURUN SEUTU (TURKU)

Toimisto ti klo 10–13

Vartiokuja 1, Turku

040 630 5651

toimisto.turunseutu@epilepsia.fi



VAASAN SEUTU

– VASANEJDEN (VAASA – VASA)

Toimisto – byrå

045 1241 771

sihteeri.vaasanseutu@epilepsia.fi

VAKKA-SUOMI (UUSIKAUPUNKI)

Jani Salonen

040 721 0480

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

Mitä on onni?



Lapsen ensiaskeleet. Rakkaan pusu.
Hiljainen oma aika aamukahvin äärellä
tai se sanaton yhteys, kun toisen silmistä paistaa aito onni.

Sen voi antaa toiselle tai saada yllättäen itse.
Joskus oven avaaminen vieraalle riittää ja näet sen.

Onni ja onnellisuus eivät ole sama asia. Onnellisuus on jotain,
mitä rakennat. Joskus se vaatii työtä. Oma koti ja ystäväpiiri.
Taloudellinen varmuus. Toimiva keho. Joskus tuntuu,
että onnellisuus on viety pois. Vaikka elämäsi ei olisi onnellista,
voit silti kokea onnen tunnetta ja iloa päivittäin.

Onni on olemassa rikkaille, köyhille, terveille ja sairaille. Onni syntyy
pienissä hetkissä, viipyy ajatuksissa ja elää muistoissa.

Lahjoita ja autat kotimaan vammaisia ja pitkäaikaissairaita.
Kiitos ♥

pieni ele – Hetki onnea.

Rahankeräyslupa RA/2020/814



64971



MobilePay

pieniele.fi

*Epilepsialiitto on mukana pienessä eleessä.
Lipaskeräys eduskuntavaalien äänestyspaikoilla 22.-28.3. ja 2.4.*