

EPILEPSIALEHTI

1
2024



**Kansainvälinen epilepsia-
päivä 12.2. – osallistu! s. 4**

Harrastukset tuovat iloa arkeen **s. 8**

Epilepsia ja uni **s. 12**





SISÄLTÖ 1/2024

- 4 Osallistu Kansainvälisen epilepsiapäivän kampanjaan!
- 6 Delta i kampanjen för den Internationella epilepsidagen!
- 8 Harrastukset tuovat iloa arkeen
- 9 Kati, Hanna ja Timo harrastustensa parissa
- 12 Epilepsia ja uni
- 14 Ajankohtaista sosiaaliturvassa 2024
- 16 Sote-uudistuksen ensimmäinen vuosi

- 18 Niina Lähde tutkii VNS-hoidon vaikutuksia kognitiivisiin ongelmiin
- 20 Apurahoja epilepsiatutkimukseen
- 21 Vertaisten tapaamista ja yhdessäoloa

Vakiot

- 22 Nuorten nurkka
- 23 Perhepostia
- 24 Vertainen tavattavissa
- 26 Ajankohtaista
- 28 Kurssit ja tapahtumat



Lue lehti verkossa
www.epilepsia.fi

Seuraava lehti ilmestyy 17.5., aiheena mm. autoilu ja ajoterveysvaatimukset

Kansikuva: Marja Haapio



EPILEPSIALEHTI 54. vuosikerta

Lehti ilmestyy neljä kertaa vuonna 2024.

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 2024

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
Taiteilija Mari Sydänmaanlakka
Vertaisohjaaja Nina Teerimäki
Toimitussihteeri Elina Kelola
Palvelupäällikkö Vuokko Mäkitalo
Järjestöpäällikkö Piritta Selin
Päätöimittäjä Virpi Tarkiainen

ILMOITUSMYNTI

Tuuli Koskinen, tuuli.koskinen@epilepsia.fi,
p. 040 921 0979

LAHJOITUSMAHDOLLISUUDET

www.epilepsia.fi

KANNATUSJÄSENET JA TUKI-ILMOITUKSET

Tuuli Koskinen, tuuli.koskinen@epilepsia.fi
p. 040 921 0979

JÄSENPALVELU

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

AIKATAULUT 2024

Lehti 2 aineistopäivä 5.4., ilmestyy 17.5.
Lehti 3 aineistopäivä 6.8., ilmestyy 13.9.
Lehti 4 aineistopäivä 15.10., ilmestyy 22.11.

ULKOASU

Sisältö- ja suunnittelupalvelut,
PunaMusta Oy

PAINOPAikka

PunaMusta Oy, painosmäärä 6 500 kpl.

Epilepsian hyvä hoito

WHO julkaisi keväällä 2022 maailmanlaajuisen kymmenen vuotta kestävä ohjelman epilepsian ja muiden neurologisten sairauksien diagnostiikan ja hoidon parantamiseksi, tutkimuksen lisäämiseksi ja sairastavien aseman parantamiseksi. Epilepsialiitto nostaa vuosittain esiin ohjelmaan liittyviä eri teemoja. Vuoden 2024 teemaksi olemme valinneet epilepsian hyvän hoidon. Aihe on ajankohtainen seuratesamme, miten epilepsian hoitopolut toteutuvat sosiaali- ja terveydenhuollon organisaation muutoksessa.

Mitä epilepsian hyvä hoito sitten oikein on? Ainoastaan jotkut lapsuusiällä alkavat epilepsiat paranevat kokonaan ja lääkitys voidaan lopettaa ennen aikuisikää. Useimmiten paras hoitotulos epilepsiassa on se, että kohtaukset saadaan pysymään poissa

säännöllisellä lääkityksellä. Tämän edellytyksenä on epilepsiatyyppin oikea diagnoosi ja sen perusteella valittu sopiva lääkitys. Kohtauksettomuuden saavuttaminen ei kuitenkaan aina onnistu oikeasta diagnoosista ja hyvin valitusta lääkityksestäkään huolimatta.

Hyvään hoitoon kuuluu hoitovalintojen lisäksi liitännäisongelmien huomiointi, toimivat taloudelliset ja toimintakykyä parantavat tukimuodot ja kuntoutus. Tavoitteena on, että epilepsiaa sairastava kokee olonsa turvalliseksi ja pärjääväksi. Hyvään hoitoon tarvitaan resursseja ja joskus lisäselvittelyjä epilepsiaan erikoistuneessa keskuksessa asti, mutta pitkällä tähtäimellä oikea diagnoosi ja onnistunut hoito myös säästävät.

Hyvä hoito ei ole vain ammattilaisten toteuttamaa. Se perustuu yhteistyöhön, jossa



mukana on sairastava itse. Sairastavalla ja hänen lähipiirillään pitää olla tarpeeksi tietoa epilepsiasta voidakseen osallistua hoitosuunnitelman tekemiseen. Aktiivinen oma rooli edellyttää sairauden hyväksymistä ja sitoutumista hoitoon.

Epilepsiyhteisön tehtävä on antaa tietoa, tukea sopeutumisessa ja voimaannuttaa osallistumiseen. Lähivuosien aikana meidän on myös erittäin tärkeä kerätä tietoa siitä, mikä uudessa hyvinvointialueorganisaatiossa sujuu ja mikä ei.

Hyvää uutta vuotta 2024 kaikille lukijoille!

Liisa Metsähonkala

hallituksen puheenjohtaja
lastenneurologian erikoislääkäri, dosentti

Bra vård vid epilepsi

WHO publicerade våren 2022 ett globalt, tioårigt program för att förbättra diagnostiken och vården vid epilepsi och andra neurologiska sjukdomar samt för att öka tillhörande forskning och förbättra ställningen för personer med epilepsi. Epilepsiförbundet lyfter årligen fram olika teman som är förknippade med programmet. Som tema för 2024 har vi valt bra vård vid epilepsi. Ämnet är aktuellt när vi följer med hur vårdvägarna vid epilepsi kommer att förverkligas när hälsovården omorganiseras.

Vad är då bra vård vid epilepsi? Endast vissa epilepsier som börjat i barnåldern uppför helt och medicineringen kan avslutas innan man kommer upp i vuxen ålder. Oftast är det bästa vårdresultatet vid epilepsi att man lyckas hålla anfallen borta med regelbunden medicinering. För att detta ska

lyckas måste man hitta rätt diagnos för epilepsitypen och välja en lämplig medicinering utifrån denna. Man lyckas dock inte alltid nå ett anfallsfritt tillstånd ens trots rätt diagnos och en väl vald medicinering.

Bra vård omfattar vårdval men även beaktande av associerade problem, fungerande ekonomiska stödformer och rehabilitering vilka förbättrar funktionsförmågan. Målet är att personer med epilepsi ska känna sig trygga och att de klarar sig. Bra vård förutsätter resurser och ibland ytterligare utredningar på en central som specialiserat sig på epilepsi, men på lång sikt ger rätt diagnos och en lyckad vård även besparingar.

Bra vård är inte något som bara de specialutbildade inom sjukvården genomför. Den baserar sig på ett samarbete där även personen med epilepsi deltar. Den insjukna-

de och hans eller hennes närkrets måste ha tillräckligt med information om epilepsin för att kunna delta i utarbetandet av vårdplanen. En aktiv egen roll förutsätter att man godtar sjukdomen och förbinder sig till vården.

Epilepsigemenskapens uppgift är att ge information, stödja anpassning och öka egenmakten för att delta. Under de närmaste åren är det också mycket viktigt att samla information om vad som fungerar i den nya välfärdsområdesorganisationen och vad som inte gör det.

Jag önskar alla läsare ett gott nytt år 2024!

Liisa Metsähonkala

styrelseordförande
barnneurologisk specialistläkare, docent

Osallistu Kansainvälisen epilepsiapäivän kampanjaan!

Tänä vuonna Kansainvälistä epilepsiapäivää vietetään 12.2.2024. Epilepsialiitto, epilepsiyhdistykset ja Suomen Epilepsiaseura kampanjoivat 5.–12.2., jolloin nostamme esiin epilepsiakohtauksen ensiapua ja rohkaisemme ihmisiä auttamaan. Tule mukaan kampanjoimaan kanssamme!

Epilepsia on yksi maailman yleisimmistä neurologisista sairauksista ja sitä sairastaa noin 50 miljoonaa ihmistä. Suomessa epilepsiaa sairastavia on noin 60 000 eli joka sadas suomalainen.

Epilepsia ei ole vain yksi sairaus, vaan monimuotoinen sairauksien joukko. Myös epilepsiakohtauksia on hyvin monia erilai-

sia. Valtaosalla epilepsia on lääkehoidolla hyvin hallittavissa. Noin kolmasosalla sairastavista kohtaukset kuitenkin jatkuvat lääkehoidosta huolimatta.

”Jokaisen pitäisi tietää, että epilepsia sairautena on melko yleinen ja erilainen sairaus kuin monet muut, mutta sitä ei tarvitse pelätä.”

”Epilepsiakohtauksia on erilaisia ja kohtaus voi olla vaikea tunnistaa. Silloin voi kysyä, onko kaikki hyvin.”

Taito, jonka jokainen voi oppia

Epilepsiakohtaus tulee yllättäen ja sen näkeminen voi aiheuttaa epävarmuutta ja pelkoa ympärillä olevissa. Ensiavun antami-



Miten voit osallistua?

Osallistuminen Kansainvälisen epilepsiapäivän 2024 kampanjaan on helppoa. Siihen on monta tapaa.

1. Tule mukaan Puhutaan epilepsiasta -webinaariin

Järjestämme maksuttoman Puhutaan epilepsiasta -webinaarin 12.2. Tule etälinjalle kuuntelemaan asiantuntijoiden puheenvuoroja sekä arjen kokemuksia epilepsian hyvästä hoidosta ja epilepsiakohtauksen ensiavusta. Lue lisää webinaarista tältä aukeamalta ja ilmoittaudu mukaan!

2. Testaa ensiaputaitosi ja haasta muita tekemään testi

Selvitä epilepsiakohtauksen ensiaputaitosi nettitestillä. Samalla saat

hyödyllistä tietoa. Jaa testi myös sosiaalisen median kanavissasi ja haasta muita tekemään testiä. Löydät testin etusivultamme, epilepsia.fi.

3. Jaa tietoa ja kokemuksia

Jaa arvokasta tietoa ja kokemuksia epilepsiasta ja sen ensiavusta ihmisille, joita tapaat somessa, työ- tai opiskelupaikassasi, harrastuksissasi tai muissa arjen tilanteissa. Hyödynnä vapaasti ensiapuun liittyviä materiaalejamme, joita olemme koonneet sivuillemme, epilepsia.fi. Jos viestit somessa, käytä tunnisteita:

#JokaSadas #EpilepsyDay

Kiitos, kun osallistut! Yhdessä saamme äänemme kuuluviin.

Tietoa ja kokemuksia

Puhutaan epilepsiasta -webinaari 12.2.2024

Tule mukaan webinaariin, joka tarjoaa kiinnostavaa tietoa ja kokemuksia epilepsiasta, sen hyvästä hoidosta ja epilepsiahoituksen ensiavusta. Webinaari järjestetään Kansainvälisenä epilepsiapäivänä **12.2. klo 17–18.45**. Tilaisuus on maksuton ja kaikille avoin. Lämpimästi tervetuloa mukaan etälinjalle!

Ilmoittaudu webinaariin nettisivuillemme, www.epilepsia.fi, niin saat osallistumislinkin ennen tapahtumaa sähköpostiisi. Pääset mukaan myös sivuiltamme löytyvän suoran linkin kautta. Linkki lisätään sivuillemme viimeistään webinaaripäivänä.



Ohjelma

17.00 Tervetuloa!

17.10 Mitä epilepsiasta ja sen hyvästä hoidosta pitäisi tietää?

neurologian ylilääkäri, professori **Jukka Peltola**, Tampereen yliopistollinen sairaala

17.40 Epilepsiahoituksen ensiapu
neurologian erikoislääkäri, LT **Leena Kämpö**, HUS Neurokeskus

18.00 Jokainen voi auttaa – kokemuksia auttamisen merkityksestä kokemustarinat

18.30 Kysymyksiä

18.45 Webinaari päättyy

Katset kohti WHOn tavoitteita

Kansainvälinen epilepsiapäivä on nyt tärkeämpi kuin koskaan, sillä päivän avulla epilepsia- ja epilepsiahoitajien yhteistyö haluaa edistää Maailman terveysjärjestö WHOn kansainvälisen ohjelman tavoitteita. Näin muistuttavat tapahtuman taustaorganisaatiot International Bureau for Epilepsy (IBE) ja International League Against Epilepsy (ILAE).

WHOn maailmanlaajuiseen toimintasuunnitelman *Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy and other Neurological Disorders* (IGAP) tavoitteena on epilepsian ja muiden neurologisten sairauksien ennaltaehkäisy, diagnostiikan ja hoidon kehittäminen. Lisäksi sen avulla halutaan parantaa sairastavien oikeuksia ja poistaa stigmaa.

Myös meidän on toimittava WHOn toimintasuunnitelman tavoitteiden saavuttamiseksi. Esimerkiksi epilepsian hyvän hoidon toteutumiseen ja yhteiskunnan palvelujen saavuuteen vaikuttaminen on tärkeää. Ohjelma myös haastaa kampanjoimaan tiedon lisäämiseksi. Tiedon puute aiheuttaa leimautumista ja ennakkoluuloja. Se johtaa epilepsiaa sairastavien ihmisten syrjintään yhteiskunnan eri tasoilla, esimerkiksi työelämässä tai koulussa.

Osallistu keskusteluun ja vaikuta! Yhdessä voimme lisätä tietoa ja nostaa esiin aitoja kokemuksia elämästä epilepsian kanssa.

sen merkityksestä. Kiitos jakamistanne tarinoista.

Kansainvälistä epilepsiapäivää vietetään joka vuosi helmikuun toisena maanantaina. Mukana on vuosittain yli 140 maata. Päivän 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

nen ei kuitenkaan vaadi erityistaitoja, vaan jokainen voi auttaa epilepsiahoituksen saanutta ihmistä. Älä jätä apua tarvitsevaa ihmistä yksin.

”Tyttöystäväni, vanhemmat ja ystävät ovat auttaneet minua kohtausten sattuessa. Kohtaukset pelottavat minua, olin minä 2- tai 22-vuotias. Kun läheinen auttaa, se helpottaa oloani paljon.”

”Apua on aina saanut, vaikkei olisi itse pystynyt sitä pyytämään. Merkitys on ollut suurempi kuin auttaja on mahdollisesti osannut edes itse ymmärtää: silminnäki-jän kertomus, mitä on tapahtunut, on muun muassa ensihoidolle merkityksellinen tieto, jota en pysty itse välittämään.”

Kiitos, kun autat!

Näiden ajatusten kautta haluamme välittää

kiitokset eteenpäin sinulle tuttu tai tuntematon auttaja. Avullasi on iso merkitys.

”Monesti olen jälkikäteen miettinyt kuullessani, että tuntematon ihminen on auttanut minua, että kukakohan hän on ja saisipa hän minun viestini: iso kiitos, että välität ja autat apua tarvitsevaa.”

”Olet tärkein ihminen siinä hetkessä ja erittäin merkityksellinen myös myöhemmin, vaikka en sinua tunne. Auttaminen jaksaa uskomaan, että jatkossakin tilanteen tullen löydän auttavan ihmisen läheltäni. Sinua muistelen aina lämmöllä.”

”Kiitos, kun soitit ja autoit. Toit rauhaa meille vanhemmille tilanteessa, jota emme olleet koskaan kokeneet aikaisemmin.”

Tämän artikkelin sitaattit on kerätty someuraajillamme, jotka ovat halunneet kertoa omista kokemuksistaan ja auttami-

Delta i kampanjen för den Internationella epilepsidagen!

I år firar vi den Internationella epilepsidagen 12.2.2024. Epilepsiförbundet, epilepsiföreningarna och Epilepsisällskapet i Finland genomför en kampanj 5.–12.2., där vi lyfter fram första hjälpen vid epilepsianfall och uppmuntrar människor att hjälpa. Kom med i kampanjen med oss!

Epilepsi är en av världens vanligaste neurologiska sjukdomar och cirka 50 miljoner människor har epilepsi. I Finland har cirka 60 000 människor epilepsi, det vill säga cirka var hundra finländare.

Epilepsi är inte bara en enda sjukdom, utan en mångfaldig grupp av sjukdomar. Det finns även många olika epilepsian-

fall. Hos de flesta hålls epilepsin väl under kontroll med rätt läkemedelsbehandling. Hos cirka en tredjedel av de som har epilepsi fortsätter anfallen dock trots läkemedelsbehandling.

”Var och en borde veta att epilepsi är en relativt vanlig sjukdom och att den avviker från många andra sjukdomar, men man ska

inte behöva vara rädd för den.”

”Det finns olika epilepsianfall och det kan vara svårt att känna igen ett anfall. Då kan man fråga om allt är bra.”

En färdighet som vi alla kan lära oss

Ett epilepsianfall kommer plötsligt och man



Hur kan du delta?

Det är enkelt att delta i kampanjen för den internationella epilepsidagen 2024. Du kan göra det på flera olika sätt.

1. Delta i webinariet Puhutaan epilepsiasta

Vi ordnar ett avgiftsfritt webinarium Puhutaan epilepsiasta 12.2. Delta på distans för att lyssna på experternas anföranden samt vardagsupplevelser om bra vård vid epilepsi och första hjälpen vid epilepsianfall. Webinariet arrangeras på finska. Läs mer om webinariet på det här uppslaget och anmäl dig!

2. Testa dina kunskaper i första hjälpen och utmana andra att göra testet

Gör vårt webbttest för att få reda på dina kunskaper i första hjälpen vid ett epilepsianfall. Samtidigt får du

nyttig information. Dela testet även i dina kanaler i sociala medier och utmana även andra att göra testet. Du hittar det finskspråkiga testet på vår startsida, epilepsia.fi.

3. Dela med dig av information och erfarenheter

Dela med dig av värdefull information och erfarenheter av epilepsi och tillhörande första hjälpen med människor som du träffar i sociala medier, i samband med dina hobbyer eller annars i vardagen. Du kan fritt utnyttja våra material om första hjälpen. Vi har samlat dem på webbplatsen epilepsia.fi. Använd följande hashtaggar i sociala medier: **#JokaSadat #EpilepsyDay**.

Tack för att du deltar! Tillsammans får vi vår röst hörd!

Information och erfarenheter

Webbinariet Puhutaan epilepsiasta 12.2.2024

Delta i webbinariet som ger dig intressant information och erfarenheter om epilepsi, bra vård vid epilepsi och första hjälpen vid epilepsianfall. Webbinariet ordnas på den Internationella epilepsidagen **12.2. kl. 17–18.45**. Evenemanget är avgiftsfritt och öppet för alla. Anförandena i webbinariet är på finska. Du är varmt välkommen att delta!

Anmäl dig till webbinariet på vår webbplats, www.epilepsia.fi, så får du en deltagarlänk per e-post före evenemanget. Du kan även delta via direktlänken på webbplatsen. Länken läggs till på webbplatsen senast på webinariedagen.



Program

17.00 Välkommen!

17.10 Mitä epilepsiasta ja sen hyvistä hoidosta pitäisi tietää?

överläkare i neurologi, professor **Jukka Peltola**, Tammerfors universitetssjukhus

17.40 Epilepsiahoituksen ensiapu
specialistläkare i neurologi, med. dr.

Leena Kämppi, HUS Neurocentrum

18.00 Jokainen voi auttaa

– **kokemuksia auttamisen merkityksestä** erfarenhetsberättelser

18.30 Frågor

18.45 Webbinariet avslutas

Sikte på WHO:s mål

Internationella epilepsidagen är nu viktigare än någonsin, eftersom epilepsigemenskapen med hjälp av dagen vill främja Världshälsoorganisationen WHO:s mål i det internationella programmet. Detta påpekas av takorganisationerna International Bureau for Epilepsy (IBE) och International League Against Epilepsy (ILAE) som står bakom evenemanget.

Målet för WHO:s globala åtgärdsplan *Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy and other Neurological Disorders* (IGAP) är att utveckla förebyggande, diagnostik och vård vid epilepsi och andra neurologiska sjukdomar. Dessutom vill man förbättra de insjuknades rättigheter och avlägsna stigma.

Också vi måste agera för att uppnå målen i WHO:s åtgärdsplan. Till exempel är det viktigt att påverka för en bra vård vid epilepsi samt för tillgången till samhällstjänster. Programmet utmanar även till att driva kampanjer för att öka kännedomen. Bristen på information orsakar stigmatisering och förtuttade meningar. Den leder till att människor med epilepsi diskrimineras på olika nivåer i samhället, till exempel i arbetslivet eller skolan.

Delta i diskussionen och påverka! Tillsammans kan vi öka kännedomen och föra fram verkliga erfarenheter av att leva med epilepsi.

kan känna osäkerhet och rädsla när man ser ett sådant. Man behöver dock inga specialkunskaper för att kunna ge första hjälpen, utan alla kan hjälpa en person som får ett epilepsianfall. Lämna inte en människa ensam som behöver hjälp.

”Min flickvän, mina föräldrar och mina vänner har hjälpt mig när jag fått ett anfall. Jag är rädd för anfallen, vare sig jag är 2 eller 22 år gammal. När en anhörig hjälper mig, känner jag mig mycket bättre till mods.”

”Jag har alltid fått hjälp, även om jag inte själv kunnat be om det. Det har känts mycket viktigare än vad den som hjälpt eventuellt ens insett själv: ett ögonvittnes berättelse om vad som har inträffat är viktig information för primärvården och något sådant som jag inte

själv klarat av att förmedla.”

Tack för att du hjälper!

Med dessa tankar vill vi förmedla tacket till dig, en bekant eller okänd hjälpare. Din hjälp spelar en stor roll.

”Ofta har jag efteråt, när jag fått höra att en okänd människa har hjälpt mig, funderat på vem det är och om bara denna person skulle få mitt meddelande: ett stort tack för att du bryr dig och hjälper en person i nöd.”

”Du är den viktigaste människan i det ögonblicket och mycket viktig även senare, även om jag inte känner dig. Tack vare din hjälp orkar jag tro att jag även i fortsättningen hittar en hjälpare i min närhet när jag behöver. Dig kommer jag alltid ihåg med värme.”

”Tack för att du ringde och hjälpte. Du gav oss föräldrar ett mentalt lugn i en situation som vi aldrig hade upplevt förut.”

Citaten i artikeln har samlats in från personer som följer oss i sociala medier och som har velat berätta om sina egna erfarenheter och innebörden av att ha fått hjälp. Tack för de berättelser ni har delat med er.

Internationella epilepsidagen firas varje år den andra måndagen i februari. Över 140 länder deltar varje år. Dagen genomförs internationellt av de internationella epilepsitakorganisationerna International Bureau for Epilepsy (IBE) och International League Against Epilepsy (ILAE). Epilepsiförbundet är medlemsorganisation i IBE och Epilepsisällskapet i Finland är med i ILAE. ■ www.internationalepilepsyday.org

Harrastukset tuovat iloa arkeen

Vuoden alussa moni pohtii uuden harrastuksen aloittamista tai vanhan pariin palaamista. Mieluisa harrastus lisää hyvinvointia ja antaa uusia voimavaroja.

Harrastuksissa voi saada ystäviä, mielekästä tekemistä arkeen ja onnistumisen kokemuksia, kun oppii uusia taitoja. Uuden harrastuksen etsimisen voi aloittaa vaikkapa miettimällä, mitä harrastukselta haluaa. Mistä asioista pidät? Kaipaatko uuden oppimista vai olemassa olevien taitojen kehittämistä? Haluatko harrastaa yhdessä vai teetkö asioita enemmän yksin? Minkä verran aikaa haluat käyttää harrastukseen?

Epilepsia ja harrastukset

Epilepsiaa sairastava voi harrastaa melkein mitä vain samaan tapaan kuin muutkin, kunhan kohtaustilanne on huomioitu ja turvallisuudesta on huolehdittu. Harrastuskavereille ja harrastuksen ohjaajalle kannattaa kertoa epilepsiasta ja epilepsiakohtauksen ensiavusta.



Suurin osa liikuntalajeista sopii epilepsiaa sairastaville. Vesi on mukava, mutta kohtauksen sattuessa vaarallinen elementti. Uimahallissa ja uimarannalla on tärkeä kertoa uimavalvojalle epilepsiasta. On myös lajeja, joissa epilepsiakohtaus voi aiheuttaa vaaratilanteen ja ne eivät siis sovellu epilepsiaa sairastavalle. Tällaisia ovat muun muassa moottoriurheilu, ilmailu ja laitesukellus. Jos mietit, sopiiko jokin harrastus sinulle, voit keskustella asiasta lääkärin kanssa. Voit lukea lisää aiheesta Terveystiedon Aivotalosta, www.terveyskyla.fi.

Katin, Hannan ja Timon tarinat

Seuraavilla sivuilla Kati, Hanna ja Timo kertovat omista harrastuksistaan ja siitä, mitä ne ovat tuoneet heidän elämäänsä. Katille ratsastaminen on harrastus, jossa saa hyvää liikuntaa ja pääsee nauttimaan hevosten tuttavallisesta hörähelystä. Ratsastuksessa oppii aina myös uutta, eikä siinä tule koskaan valmiiksi.

Hanna puolestaan harrastaa käsitöitä. Hänen mummillansa on ollut iso vaikutus siihen, että hän on löytänyt käsityöt. Harrastuksen parissa aika kuluu vauhdilla ja sen lisäksi saa nähdä käsityön jäljen.

Harrastajateatterissa pitkään mukana ollut Timo hyppää luontevasti roolista toiseen. Seurallisena ihmisenä tiivis teatteriyhteisö sopii hänelle. Timo on myös yhdistänyt vuorosanojen opetteluun ja ulkoiluun, sillä hän opettelee tekstejä usein kävellessään. ■



Yhdistykset tarjoavat mukavaa tekemistä

Epilepsia-yhdistykset järjestävät eri puolilla Suomea monenlaista toimintaa: liikuntaa, retkiä, tapaamisia Kaverikahviloissa ja paljon muuta. Harrastukset ja tapahtumat tuovat iloa arkeen ja niiden parista moni on löytänyt uusia ystäviä. Kun osallistut epilepsia-yhdistysten tapahtumiin, pääset myös vaihtamaan kokemuksia muiden epilepsiaa sairastavien ihmisten ja heidän läheistensä kanssa.

Kokoamme yhdessä epilepsia-yhdistysten kanssa tietoa tapahtumista nettikalenteriimme. Tapah- tumakalenterin löydät sivuiltamme Ajankohtaista-osiosta. Tai voit olla suoraan yhteydessä meihin ja yhdistykseen. Yhteystiedot löydät tämän lehden lopusta.

Tule mukaan!

Katin unelmana on oma hevonen

Ratsastaminen on parikymppiselle Katille rakas harrastus. Hevosten hörähtely tallille saapuessa, liikunta, uudet ystävät ja hyvä mieli. Ne ovat muutamia syitä, miksi Kati pitää tallilla käymisestä.

Kati on aina tykännyt hevosista, mutta ratsastuksen aloittaminen ei ollut itsestäänselvyys. Kun hän lapsena ehdotti ensimmäisen kerran vierailua tallille, eivät vanhemmat antaneet siihen lupaa. Äiti epäili, sopsisiko harrastus Katille, sillä hän on sairastanut paikallisalkuista epilepsiaa syntymästään saakka.

– Olin kuudennella luokalla, kun sain lopulta ylipuhuttua äitini.

Sen jälkeen vanhemmat alkoivat etsiä tallia, joka tarjoaisi vammaisratsastusta. Kun sopiva talli löytyi, ratsastaminen sujui hyvin ja Kati siirtyi toiseen ryhmään muuttaman ratsastustunnin jälkeen. Nyt Kati on ratsastanut jo kymmenen vuotta eri talleilla ja hänellä on ollut hoitohevosia.

Ratsastusta voinnin mukaan

Katin tilanne epilepsian kanssa on vaihdellut vuosien varrella. Välillä meni kymmenen vuotta, jolloin tajuttomuuskouristuskoh-
tauksia ei tullut.

Vuonna 2022 tilanne kuitenkin muuttui. Kohtauksia tuli ensin viikoittain ja lopulta päivittäin. Maaliskuussa Kati joutui tehosastolle, kun hän sai pitkittyneen epileptisen kohtauksen.

– Epilepsiani muuttui vaikeahoitaiseksi. Syön kolmea eri epilepsialääkettä, enkä ole saanut kohtauksia puoleentoista vuoteen.

Kun sairaus muuttui, Kati alkoi etsiä tallia, jossa epilepsia osattaisiin huomioida paremmin. Tällä hetkellä hän käy tallilla, jossa ratsastuksenopettajalla on tietoa neurologisista sairauksista. Hän on myös valmentanut pararatsastajia.

– Tunnilla huomioidaan kaikkien ratsastajien vointi.

Turvallisuudesta on tärkeä huolehtia

Kati käyttää ratsastaessaan aina kypärää ja turvalliiviä. Jos hän tipahtaisi, turvalliivi täytyisi ilmalla. Sen tarkoituksena on suojata selkää ja rintakehää.

Äiti käy tallilla Katin mukana. Hän esimerkiksi kulkee maastolenkeillä jalkaisin lähetyillä kaiken varalta, vaikka kohtausta ei ole tullut ratsastaessa.

Kati on myös kertonut muille ratsastajille sairaudestaan.

– Silloin ihmiset tietävät, mitä tehdä, jos saan epilepsiakohtauksen. Siitä tulee turvallinen olo.

Koska epilepsia on kulkenut elämässä mukana lapsesta asti, on sairauteen Katin mukaan tottunut.

– Epilepsia pitää ottaa huomioon, mutta paljon asioita voi tehdä epilepsiasta huolimatta.

Ratsastustunnilla saatu vinkki vei omaan kotiin

Ratsastusharrastus kietoutuu Katin elämään monella tavalla. Hän sai vinkin ensimmäisestä omasta kodistaankin harrastuksensa kautta.

– Kun etsin kämppää, niin kuulin ratsastuskaverini äidiltä eräästä tuetun asumisen yksiköstä. Muutin sinne viime vuonna.

Omaan kotiin muutto tuntui kivalle, vaikka se alkuun vähän jännitti. Viime vuoteen mahtui myös muita itsenäisen elämän askelia, sillä Kati aloitti uudessa osa-aikaisessa työssä.

Kati unelmoi omasta hevosesta, ja hänelle on kertynyt paljon mukavia kokemuksia harrastuksen parissa. Eräällä ikimuistoisella maastolenkillä hän ratsasti opettajansa ja äitinsä kanssa näköalatornille. Kati sai ratsukseen kimon värisen camarguehevosen.

Mukana oli eväät ratsastajille ja heinää hevosille. Hevoset kiinnitettiin riimulla ja ratsastajat suuntasivat nauttimaan näköalasta.

– Tämä on jäänyt yhtenä hienona muistona mieleeni. ■



Käsitöiden tekeminen on Hannalle elämäntapa

Käsitöissä on Hanna Kettusen mukaan parasta uuden oppiminen. Erilaisten tekniikoiden opettelu tekee harrastuksesta kiinnostavan.

Ompelun lisäksi Hanna muun muassa tekee mosaiikitöitä, rakentaa nukkekoteja, nyplää pitsiä ja kutoo mattoja.

– Käsitöihin liittyy tekemisen ilo. Aika kuluu, kun tekee jotakin kaunista ja saa nähdä kädenjälkensä.

Hanna sairastui epilepsiaan alakouluikäisenä. Hän sairastaa vaikeaa epilepsiaa eli hän saa kohtauksia lääkähoidosta huolimatta.

Mummi innosti käsitöiden pariin

Hanna on tehnyt käsitöitä pienestä pitäen ja ne ovat hänelle elämäntapa. Kiinnostus käsitöihin heräsi mummolassa. Siellä hän sai kokeilla erilaisia käsitöitä.

– Muistan ensimmäisen pienen hameen, jonka tein mummin mekkokankaasta alle kouluikäisenä. Hame oli kukkahelmainen, ja ihan minun itse tekemäni.

Mummi oli Hannalle muutenkin tärkeä ihminen. Hän kokee, että ilman mummia hän ei osaisi käsitöitä niin hyvin.

– Pitsinnypläystäkin lähdin opettelemaan, koska mummini teki niin upeita pitsejä. Ajattelin, että haluan tehdä samantyyppisiä.

Sairaus keskeytti opinnot

Peruskoulun jälkeen Hanna lähti opiskelemaan käsi- ja taideteolliseen oppilaitokseen. Hän valmistui artesaaniompeelijaksi 1990-luvun loppupuolella. Sen jälkeen hän jatkoi opintoja ammattikorkeakoulussa Kymenlaaksossa. Sieltä hänen oli tarkoitus valmistua artemistiksi.

– Silloin epilepsiani oli kuitenkin pahimmillaan. Sain paljon tajuttomuuskouristuskohtauksia ja koulu jäi lopulta kesken.

Hanna jäi työkyvyttömyyseläkkeelle ja

palasi takaisin Pohjois-Savoon. Käsitöiden tekemistä Hanna on kuitenkin jatkanut kansalaisopiston käsityöryhmissä. Hän tekee käsitöissä sitä, mitä hän tarvitsee.

– Esimerkiksi opiston vaateompelussa tein itselleni kivan takin.

Epilepsiatilanne muuttui

Kun Hanna palasi Kymenlaaksosta kotipaikkakunnalleen, epilepsialääkitystä muutettiin. Hänelle on myös asennettu rintakehän yläosaan ihon alle vagushermostimulaattori.

– Lääkkeiden vaihdot ja stimulaattori ovat parantaneet vointiani. Enää en saa joka viikko kohtauksia.

Kohtaukset ovat myös erilaisia kuin aiemmin. Tällä hetkellä ne ovat Hannan mukaan lattialle valahtamisia ja tuoilta putoamisia. Toisinaan kohtaukset voivat olla myös pieniä heikotuksia.

Epilepsia on vaikuttanut harrastamiseen sen verran, että väsymyksen takia Hanna ei aina jaksa lähteä kansalaisopistolle.

– Voimia pitää seurata, ja tehdä asioita oman jaksamisen mukaan.

Käsitöiden lisäksi Hanna harrastaa karaokea, vesijumppaa ja käy kuntosalilla. Hän on myös mukana Varkauden seudun epilepsiayhdistyksessä ja toimii sen hallituksessa.

Käsitöitä valmistuu myös myytäväksi

Joitakin vuosia sen jälkeen, kun Hanna joutui keskeyttämään opintonsa, hän aloitti työtoiminnassa kierrätyskeskuksessa. Siellä hän ompeli patalappuja ja kasseja myyntiin.

– Se innosti tekemään myös omaa myyntijuttua.

Sitä hän on tehnyt jo 10 vuotta. Hanna myy tapahtumissa, myyjäisissä ja puodeissa esimerkiksi patalappuja, pyyhkeitä, pipoja, kasseja, pantoja ja lasten vaatteita. Ompelut hän valmistaa kotinsa työhuoneessa ja ne tunnistaa *Made by Hanna K*-merkistä.

Entä suosittelisiko Hanna käsityöharrastusta muillekin?

– Totta kai! Toki jokainen harrastaa juuri sitä, mikä sopii hänelle. ■



Näytellessä Timo hyppää roolista toiseen

Eläkkeellä oleva Timo Blomfeldt ei pelkää heittäytyä hauskaksi, vakavaksi tai muiden tunteiden valtaan. Teatteriharrastuksen parissa pääsee irti arjen roolista. Se on yksi asia, joka harrastuksessa viehättää.

Timo on harrastanut näyttelemistä lähes 30 vuotta. Hän arvelee, että kipinä siihen on tullut isän puolelta. Suvussa on ollut monia taiteilijoita.

Timon harrastus alkoi kansalaisopiston kurssilta. Näyttelemineen vei kuitenkin täysin mukanaan, kun hän aloitti Tapanilan Työväen Näyttämössä. Se on pääkaupunkiseudun vanhin harrastajateatteri.

– Näyttelemisessä on jotakin taikaa. Esitys tehdään yhdessä, eikä siinä voi sooloilla.

Timo on näytellyt erilaisia rooleja, isoja ja pieniä. Mieleen on jäänyt esimerkiksi Setä Tuomon tupa -esitys, jossa hän oli pääroolissa. Tarina käsitteli orjuutta ja rooli oli rankka. Tunteet menivät ylös ja alas.

Tällä hetkellä Tapanilan Työväen Näyttämöllä esitetään Agatha Christien Kahvi mustana -murhamysteeriä. Myös siinä Timo näyttelee pääroolia, salapoliisi Hercule Poirotia.

– Tällaista roolia en ole ennen tehnyt. Se sisältää paljon puhetta, joten kotiläksyjä käsikirjoituksen kanssa on riittänyt.

Tapanilan Työväen Näyttämö toimii vapaaehtoisten voimin. Vain ohjaaja on ammattilainen. Harrastus vaatii sitoutumista, sillä harjoituksia on kaksi kertaa viikossa elokuusta tammikuun loppuun. Sen jälkeen näytöksiä on lauantaisin ja sunnuntaisin reilun kuukauden ajan. Hercule Poirot -esitykset jatkuvat 9.3. asti.

Epilepsia alkoi yllättäen

Timo sairastui epilepsiaan noin kaksi vuotta sitten.



– Sairaus tuli niin sanotusti puskista. Eräänä yönä Timo sai tajuttomuuskouristuskohtauksen ja hänet vietiin ambulanssilla sairaalaan. Seuraava kohtaus tuli puolentoista kuukauden päästä. Epilepsia-diagnoosin jälkeen kännykkä on hälyttänyt kaksi kertaa päivässä. Se muistuttaa epilepsialääkkeiden ottamisesta.

Timo kokee, että on päässyt siinä mielessä helpolla, että kohtauksia ei ole tullut tähän mennessä enempää.

– Tällä hetkellä on hyvä olla, mutta ei hän sitä tiedä, mitä tulevaisuudessa tapahtuu.

Timon harrastuksiin epilepsialla ei ole ollut suurta vaikutusta. Näyttelijät hitsautuvat harjoituksissa tiiviiksi porukaksi. Heille oli helppo kertoa sairastumisesta ja siitä, mistä epilepsiassa on kyse.

Seurallinen luonne vie moneen mukaan

Heti sairastuttuaan Timo liittyi Uudenmaan epilepsiyhdistykseen. Nyt hän toimii yhdistyksessä hallituksen varajäsenenä.

Yhdistysten toiminta on Timolle jo ennestään tuttua, sillä hän oli 15 vuotta Tapanilan Työväen Näyttämö ry:n puheenjohtajana. Timo arvelee, että seurallisen luonteensa takia hän ajautuu mukaan monenlaiseen vähän huomaamattakin.

– Ovathan nämä kaksi ihan erilaisia yhdistyksiä, mutta periaatteet ovat samat. Homman pitää toimia ja suunnitelmat on tehtävä.

Sairastuttuaan Timo osallistui myös epilepsiyhdistyksen Kaverikahvilaan. Siellä hän käy edelleen kerran kuussa.

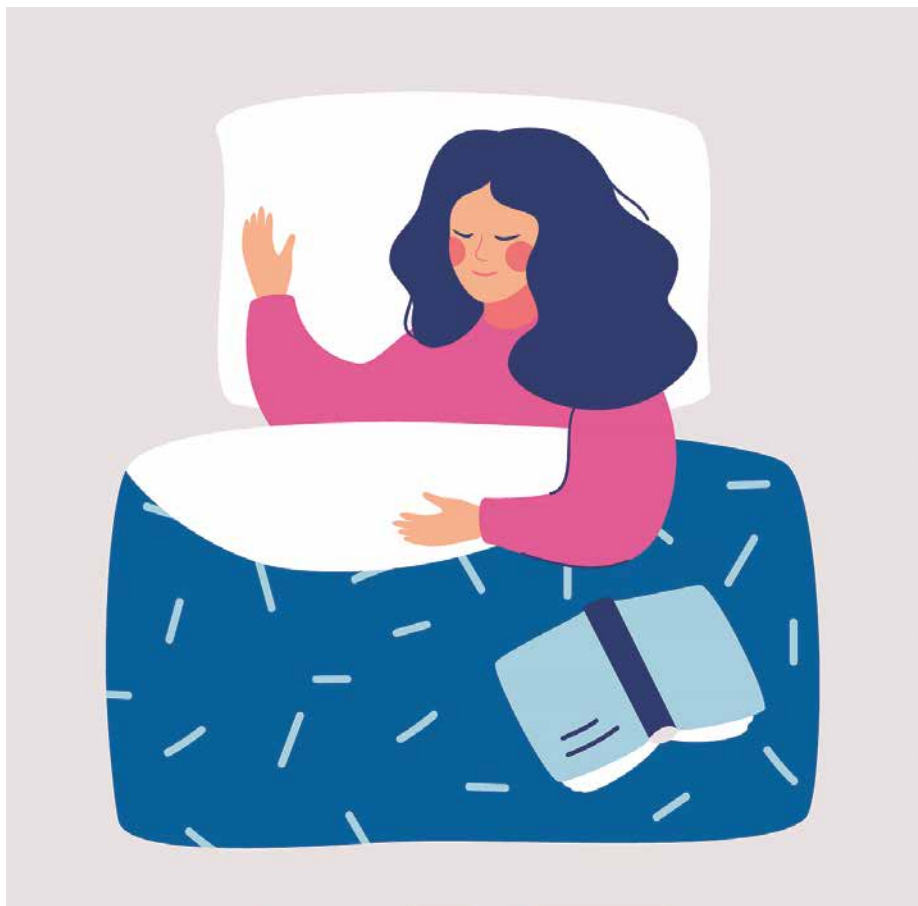
– Kaverikahvilassa voi kysyä kokemuksista ja keskustella omaan tahtiin. Se on sitä vertaistukea.

Timo on huomannut muiden kanssa juttellessa, että epilepsian erottaa monesta muusta sairaudesta sen monimuotoisuus. Ei ole kahta samanlaista. Hän pitää tärkeänä, että vertaistukea on saatavilla.

– Tuetaan toinen toisiamme. ■

Epilepsia ja uni

Hyvän ja riittävän yöunen jälkeen henkilö herää virkeänä ja on hereilläoloaikansa toimintakykyinen. Aivoista on tällöin poistunut valveen aikana sinne kertyneet niin sanotut kuona-aineet ja unipaine on pienimmillään. Tämä vaatii riittävän pitkän, vähintään noin 7–8 tunnin, rakenteeltaan normaalin unen ja säännöllisen unirytmien eli nukkumaan menon ajoittumisen henkilölle tyypillisen sisäisen kellon mukaan. Lisäksi se vaatii unen rakenteessa olevat sille tyypilliset noin 90 minuutin mittaiset syklit, jotka ovat sisältäneet kevyttä, syvää ja vilke- (REM) unta. Hyvä uni on merkityksellistä kaikkien terveydelle ja hyvinvoinnille.



Monet epilepsiapotilaat kertovat päiväsaikaisesta väsymyksestä. Lisäksi univajeen tiedetään altistavan terveetkin yksittäiselle epileptiselle kohtaukselle. Mitkä tekijät voivat olla epilepsiapotilaan päiväsaikaisen väsymyksen taustalla?

Unen vaikutus epilepsia-kohtauksiin ja epileptiseen unenaikaiseen aktiveettiin

Unen eri vaiheet (kevyt ja syvä uni eli non-REM-uni, vilke- eli REM-uni) vaikuttavat eri tavalla epilepsiakohtausten ilmaantumiseen ja epileptisen aktiveetin lisääntymiseen. Unen vaikutus on myös erilainen paikallisalkuisessa ja yleistyvässä epilepsiassa. Lisäksi tietyissä epilepsiaoireyhtymissä kohtaukset ja epileptiset ilmiöt esiintyvät pääasiassa unen tai heräämisen aikana.

Ohimo- ja otsalohkoepilepsiassa unenaikaiset kohtaukset esiintyvät yleensä non-REM-unen aikana, kun taas REM-uni näyttäisi suojelevan näiden epilepsioiden kohtauksilta. Yleistyneessä epilepsiassa epileptinen aktiveetti on voimakkainta siirtymävaiheissa erityisesti heräämisvaiheessa ja vähäisempää REM-unen aikana. Esimerkiksi nuoruusiän myokloonisessa epilepsiassa sekä myokloniat että tajuttomuuskouristus-

kohtaukset ajoittuvat yleensä aamuun.

Lapsuuden aikana alkavista epilepsioista uneen selkeästi liittyviä ovat West ja Lennox-Gastautin oireyhtymät, joissa non-REM unen aikana epileptinen aktiivisuus selkeästi vähenee. Lapsuuden ajan epilepsiaoireyhtymiin kuuluu myös epileptinen enkefalopatia, johon liittyy lähes jatkuva epileptinen piikki-hidasaalto toiminta hidasaaltouunen aikana. Aikaisemmin tästä oireyhtymästä käytettiin nimitystä CSWS (continuous spike and wave during slow wave sleep) tai ESES (electric status epilepticus in sleep).

Epileptisten kohtauksien ja aktiiviteetin vaikutus uneen

Epilepsiapotilaiden unen rakenne voi olla poikkeava: univiive eli nukahtaminen voi olla pidentynyt, unessa voi olla normaalia enemmän havahtumisia, mikä tekee unen rikkonaiseksi ja lisäksi unisyklissä olevat unen vaiheet voivat olla poikkeavia. Epileptiset kohtaukset, niiden määrä ja hankaluus etenkin yöunen aikana aiheuttavat merkittävää unen häiriintymistä. Epilepsiapotilaiden unen laatu voi olla heikentynyt myös niinä öinä, jolloin heillä ei ole epileptisiä kohtauksia, sillä jo pelkkä epilepsiaan liittyvien unenaikaisten EEG-muutosten määrän lisääntyminen voi häiritä unen rakennetta.

Epilepsialääkkeiden vaikutus uneen

Tutkimuksia epilepsialääkkeiden vaikutuksesta unen rakenteeseen vaikeuttavat muun muassa epilepsian tyyppien, kohtauksien sekä unenaikaisen epileptisen aktiiviteetin moninaisuus ja epilepsialääkkeiden annoksien vaihtelevuus. Tämän takia näitä tutkimuksia on varsin vähän verrattuna siihen, kuinka paljon meillä on eri epilepsialääkkeitä.

Tutkimuksien pohjalta tiedetään kuitenkin, että jotkut epilepsialääkkeet voivat vaikuttaa edullisesti unen rakenteeseen. Parantunut unen laatu voi johtua myös vähentyneestä kohtaus- tai epileptisestä aktiivisuudesta, vaikkei lääke vaikuttaisiakaan itse unen rakenteeseen. Näin siis epilepsian hyvä hoito parantaa myös unta. Toisaalta jotkin epilepsialääkkeet voivat aiheuttaa sivuvaikutuksena vaikeuksia unen saamisessa, sen ylläpidossa sekä tunnetta riittämättömästä unesta, ja siten päiväsajan väsymystä.

Epilepsiakohtauksille altistavia uneen liittyviä tekijöitä

Kohtauksille altistavia tekijöitä ovat muun muassa univaje, alkoholi ja stressi. Univajetta voi syntyä määrällisesti liian vähäisestä nukkumisesta tai huonosta unenlaadusta, vaikka unta vaikuttaisi olevan tuntimääräisesti riittävästi. Määrällisesti riittämätön uni voi olla itse aiheutettua, jolloin henkilö ei mene nukkumaan riittävän ajoissa, jotta saisi itselleen riittävän unimäärän nukuksi. Uni-valvertymin epä säännöllisyydestä aiheutuva univaje voi johtua myös esimerkiksi vuorotyöstä. Uniapnea ja levottomat jalat -oireyhtymä voivat vaikeuttaa nukahtamista, aiheuttavat unen rikkonaisuutta ja siten huonontunutta unenlaatua sekä univajetta. Alkoholi huonontaa unen rakennetta ja usein vielä lyhentää unen kokonaismäärää.

Meidän kaikkien on pidettävä huolta omasta hyvinvoinnistamme hyvän unen kautta.

Negatiivisen stressin kokeminen aiheuttaa usein univaikeuksia. Heikentynyt unen laatu aiheuttaa terveilläkin mielialan laskua ja ahdistuneisuuden lisääntymistä, ja toisaalta nämä psyykkiset oireet voivat aiheuttaa unettomuutta tai sitten liiallista nukkumista ja jatkuvaa päiväsaikaista väsymystä. Hyvässä hoitotasapainossakin olevaan epilepsiaan voi liittyä mielialan ja elämän laadun laskua sekä ahdistuneisuutta, ja siten myös vaikeuksia uni- ja vireystilassa. Epilepsian hyvään hoitoon kuuluisikin myös mahdollisten liitännäisoireiden ja unihäiriöiden hoito.

Lopuksi

Uni ja siihen mahdollisesti liittyvät vaikeudet ovat hyvin henkilökohtaisia kuten on myös epilepsian ja unen välinen suhde. Meidän kaikkien on pidettävä huolta omasta hyvinvoinnistamme hyvän unen kautta. Ja toisaalta muistaa, että me kaikki nukumme ajoittain huonosti. ■

Unen omahoito, muutama vinkki

Hyvä uni on merkityksellistä meille kaikille ja meillä on olemassa myös ”hyvän unen salaisuuden” -avaimet. Tärkeimpiä tekijöitä on nukkua riittävästi joka yö ja pitää uni-valvertymi säännöllisenä. Iltaa kohden on rauhoitettava toiminta ja rentouduttava. Valitettavasti uni on herkkä häiriintymään ja mitä enemmän unta ajattelee, sitä vaikeampi yö on. Tilapäinen unettomuus kuuluu kuitenkin kaikkien elämään. Tärkeintä on tunnistaa ja käsitellä unettomuutta aiheuttavat tekijät, hoitaa mahdolliset taustalla olevat unihäiriöt (uniapnea, levottomat jalat -oireyhtymä) ja psyykkiset oireet sekä pitää huolta, ettei tilanne siten kroonistu ja ettei itse unesta tule yksi elämän huolestuneisuutta aiheuttava stressitekijä.

Stressi on fysiologisesti elimistön vireyttä nostava tilanne ja siten huono lähtökohta uneen vaipumiselle. Mieltä painavat asiat voi käsitellä riittävän ajoissa ennen nukkumaan menoa esimerkiksi pitämällä huolipäiväkirjaa, jolloin rauhallisessa hetkessä kirjataan paperille ylös kaikki päässä pyörivät yksinkertaisetkin ajatukset. Asiat tulisi tämän jälkeen käydä läpi. Tärkeintä on, että asiat tulisi pohdittua ja mahdollisesti ainakin osittain ratkaistua jo ennen nukkumaan menoa, jolloin yöllä voi ajatella niiden tulleen jo hoidetuksi. Tämä on yksi konsti vähentää ajatuksien ja tunteiden aiheuttamaa ylivireystilaa, joka vaikeuttaa nukahtamista ja unessa pysymistä.

Teksti: **Paula Salminen**
Kuva: **iStock.com/SewcreamStudio**



Sosiaaliturvan muutoksia 2024

Viime vuoden lopulla eduskunta teki useita päätöksiä, jotka vaikuttavat monen pienituloisen pitkäaikaissairaan elämään. Osa muutoksista on tullut voimaan vuoden alussa, osa porrastetusti vuoden 2024 aikana. Tähän artikkeliin on poimittu tietoa muutamista etuuksista, joita muutokset koskevat.

Sairastamisen kustannukset kasvavat

Korvattavien reseptilääkkeiden vuosiomavastuu eli niin sanottu lääkekatto on 626,94 euroa. Korotus viime vuoteen nähden on noin 34 euroa. Kun vuosiomavastuusi ylittyy, maksat vain 2,50 €/lääke/ostokerta. Muistathan, että vuoden vaihtuessa ensimmäisellä apteekkikäynnillä sinun pitää maksaa 50 euron alkuomavastuu korvattavista lääkkeistä.

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksujen enimmäismääriä on korotettu 10 prosentilla. Hyvinvointialueet päättävät itse asiakasmaksuista, mutta valtio säätelee niiden enimmäismääriä. Esimerkiksi terveyskeskuksen käyntimaksu voi olla enintään 23 euroa. Yhdessä terveyskeskuksessa maksu voidaan periä enintään kolme kertaa kalenterivuodessa. Vaihtoehtoisesti voidaan periä vuosimaksu, jonka suuruus on 46 euroa kalenterivuodessa. Poliklinikkamaksu on enintään 46 euroa käynniltä.

Julkisten terveyspalvelujen maksukatto on 762 euroa. Katon täytyttyä julkiset terveyspalvelut ovat joko maksuttomia tai niistä peritään pienempi maksu. Jos sinulla on vaikeuksia selviytyä sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakasmaksuista, sinun kannattaa selvittää hyvinvointialueeltasi mahdollisuus maksujen alentamiseen tai perimättä jättämiseen.

Indeksitarkistuksia ja korotuksia tietyissä etuuksissa

Kelan eläkkeitä ja vammaisuuksia on korotettu kansaneläkeindeksin perusteella 5,9 prosenttia. Esimerkkejä etuuksien uusista määristä:

- Yksinasuvan täysi kansaneläke 775,70 €/kuukausi
- Takuueläkkeen täysi määrä 976,59 €/kuukausi
- Perusvammaistuki 108,89 €, korotettu vammaistuki 254,10 € ja ylin vammaistuki 492,71 € kuukaudessa
- Eläkettä saavan perushoitotuki 83,34 €, korotettu hoitotuki 181,56 € ja ylin hoitotuki 383,92 € kuukaudessa

Monilapsisten perheiden lapsilisiin ja alle 3-vuotiaasta lapsesta maksettavaan lapsilisiin on tullut korotus. Myös lapsilisiin yksinhuoltajakorotuksen määrä on suurentunut.

Omaishoidon tuen hoitopalkkion vähimmäismäärä nousee 461,99 euroon kuukaudessa ja hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen hoitopalkkio vähintään 923,99 euroon kuukaudessa.

Yleisen asumistuen heikennykset

Yleiseen asumistukeen on tullut useita muutoksia, jotka pienentävät tuen määrää. Tukeen vaikuttavien tulojen vaikutusta kiristettiin, tukiprosenttia laskettiin ja ansio-

tulovähennyksestä luovuttiin. Muutokset tulevat voimaan 1.4.2024. Omistusasuntoihin asumistukea ei enää voi saada 1.1.2025 alkaen.

Eläkettä saavan asumistukea nämä muutokset eivät koske. Eläkkeensaajan asumistuessa pysyy ennallaan myös se, että omistusasunnon asumismenoihin voi saada eläkkeensaajan asumistukea, jos edellytykset muuten täytyvät.

Asumismenojen huomioiminen toimeentulotuessa

Toimeentulotuessa hyväksyttävillä asumismenoilla on asetettu enimmäismäärä eli asumisnormi. Jos toimeentulotuen saajan vuokra ylittää normin mukaisen rajan, Kela ohjaa häntä etsimään edullisemman asunnon, jos hänellä ei ole erityistä perustetta jatkaa asumista nykyisessä kodissaan.

Jos edullisempaa asuntoa ei löydy kolmen kuukauden aikana, asiakas saa jatkossa vähemmän toimeentulotukea, koska asumismenot hyväksytään normin mukaisena. Määräaika voidaan pidentää perustellusta syystä.

Työttömyys- ja kuntoutusetuuksien muutokset

Kelan maksaman työttömyysturvan (työmarkkinatuki ja peruspäiväraha) määrä pysyy vuonna 2024 ennallaan (37,21 euroa päivässä). Työttömyysturvaan ei 1.4.2024 alkaen makseta lapsikorotuksia. Lapsikorotusta ovat saaneet ne työttömät, joilla on huollettavana alaikäisiä lapsia.

Myös työttömyysturvan sovittelu palkkatulojen kanssa muuttuu, kun 300 euron suojaosa poistuu. Suojaosa tarkoittaa sitä rahamäärää, jonka on voinut ansaita ilman, että se vähentää työttömyysturvaa.

Työttömyysturvan työssäoloehto muuttuu syyskuussa. Työssäoloehdon määrittäen, voitko saada ansiosidonnaista päivärahaa, peruspäivärahaa vai työmarkkinatukea. Työssäoloehto pitenee 6 kuukaudesta 12 kuukauteen. Työssäoloehto täyttyy jatkossa palkkatyöstä saatujen tulojen perusteella eikä kuten tähän asti viikoittaisten työtuntien mukaan.

Nuoren kuntoutusraha ja ammatillisen kuntoutuksen ajalta maksettava kuntoutusraha pienenevät. Kuntoutusrahan minimimäärä on 31,99 euroa arkipäivältä. ■

Lisätietoja: www.kela.fi/muutokset

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksut

Epilepsialiitto lausui 30.10.2023 asiakasmaksuasetuksen muutoksesta, jossa korotuksia esitettiin erityisesti erikoissairaanhoidon asiakasmaksuihin. Pahimmillaan suuret asiakasmaksut voivat muodostua hyvän hoidon ja palvelujen saamisen esteiksi, mikä lisää inhimillistä kärsimystä ja lopulta myös yhteiskunnan taakkaa, kun lyhytnäköisten säästöjen seurauksena ongelmat pitkällä aikavälillä pahenevat ja aiheuttavat suurempia kustannuksia.

Kiinnitimme lausunnossamme huomiota muun muassa lausuntopyyntöissä olleeseen ristiriitaiseen vaikutusarvioon. Yhtäältä asiakasmaksujen katsottiin säilyvän edelleen kohtuullisella tasolla. Toisaalta korotusten arviointiin lisäävän niiden pienituloisten asiakkaiden määrää, joille asiakasmaksut aiheuttavat merkittävää taloudellista kuormitusta. Tämä tuntuu kohtuuttomalta ja epäilemättä pienituloisten pitkäaikaissairaiden kannalta. Samaan pienituloiseen ryhmään kohdennetaan nykyisen hallitusohjelman puitteissa jo monia muita sosiaaliturvan leikkauksia. Lisäksi SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry:n selvitysten mukaan Suomessa kotitaloudet maksavat jo nyt terveydenhoidostaan monia muita maita enemmän.

Asiakasmaksuja maksavat enemmän ne ihmiset, jotka sairastavat paljon ja ovat usein myös pienituloisia. Asiakasmaksujen korottamisen vaikutuksista pitkäaikais- ja monisairaiden ihmisten elämään ei ole tehty huolellista arviointia.

Kaikki Epilepsialiiton lausunnot ovat tutustuttavissa nettisivuillamme www.epilepsia.fi > Epilepsialiitto > Vaikuttaminen ja yhteistyö > Lausunnot ja kannanotot

Sote-uudistuksen ensimmäinen vuosi takana – kokemuksia hyvinvointialueiden toiminnasta

Sosiaali- ja terveyspalvelut sekä pelastustoimi siirtyivät kunnilta hyvinvointialueille vuoden 2023 alussa. Kyseessä on yksi maamme historian suurimmista hallinnollisista uudistuksista.

Tavoitteena paremmat palvelut

Uudistuksen tavoitteena on turvata yhdenvertaiset ja laadukkaat palvelut sekä kasvattaa hyvinvointi- ja terveyseroja. Myös ammattitaitoisen työvoiman saanti ja kustannusten kasvun hillitseminen ovat tavoitteina tilanteessa, jossa yhteiskunnan kantokykyä haastaa ikääntyminen ja syntyvyyden lasku.

Hyvinvointialueet, joita on 21, muodostavat kokonaan uuden hallinnon tason. Poikkeuksena on Helsingin kaupunki, jolla säilyi sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisvastuu. Lisäksi HUS-yhtymällä on erikseen säädetty järjestämisvastuu erikoissairaanhoidon liittyvistä tehtävistä omalla alueellaan.

Vielä on aikaista arvioida onnistumista

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen organisoituminen uusissa rakenteissa on valtava muutos. On vielä liian aikaista sanoa, miten kokonaisuudistus on onnistunut.

SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry toteutti touko-kesäkuussa 2023 kyselyn, johon vastasi 559 hyvinvointialueiden sote-johtajaa ja sosiaalityöntekijää. Sosiaalibarometri 2023, Sosiaali- ja terveyspalvelut hyvinvointialueilla -verkkojulkaisu käsittelee ensivaiheen arvioita hyvinvointialueiden käynnistymisestä, palvelujärjestelmän tilasta ja kehityssuunnista.

Sote-johtajista puolet arvioi sote-uudistuksen kokonaisuuden vähintään melko hyväksi, noin viidennes huonoksi tai melko huonoksi ja hieman yli neljännes ei huonoksi, muttei hyväksikään. Sosiaalityöntekijät suhtautuivat kriittisemmin. Heistä



Epilepsian hyvä hoito perustuu riippumattomiin, tutkimusnäyttöön perustuviin kansallisiin Käypä hoito -suosituksiin.

sote-uudistusta piti hyvänä tai melko hyvänä vain kuudennes ja huonona vähän yli puolet.

Neuvonnan tarve on lisääntynyt

Uudistuksen yhtenä tavoitteena on edistää perus- ja erityistason palvelujen yhteistoimintaa ja sujuvia palveluketjuja. Näiden tavoitteiden saavuttamisessa näyttäisi olevan vielä parantamisen varaa. Muutostilanteessa neuvonnan, palveluohjauksen ja viestinnän merkitys korostuu.

Sote-johtajat olivat tyytyväisiä asiakkaiden neuvontaan ja palveluohjaukseen (68 %). He myös luottivat siihen, että asiakkaat ovat saaneet hyvin tai melko hyvin tietoa muuttuneista toimintakäytännöistä hyvinvointialueilla (64 %). Sosiaalityöntekijöiden näkemys oli erilainen. Heistä yli puolet (52 %) arvioi asiakkaiden tiedonsaannin muuttuneista toimintatavoista toteutuneen huonosti tai melko huonosti tammi-toukokuussa 2023.

Lähes puolet (46 %) sote-johtajista arvioi palveluketjujen eheyden toteutuneen alueellaan huonosti tai melko huonosti. Tilanteeseen tyytyväisiä oli neljäsosa vastanneista. Sosiaalityöntekijöistä vain kahdeksan prosenttia piti palveluketjujen eheyttä hyvänä tai melko hyvänä. Tyytymättömiä oli 62 %. Sosiaalityöntekijöiden mukaan palveluiden sujuvuutta haittaavat mm. viranomaisten keskinäisen tiedonkulun ja organisaation sisäisen tiedonkulun puutteet.

Onnistuessaan muutokset palveluiden järjestämistavassa eivät näy asiakkaalle laisinkaan. Yli puolet sosiaalityöntekijöistä arvioi kuitenkin asiakkaiden tiedonsaannin muuttuneista toimintakäytänteistä toteutuneen tammi-toukokuussa 2023 huonosti tai melko huonosti. Parannettavaa on muun muassa asiakkaiden ohjaamisessa eri hallinnonalojen palvelujen välillä ja verkkoasioinnissa. Palvelujen saavutetta-

vuutta on voinut haitata jo se, että oikean asiantuntijan puhelinnumeroa on ollut vaikea löytää.

Esimerkiksi kehitysvammaisten erityis- huoltopiirit lakkautettiin ja palvelujen järjestäminen siirtyi hyvinvointialueille. Monin paikoin uudet toimintatavat ovat vasta muotoutumassa, mikä voi vaarantaa palvelujen jatkuvuuden ja hämmentää palvelun tarvisijoita. Eri alueilla vammaisten ihmisten palvelut sijoittuvat organisaatorakenteeseen eri tavoin, mikä asettaa palveluja tarvitsevat ihmiset erilaisiin tilanteisiin riippuen siitä missä asuu.

Digitaalisiin palveluihin kohdistuu paljon odotuksia sosiaali- ja terveystalouksissa. Sote-johtajista kolmannes (34 %) arvioi niiden toteutuneen kuitenkin huonosti tai melko huonosti alueellaan. Puhelinpalveluista myönteistä arvioita antoi noin puolet (46 %) ja kielteistä viidennes (21 %) sote-johtajista.

Huolena resurssien riittävyys

Sote-johtajat olivat lähes yksimielisiä siitä, että hyvinvointialueen rahoitus ei ole riittävä. Kustannusten hillinnän onnistumiseen heistä uskoi vain 28 prosenttia.

Taloudellisten resurssien ohella huolena ovat henkilöstöresurssit. Neljä viidestä sote-johtajasta ja sosiaalityöntekijästä arvioi henkilöstön saatavuuden hyvinvointialueellaan huonoksi tai melko huonoksi. Henkilöstön henkinen kuormittuneisuus, vaihtuvuus ja työmäärän kasvu koetaan suurimmiksi haasteiksi.

Samaa haastetta nostaa esiin sosiaali- ja terveysministeriön työryhmä, joka selvitti syksyllä 2023 erikoissairaanhoidon ja päivystyksen kehittämistarpeita. Työryhmän mukaan terveydenhuollon laatu, vaikuttavuus ja potilasturvallisuus pystytään tulevaisuudessa varmistamaan vain turvaamalla osaavan ammattihenkilöstön riittävyys.

Epilepsian hyvä hoito on turvattava

Epilepsian hyvä hoito perustuu riippumattomiin, tutkimusnäyttöön perustuviin kansallisiin Käypä hoito -suosituksiin. Sujuva hoitoketju, jossa oikea-aikainen hoito ja systemaattinen seuranta toteutuvat, tuosäästöjä yhteiskunnalle puhumattakaan sen merkityksestä epilepsiaa sairastavan ihmisen elämänlaadulle.

Epilepsia diagnosoidaan aina erikoissairaanhoidossa. Erikoissairaanhoidon piiriin kuuluvat myös epilepsiaa sairastavat lap-

set, vaikeaa epilepsiaa sairastavat aikuiset sekä epilepsiaa sairastavien raskauden suunnittelu ja seuranta.

Yliopistosairaaloiden epilepsiaan erikoistuneiden keskusten moniammatillisia työryhmiä konsultoidaan vaikeissa epilepsiatilanteissa. Tällä tasolla toteutetaan myös stimulaattorihoidot (VNS ja DBS). Lisäksi Suomessa on kaksi epilepsiaan erikoistunutta keskusta (KYS ja HUS), joissa toteutetaan vaikean epilepsian erityisdiagnostiikka, epilepsiakirurgiset selvittelyt, kallonsisäiset rekisteröinnit ja kirurginen hoito. Tarpeen mukaan on mahdollista konsultoida harvinaisissa tapauksissa etänä Euroopan osaamisverkostoa (ERN EpiCARE).

Epilepsiaa sairastavat aikuiset voivat siirtyä erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuollon, työterveyshuollon tai kehitysvammahuollon seurantaan, kun kohtauksettomuus on saavutettu ja ammatillisen tai muun kuntoutuksen toimenpiteet on suunniteltu. ■

Lähteet:

- Sosiaalibarometri 2023. Sosiaali- ja terveystalouksien hyvinvointialueilla. SOSTE Suomwwoste.fi
- THL:n blogi 18.9.2023 blogi.thl.fi
- STM:n tiedote 1.12.2023, stm.fi

Kerro kokemuksistasi

Hyvä hoito on strategiamme yksi tärkeimmistä painopisteistä.

Haluamme kuulla kokemuksiasi, miten epilepsiaa sairastavan lapsen, aikuisen ja ikäihmisen hoitopolut toteutuvat uudistuneessa sotessa. Kerro meille kokemuksiasi:

- mikä epilepsian hoidossa on hyvin
- mikä on haastavaa tai vaikeaa
- oletko huomannut muutoksia sote-uudistuksen myötä

Voit soittaa tai kirjoittaa Paulalle, p. 050 574 2488, paula.salminen@epilepsia.fi tai Virpille, p. 050 400 9191, virpi.tarkiainen@epilepsia.fi.

Epilepsiatutkimussäätiön apuraha antoi aikaa keskittyä tutkimukseen

Niina Lähde tutkii vagushermostimulaatiohoidon vaikutuksia kognitiivisiin ongelmiin

Kognitiiviset ongelmat kuten toiminnanohjauksen ja tarkkaavuuden haasteet ovat vaikeaa epilepsiaa sairastavilla tavallisia. Tampereella työskentelevä neurologian erikoislääkäri Niina Lähde tutkii väitöstutkimuksessaan vagushermostimulaatiohoidon (VNS-hoidon) vaikutuksia juuri näihin ongelmiin. Samalla kehittyy ymmärrys siitä, mitkä potilasryhmät hyötyisivät VSN-hoidosta eniten.

Talvinen päivä on kääntymässä iltaan, kun tapaan neurologian erikoislääkäri **Niina Lähden** Tampereen yliopistosairaalan uutuutensa hohtavan päärakennuksen aulassa. Niina on luvannut kertoa Epilepsiatutkimussäätiön apurahan avulla tekemästään tutkimuksesta.

Esitelläänpä hieman: Niina Lähde valmistui lääketieteen lisensiaatiksi Itä-Suomen yliopistosta vuonna 2009 ja erikoistui neurologiaan Kuopion yliopistollisessa sairaalassa. Jos nimi kuulostaa tutulta, Niina on ollut mukana myös Epilepsialiiton nuorten sopeutumisvalmennuskurssilla. Lisäksi hän toimii varajäsenenä Vaikean epilepsian diagnostiikan ja hoidon koordinaatioryhmässä.

Nykyisin Niina työskentelee epilepsiapolin vastuulääkärinä Tays:ssa. Työssään Niina näkee koko epilepsian kirjon.

– Usein tulee yllätyksenä, että epilepsiaa on paljon muutakin kuin kouristuskohdauksia. Kohtaukset voivat olla monenlaisia ja lisäksi epilepsiaa sairastavilla on usein kognitiivisia ongelmia sekä psykiatrisia liitännäissairauksia.

– Lääkitys on epilepsian hoitona ensisijainen. Lääkkeitä on ny-

kyisin parikymmentä ja isolla osalla potilaista saadaan hyvä hoitovaste. Vaikka uusia lääkkeitä on tullut markkinoille, kaikki eivät saa lääkityksestä apua. Lääkityksellä voi olla myös haittavaikutuksia.

– Epilepsian hoidossa on tapahtunut huimaa kehitystä, jos verrataan esimerkiksi Parkinsonin tautiin tai muistisairauksiin. Erityisesti vaikeaa epilepsiaa sairastavilla pitkäkestoisen lääkityshoidon haitat voivat olla eräs suurimmista elämänlaatua heikentävistä tekijöistä. Aina pyritään siihen, että hoitotilanne olisi hyvä ja lääkekuorma kohtuullinen, mutta silti noin 30 % epilepsiaa sairastavista ei saa riittävää apua lääkityksestä.

Niina puhuu kokemuksesta. Hänen vastaanotollaan potilaat usein kertovat kognitiivisista ongelmista tai ongelmat näkyvät siinä, ettei esimerkiksi opiskelut etene tai töissä on vaikeuksia. Toiminnanohjauksen ja tarkkaavaisuuden ongelmat ovat vaikeaa epilepsiaa sairastavilla hyvin yleisiä, ja niiden taustalla on monia tekijöitä, joista yhtenä tekijänä epilepsialääkkeet.

– Mitä suurempi lääkekuorma, sitä todennäköisemmin tulee kognitiivisia haasteita.



EpiTrack-testeillä uudenlaista tutkimusta

VNS-hoitoa voidaan hyödyntää vaikean epilepsian hoidossa erityisesti silloin, jos epilepsiakirurgia ei tule kysymykseen tai jos kirurgiasta ei ole ollut riittävästi hyötyä. VNS vaikuttaa potilaaseen eri tavalla kuin lääkkeet: siinä missä lääkkeet väsyttävät, VNS voi piristää. Tampereella VNS-hoidossa ollaan muuta Suomea edellä, joten aihe valikoitui kuin luonnostaan Niinan tutkimusaiheeksi.

Niina alkoi tehdä väitöskirjaa vuonna 2019. Niinan tutkimuksen otsikko on *Vagushermon stimulaatiohoidon (VNS) kognitiivisia vasteita säätelevät tekijät vaikeaa epilepsiaa sairastavilla potilailla*.

– Tutkimuksen tavoitteena on selvittää, miten VNS-hoito vaikuttaa vaikeaa epilepsiaa sairastavien potilaiden toiminnanohjaukseen ja tarkkaavuuteen sekä spesifien hermoverkkojen toimintaan.

Tutkimuksessa on käytetty EpiTrack-tutkimusta. Se on seulontatesti, joka on kehitetty havaitsemaan epilepsiaan ja epilepsialääkitykseen liittyviä tarkkaavuuden ja toiminnanohjauksen vaikeuksia epilepsiapotilailla. Sitä voidaan hyvin hyödyntää kliinisessä työssä, sillä sen tekeminen kestää noin 15 minuuttia ja sen tekee hoitaja. EpiTrack sisältää kuusi neuropsykologista testiä. Tampereella EpiTrack-testejä tehdään neuromodulaatiopotilaille (VNS ja DBS) sekä vaikeaa epilepsiaa sairastaville lääkevaihdojen yhteydessä.

– VNS-hoidon vaikutukset kognitiivisiin toimintoihin on herättänyt maailmalla kiinnostusta viime vuosina, mutta kliinisiä tutkimuksia ei ole edelleenkaan kovin montaa. Tietääkseni tutkimusta ei juurikaan ole. En ole kuullut, että EpiTrack-testiä olisi käytetty tällä tavoin tutkimaan VNS-hoitoa saavien potilaiden toiminnanohjausta ja tarkkaavuutta.

Tutkimuksessa on selvinnyt, että toiminnanohjaus ja tarkkaavaisuus voivat parantua vaikeaa epilepsiaa sairastavilla potilailla VNS-hoidon aikana. VNS-hoidosta vaikuttavat hyötyvän kognitiivisesti erityisesti epilepsiapotilaat, joilla on masennus tai jotka käyttävät vähemmän kuin kolmea epilepsialääkettä.

VNS-hoito on myös hyvin kallista. Siksi yksi tutkimustavoite onkin kyetä paremmin kohdistamaan hoito niille potilasryhmille, jotka hyötyvät siitä eniten.

Apuraha mahdollisti tutkimusvapaan

Kun kysyn, mikä tutkimuksessa on vaikeinta, vastaus on valmiina: ajanpuute.

– Tutkimus vaatii aikaa ja siksi sen yhdistäminen päivätyön, päivystysten ja perhe-elämän kanssa on vaativaa. Kyllä täytyy olla myös vapaa-aikaa ja harrastuksia. Jos koettaisi tehdä väitöstutkimusta kaiken muun ohessa, aikaa menisi ehkä jopa tuplaten sen, mitä nyt on mennyt. Ei tunnu mielekkäältä, että väitösprojekti kestäisi vuosikymmenen, Niina miettii.

Siksi ohjaajat kehittivät Niinaa hakemaan Epilepsiatutkimussäätiön apurahaa. Niina on saanut nyt apurahan kahdesti, vuosina 2021 ja 2023. Kolmatta kertaa apurahaa ei voi enää saada.

– Apuraha mahdollistaa tutkimusvapaan, jolloin voi kokonaan keskittyä tutkimukseen. Meillä siinä ollaan onneksi joustavia ja vapaata kyllä saa, Niina kertoo.

Mutta tutkimustyö ei ole vain yksin puurtamista. Niina kiitteleekin ryhmältä saamaansa tukea. Iso sairaala takaa myös sen, että tutkittavaa riittää.

– Tottahan olen osana tohtoriopintojani käynyt tilastotieteiden kurssin, mutta on silti ihanaa, että kaikkea ei tarvitse tehdä itse, vaan voi luottaa ammattinsa osaavan biostatistikon osaamiseen.

Usein tulee yllätyksenä, että epilepsia on paljon muutakin kuin kouristuskohtauksia.

– En viihtyisi labratutkijana, se ei ole minun juttuni. Sen sijaan kliinisen tutkijan työ on kiinnostavaa.

Haastatteluhetkellä Niinalla on kaksi artikkelia valmiina ja kolmas on arvioitavana. Maali eli väitös hämmöittää tämän vuoden syksyllä.

Mitä ohjeita antaisit nuorille epilepsiatutkijoille?

– Kolme asiaa: ensinnäkin valitse itseäsi aidosti kiinnostava aihe. Mieti, onko sinulla aikaa panostaa tutkimukseen. Kolmanneksi: hanki hyvät ohjaajat, Niina luettelee.

– Professori **Jukka Peltola** on innostava persoona. Hän sai innostumaan tutkimuksesta. Epilepsiatutkimus on todella mielenkiintoista, mutta myös vaikeaa. Mitä enemmän työn ja tutkimuksen myötä saa kokemusta, sitä kiinnostavammaksi se käy, mutta toisaalta tiedon lisääntyminen lisää myös tietämättömyyden rantaa, Niina miettii. ■



EPILEPSIATUTKIMUSSÄÄTIÖ STIFTELSEN FÖR EPILEPSIFORSKNING

Apurahoja epilepsiatutkimukseen – Epilepsiatutkimussäätiön apurahat ovat nyt haettavissa!

Hae nyt tieteelliseen tutkimukseen Epilepsiatutkimussäätiön vuoden 2024 apurahaa. Apurahoja jaetaan pääsääntöisesti eri alojen väitöskirjatutkimuksiin. Tutkimusaiheen on käsiteltävä epilepsiaa. Hakuaika on 1.2.–29.2.2024.

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 lähetyksenmuoto 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 29.2.2024 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

Apurahapäätös julkaistaan Kuopio Epilepsy Symposiumissa (13.–15.3.2024) sekä Epilepsiatutkimussäätiön verkkosivulla. Hakijoille 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.

EpiMobile

Langaton epilepsiahälytintä liikkuvan ihmisen tarpeisiin



Turvallisuutta kaikkialla

Hälytintä voidaan käyttää ympäri vuorokauden sekä sisällä että ulkona ja sen rannekeanturi on vedenkestävä.

Hälytys puheluna yhteyshenkilölle. Älypuhelimien GPS voi lisäksi ilmoittaa yhteyshenkilölle karttalinkkinä, missä käyttäjä on.

Eri maantieteellisille alueille ja eri vuorokauden ajoille voidaan asettaa eri yhteyshenkilöitä.

Älypuhelin tarkistaa jatkuvasti, onko rannekeanturi kantoalueella ja onko älypuhelin tai rannekeanturi ladattava.



EpiMobile-hälytintä on EU:n lääkinällisistä laitteista annetun asetuksen 2017/745 (MDR) mukainen luokan 1 lääkinällinen laite.



www.bernermedical.fi/epimobile

Teksti: **Janita Rapo ja Ella Tolvanen**
 Kuva: **Minna Hietala**

Nuorten viikonloppu 19.–21.5.2023

Vertaisten tapaamista ja yhdessäoloa

Nuorten viikonloppu järjestettiin alkukesällä 2023 Kotorannassa Nurmijärvellä kauniin luonnon keskellä järven rannalla. Leirimaisemat olivat huikeat ja aurinko heli osallistujia. Leirin teemaana oli luonto ja metsä.

Leirillä oli mukava määrä osallistujia, jopa jonoksi asti. Nuoria saapui ympäri Suomen omilla kyydeillään ja yhteiskuljetuksella. Ohjaajien porukka koostui innokkaista konkareista sekä uusista harjoittelevista ohjaajista.

Leiri alkoi perjantaina tutustumisella sekä ryhmähengen luomisella. Huoneisiin jakauduttiin etsimällä huoneiden nimilappuja, kuten *Populus Tremula* tai *Betula Pendula*. Siinä olikin leiriläisillä arvailemista, mitä kasveja tai puita nämä latinankieliset nimet oikein olivatkaan. Iltaohjelman merkeissä pelailtiin yhdessä telkkaristakin tuttua BumtsiBumia hittibiisien parissa. Ensimmäinen leiri-ilta oli onnistunut ja yhdessä puuhailu vahvisti ryhmähengen.



“Vertaisten näkeminen ja yhdessäolo. Ketään ei jätetty yksin!”

Lauantaipäivä koostui muun muassa eräkurssista, rastiradasta, vertaistukiryhmistä, yhdessäolosta ja rentoutumisesta. Eräkurssin aikana leiriläiset saivat uusia kokemuksia eräilyyn, kun osallistujat sytyttivät oman pienen nuotion, pääsivät vuolemaan ja paistamaan tikkupullia. Kokeneen eräoppaan ohjauksessa kaikilla oli turvallinen mieli kokeilla ja oppia uusia erätaitoja.

“En ollut koskaan ennen tehnyt tikkupullaa, vuollut tikkuja, opin uutta eräoppaalta mm. luontosovelluksista.”

Rastiradalla ryhmät pääsivät kokeilemaan yhteen hiileen puhaltamista erilaisten tehtävien avulla, kuten mahdollisimman korkean puupinon rakentamista tietyssä ajassa sekä ämpärimuistipelin pelaamista. Tehtävien erilaisuuden vuoksi jokaiselle löytyi varmasti sellainen piste, jossa pääsi itse loistamaan ja saamaan onnistumisen kokemuksia.

Toiminnantäyteinen lauantai huipentui auringon lämmittäessä järven rannalle saunan, paljon, uimisen ja herkuttelun äärelle. Kautuunssalonkia unohtamatta.

“Sain vertaistukea ja uusia epilepsiaa sairastavia ystäviä/tuttuja.”

Sunnuntaina aamupalan ja pakkailun jälkeen kokoontuimme vielä hetkeksi yhteen loppuleikkien ja palautteiden äärelle. Kotiinlähdön koittaessa sanoimme heipat ja fiilistelimme jo vähän vuoden 2024 leiriä. Toivottavasti tapaamme taas uudelleen! ■

Nuorten viikonloppuun järjesti Uudenmaan epilepsia yhdistys. Viikonloppuun voi osallistua mistä päin Suomea tahansa ja se järjestetään seuraavan kerran 13.–15.9.2024.

Teksti ja kuvat: **Siiri**

Asuminen ja epilepsia



Moiikka! Mä oon **Siiri**, -02 syntynyt nuori Helsingistä.

Sairastuin epilepsiaan 10-vuotiaana ja noin kolme vuotta sitten diagnoosini tarkentui. Sairauteni on progressiivinen myoklonusepilepsia eli se on etenevä. Syön tällä hetkellä lääkkeitä kolme kertaa päivässä: aamulla, päivällä ja illalla. Etenevän sairauden vuoksi tulen todennäköisesti syömään lääkkeitä loppuelämäni.

Asun tällä hetkellä poikaystäväni kanssa nelikerroksisen kerrostalon ylimmässä kerroksessa. Talo on vanha, eikä siinä ole hissiä. Asunnossamme ei myöskään ole astianpesukonetta. Portaiden käveleminen esimerkiksi isojen kantamusten kanssa on jo yksi arjen jokapäiväisistä haasteista.

Muutto omaan kotiin

Muuttaminen omaan kotiin tuntui aluksi todella stressaavalta, mutta samalla ajatus itsenäisemmästä elämästä tuntui tosi hyvältä. Minulle stressi luo kohtausriskiä huomattavasti, joten tavaroiden kantaminen ylimpään kerrokseen ei onnistunut minulta lainkaan. Suoraan sanottuna tunsin oloni hyödyttömäksi muuton aikana. Minulla on edelleen haasteita kantaa esimerkiksi isoja kauppakasseja yksin ylimpään kerrokseen.

Parasta on, kun omillaan asuessa saa päättää tavaroiden järjestyksestä. Ei myöskään tarvitse pohtia muiden kuin omaa (ja poikaystäväni) aikataulua.

En vietä kovin paljoa aikaa kotona. Harastan partiota ja salilla käymistä. Opiskelen tällä hetkellä toista vuotta Helsingissä sosionomiksi. Kun vietän aikaa kotona, tykkään lukea kirjoja, järjestellä tavaroita sekä nukkua päivänia. ©

Tulevaisuuden toiveita

Rakastan kodissamme sitä, että se on tarpeeksi tilava kahdelle henkilölle. Ahtaassa kämpässä olisi ahdistavaa asua. Meillä on rauhallinen naapurusto, ei meteliä, vaikka asummekin Helsingissä ja täältä on hyvät kulkuyhteydet julkisilla moneen paikkaan.

Haaveilen astianpesukoneesta nykyiseen kämppäämme. Toivon myös, että seuraavassa kämpässäni olisi hissi. Se helpottaisi huomattavasti hankalina päivinä sairauden kannalta.

Epilepsian myötä olen oppinut monia asioita:

Hitaampi päivärytmi ei ole välttämättä huono asia:

- Portaiden kävely rauhallisesti.
- Aikaisempi herääminen kiireen ja sen aiheuttaman stressin välttämiseksi.
- Olen oppinut nauttimaan pienistä arjen asioista kuten tiskaamisesta.

Vinkki!

Olen muuttanut esimerkiksi astioiden ja mikron järjestystä keittiössä siten, että eniten käytössä olevat tavarat ovat helposti saatavilla. Asettelen myös ruoat jääkaappiin siten, että ne on helppo ottaa hyllyiltä ilman myoklonioita (esimerkiksi lasiset purkit alahyllylle).

Kannattaa kokeilla!





Luonto ja luonnossa liikkuminen sekä koirani Liinu (kuvassa) antavat minulle paljon voimaa silloin, kun tuntuu siltä, ettei itse jaksa.

Tietyistä asioista olen joutunut luopumaan: vaativat harrastukset (taitoluistelu ja poikkihuilun soitto), mutta nykyään osaan arvostaa niitä asioita, joita pystyn tekemään ja olen ylpeä siitä.

Nuorten Instagram



Instagramissa rikomme ennakkoluuloja, ilmoittelemmme tapahtumista sekä kerromme kuulumisia ja fiiliksiä. Löydät tilin nimellä @nuortenepilepsia. Ota tili seurantaan ja pysy mukana nuorten menossa!



Tanja Vihriälä-Määttä
yhteisövalmentaja, Epilepsialiitto

Ollaan vaan

“Olisipa vapaa-aikana vapaata olla kavereiden kanssa tai olla vaan.” Näin totesi yksi lapsi, kun keskustelimme vapaa-ajanviettotavoista lapsiryhmässä. Lapsi kertoi vapaa-aikansa menevän pitkälti läksyjen parissa, harrastuksissa tai muussa aikataulutetussa ohjelmassa. Tätä samaa lapsen esittämää toivetta olen kuullut varhaiskasvatuksen ammattilaisten kautta jo päiväkotikäisten lasten suusta.

Useasti niin päiväkotikiin kuin koulupäivätkin voivat olla lapselle pitkiä ja kuormittavia. Kun tähän lisätään aktiiviset vapaa-ajanviettotavat, voi loppuviikosta olla väsyneitä, kiukkuisia ja jumittavia lapsia. Viikonloput eivät välttämättä riitä palautumiseen, erityisesti jos nekin ovat kovin ohjelmapitoisia.

Toki osalle lapsista vain oleminen ilman koko-aikaista aktiivista vapaa-ajan toimintaa voi olla haastavaa. Sitä se on osalle aikuisistakin. Vanhemman velvollisuus ei ole kuitenkaan toimia lapsensa ohjelmatoimistona, vaan olla lapselle se tylsienkin hetkien mahdollistaja. On hyvä huomioida, että jokaisella meistä on omanlaisensa vireystaso, joka voi vaihdella päivän aikana.

Meiltä vanhemmilta vaaditaan melkoista suunnistustaitoa tuntosarvet ojossa. Lapsen vireystasoa tarkkaillen ja tunnistaen yritämme tasapainoilla sopivassa suhteessa toiminnallisuuden ja joutilaisuuden välimaastossa. Lisäksi tulee huomioida omakin vireystaso vanhempana.

On aika ajoin hyvä pysähtyä kuuntelemaan ja keskustelemaan jokaisen perheenjäsenen toiveita ja tarpeita vapaa-ajan suhteen. Lisäksi virtuaalisen Mielenterveystalon verkkosivuilta löytyy vinkkejä muun muassa nepsypiirteisten lasten omahoito-ohjelmasta, josta saa työkaluja lapsen kuormittuneisuuden tunnistamiseksi ja vähentämiseksi. Vinkeistä hyötyy koko perhe. Sivut löytyvät osoitteesta www.mielenterveystalo.fi/omahoito. ■

Teksti: **Mari Sydänmaanlakka**Kuvat: **iStock.com/O Kempainen ja iStock.com/Björn Forenius**

Kun diagnoosi pysäytti, läheisten huolenpito auttoi

Seppo Pirhonen, 52 vuotta, on ammatiltaan rekkakuski. Jyväskylässä asuvan Sepon monivuotinen ajoura tyssäsi epilepsiadiagnoosiin ja vei mukanaan myös mielenrauhan. Hän joutui tahtomattaan sairauseläkkeelle, vaikka olisi halunnut jatkaa ammatissaan.



Seppo oli 46-vuotias, yöajossa, kun toinen auto vaihtoi hänen edellään vastaantulevien kaistalle. Autot törmäsivät rajusti ja molemmat kuskit kiidätettiin sairaalaan. Sepon kylkiluita ja solisluu pirstaloitui ja hän vietti aikaa sairaalassa kuntoutuen. Kolarista jäi muistoksi paikallisalkuinen epilepsia päähän osuneen trauman takia. Vaihtokaupoissa mukaan tuli epilepsian lisäksi massenusjakso, josta Seppo edelleen palautuu. Hän kertoo olevansa erakkoluonne ja kiittää läheisiään, että vetäytymisestäään huolimatta, he olivat tukena ja auttoivat päivien askareissa sekä pitäytyivät heidän yhteisissä harrastuksissaan.

Tapaamme Sepon kanssa kahvilassa rautatien kulmalla.

– Hei! Mitä hyvää päivääsi kuuluu?

– Heippa, kuuluu ihan ok. Aamu oli tosin aika tahmea. Haastattelu jännitti etukäteen, ja olin peloissani uusiutuvasta kohtauksesta, joita minulla on joskus ollut muutama juuri huonosti nukutun yön jälkeen.

– Muistathan toki, että olemme vertaisia, eikä tarvitse turhaan jännitellä. Kertoisitko elämästäsi hieman?

Elämäni pysähtyi – eksyin

Seppo kertoo asuneensa koko ikänsä Jyväskylässä. Siellä asuu muutama sukulainen ja kaksi erittäin hyvää ystävää. Seppo kertoo, että on todella tärkeää, että on sosiaalisia suhteita.

– Olin kolarin jälkeen paljon yksin ja kielsin ketään tulemasta apuun. Ajattelin olevani tiellä ja jotenkin erityislaatuisen raskasta seuraa. Ne olivat olettamuksia. Herkästi tunnen, etten halua kuormittaa tai karkottaa minulle tärkeitä ihmisiä. Nykyään lähisuhteet ovat sen myötä voimistuneetkin ja avoimuus on lisääntynyt. Huomaan sen erityisesti ukkojen kanssa, kun käydään vaikka pilkillä, Seppo hymyilee.

– Diagnoosi pysäytti koko elämän melkein vuodeksi. Jäin ihan tyhjän päälle. Minulle rutiinit ovat tärkeitä ja sen määritteli aika pitkälti työ. Nuorempana tein muitakin hommia, mutta valmistuessaani ammattikuskiksi ja saadessani heti luottotyöpaikan homma tuli niin rakkaaksi, että se oli elämässäni suuri sisältö. En ole sellainen kauhean sosiaalinen ihminen ja epilepsia ei sillä tavoin vaikuttanut siihen. Muistelen ensimmäistä vuotta diagnoosin jälkeen ja näen



itseni istumassa lattialla sekä makaamassa sohvalla ja sängyllä tunteja putkeen tekemättä yhtään mitään. Koetin ajatella, mutta olin henkisesti ihan lukossa. Ainut elossa oleva perheenjäseneni, siskoni teki huoli-ilmoituksen sosiaalitoimelle ja luonani tultiin käymään. Sain akuuttiapua psykiatriselta sairaanhoitajalta ja huomasin, kuinka hyvää puhuminen teki, vaikka olin ihan tyhjä.

Läheiset poimivat elämään mukaan

– Hakeuduitko vertaistuen piiriin tai saitko jostain tarvitsemaasi tietoa epilepsiasta?

– En hakeutunut, en kokenut sille tarvetta. Olen muutamalla nettiryhmän sivulla käynyt juttelemassa ja katselemassa. Ja yllätyksekseni kaksi hyvää ystävääni olivat ottaneet sairaudesta selvää. He opettelivat ensiavun ja minkälainen sairaus voi olla. En osannut odottaa sellaista huolenpitoa. Se kai johtuu vanhempieni aikaisesta poismenosta. Jos on jotain akuuttia kysyttävää, soitan neurologian polille. Tällainen tuki on enemmän kuin riittävästi auttaen myös masennuksen syihin. Olen kyllä katsellut kaikenlaisia lomiam ja kursseja, mutta olen luonteeltani kovin ujo, enkä koe mielekkääksi ryhmätoimintaa. Sellainen yksin vaeltaja olen ollut lapsesta asti.

Seppo kertoo rakkaasta harrastuksestaan, jota hän pystyi pahimman olon jälkeen helposti jatkamaan katselemalla ikkunasta ulos. Hän harrastaa ornitologiaa ja pöydän äärestä hän tarkkaili pihapiirin lintuja. Tämä vuosi ilostuttaa, sillä pihalla on poikkeuksellisen paljon punatulkkuja.

– Pääsen harrastamaan sitä samalla, kun käydään ukkojen kanssa kalassa tai laavulla istuskelemassa. Käydään jossain päin luonnossa vähintään kerran kuukaudessa. Siitä on muodostunut meille perinne ja ehkä osa sitä rutiinia, mikä on omassa elossa tärkeää.

Yllätyksekseni kaksi hyvää ystävääni olivat ottaneet sairaudesta selvää.

Nyt myös siis epilepsian kanssa. Päivärytmi on selvä: lääkkeet, tasainen ruokailu, ulkoilu, lepo, kun väsyttää ja suhteellisen tarkat nukkuma-ajat. Telkkarista voi tulla tärkeä yöralli, niin varmasti ei voi uniaikaa tietää. Olen Burgerimiehet-ohjelman suuri fani ja se sai innostumaan ruoanlaitosta. Siskolle on mukava kokata.

Hoitotasapaino kunnossa

– Minkälainen tilanne sinulla on nyt epilepsian kanssa?

– Oikein hyvä. Isompia kohtauksia ei onneksi ole ollut, kun oikea lääkitys löytyi. Lyhyitä tajunnanhämmärtymisiä ja myoklonioita on, eikä muisti toimi yhtä lailla kuin ennen. Niiden kanssa pärjään ja koen, että olen aika lailla sujut tilanteeni kanssa myös henkisesti. Lääkkeet väsyttävät toki, mutta se tuntuu kovin pieneltä siihen verrattuna, mikä tilanne olisi ilman lääkitystä.

– Viime vuonna oli hankalaa, kun stressasin lääkesaavuusongelmia. En nukkunut kunnolla ja olin valmiustilassa matkustaakseni, jotta saisin yhden purkin epilepsialääkettäni. Onneksi se on ohi!

Muita epilepsiaa sairastavia Seppo haluaa muistuttaa asiasta, jonka oppi kantapään kautta.

– Älä jää yksin. Muuta parempaa, omakohtaista neuvoa en osaa tähän hetkeen sanoa. ■

Kuvat: **Marja Haapio ja Tuuli Häärä**

Liittokokous 13.4.2024

Epilepsialiitto ry – Epilepsiförbundet rf sääntömääräinen liittokokous järjestetään Helsingissä lauantaina 13.4.2024. Liittokokous kutsutaan koolle lähettämällä kutsu jäsenille vähintään 30 vuorokautta ennen kokousta postitettulla kirjeellä tai sähköisesti jäsenen liitolle toimittamaan osoitteeseen. Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat sekä mahdolliset jäsenten esittämät asiat, jos niistä on tehty kirjallinen esitys hallitukselle viimeistään 13.2.2024.



Ehdota Epilepsiateko 2023 -huomionosoituksen saajaa

Tiedätkö tapahtuman tai jutun, joka olisi huomionarvoisen? Tunnetko henkilön, joka on edistänyt jollakin erityisellä tavalla epilepsiavapaaehtoistyötä?

Epilepsialiiton hallitus on myöntänyt Epilepsiateko-huomionosoituksia vuodesta 2014 lähtien. Huomionosoitus voidaan myöntää toimijalle tai taholle, joka on edistänyt erityisen ansiokkaasti epilepsiavapaaehtoistyötä tai luonut uusia toimintatapoja. Huomionosoituksen tavoitteena on tuoda esiin vapaaehtoistoiminnan merkitystä epilepsiaa sairastaville ihmisille. Samalla nostamme esiin uudenlaisia toimintatapoja vapaaehtoistyössä.

Ehdota vuoden 2023 huomionosoituksen saajaa **28.2.2024 mennessä:**

link.webropol.com/s/epilepsiateko2023

Huomionosoitus julkistetaan liittokokouksessa 13.4.2024. Teko tai tekijä nostetaan esiin Epilepsialiiton viestintäkanavissa.

Lue lisää aiemmista Epilepsiateko-huomionosoituksista, www.epilepsia.fi > Epilepsialiitto > Vaikuttaminen ja yhteistyö



Neurologipäivät 2023: Neurologipula vaarantaa kiireellisen hoidon

Neurologipäivillä 2023 nostettiin esiin muun muassa paheneva neurologipula ja sen vaikutukset. Suomessa on 335 työikäistä neurologia, joista yli 50 % saavuttaa eläkeiän vuoteen 2035 mennessä.

– Tällä hetkellä yli puolet neurologian viroista on täyttämättä yli puolessa Suomen keskussairaaloista. Neurologipula tulee pahenemaan, ellei neurologian aloituspaikkojen täyttämistä ohjata voimakkaasti keskussairaaloihin. Neurologipula vaikeuttaisi kiireellisten neurologisten hoitojen, kuten aivoinfarktien liuotushoitojen ja vaativien epileptisten kohtausten hoitojen toteuttamista sekä päivystysvalmiuden ylläpitämistä eri puolilla Suomea, kuvailee lääketieteen professiojohtaja **Kirsi Juvila** Satakunnan hyvinvointialueelta Neurologipäivien tiedotteessa.

Etenkin keskussairaaloita piinaavan neurologipulan sekä erikoistuvien lääkäreiden pulan ratkaisemiseksi tarvitaan monia yhtäaikaista keinoja.

– STM:n tulee käyttää ohjausta, jotta keskussairaaloiden alueelliset valmistuvien erikoislääkärien koulutusmäärät vastaisivat väestön palvelutarpeita. Näin voitaisiin varmistaa, että kansalaiset saavat yhdenvertaiset, kiireelliset ja tasalaatuiset erikoisalalääkäripalvelut kotikunnasta riippumatta. Sairaaloissa tulee myös lisätä avustavan henkilökunnan määrää, jotta neurologit voivat keskittyä koulutustaan vastaavaan välittömään potilastyöhön. Tämä olisi vaikuttavaa ja aivoterveyttä suojaavaa terveydenhuoltoa, Kirsi Juvila toteaa.

Vuosittain järjestettävät Neurologipäivät ovat neurologisen alan tärkein koulutus-tilaisuus Suomessa. Suomen Neurologisen Yhdistyksen (SNY) järjestämä tapahtuma kokoaa yhteen satoja neurologeja eri puolilta Suomea uusimman tutkimustiedon äärelle.

Lähde: Neurologipäivien tiedote 25.10.2023



Epilepsialiitto esitteli toimintaansa Neurologipäivillä.

Jäsenenä saat monia etuja

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

Jäsenedut 2024

- Epilepsialehti painettuna neljä kertaa vuodessa.
- Epilepsiatunnukset, alennusta verkkokaupastamme epilepsia.fi.
- Apteekkituotteet.fi, alennusta verkkokaupasta muista kuin lääkevalmisteista.
- Eckerö Line, risteily- ja reittimatka-alennuksia verkkokaupasta.
- GreenStar Hotels Oy, alennusta majoituksesta.
- Ikaalinen Spa & Resort, alennusta majoituksesta.
- Lastentossut.fi, alennusta verkkokaupasta.
- Synsam, alennusta lasesta ja Lifestyle-sopimuksesta.

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



Kelan kustantama sopeutumisvalmennus Epilepsiaa sairastavalle lapselle ja nuorelle

Järjestämme perhekursseja rentouttavissa hotelli- ja kylpyläympäristöissä Kuusamon Tropiikissa, Kuopion Rauhalahdessa ja Hyvinkään Sveitsissä.

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

Kursseillemme voi osallistua kaikkialta Suomesta.

Lisätietoja:

Puh. 010 525 8801 | kuntoutus@coronaria.fi

coronaria.fi/kelan-kuntoutukset-ja-valmennukset/



MUKANA TUKEMASSA EPILEPSIALIITON LAATUTYÖTÄ

Hopeakumppanit

OMAMedical Oy

NUTRICIA
LIFE-TRANSFORMING NUTRITION

Kultakumppanit

ORION
PHARMA

Hyvinvointia rakentamassa

Jazz Pharmaceuticals

Pronssikumppani

Angelini
Pharma

Kurssit ja tapahtumat

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

KURSSEJA JA VERKKORYHMIÄ EPILEPSIAA SAIRASTAVILLE JA LÄHEISILLE

Kursseille voit hakea täyttämällä sähköisen hakemuksen nettisivuilamme. Voit myös tilata meiltä postitettavan hakemuksen. Toiminta on maksutonta. Mahdolliset matkakulut jäävät itselle maksettaviksi. Lisätietoja kursseista ja hakemisesta osoitteessa www.epilepsia.fi/kurssit

Lisätietoja kursseista antavat palvelupäällikkö Vuokko Mäkitalo, puh. 040 516 0022, vuokko.makitalo@epilepsia.fi sekä erityisasiantuntija Paula Sorjonen, puh. 040 9210976, paula.sorjonen@epilepsia.fi



AIKUISILLE JA LÄHEISILLE

Voimaviikonloppu aikuisille, joiden epilepsiatilanne on heikentynyt

Pe-su 12.–14.4. Sokos Hotel Seurahuone, Lahti

Kurssi on tarkoitettu aikuisille, joiden epilepsiatilanne on muuttunut huonompaan suuntaan. Kurssilla yhdistävänä tekijänä on oma kohtainen kokemus siitä, miltä tuntuu elää arvaamattoman epilepsian kanssa. Kurssille voi hakea yksin tai yhdessä läheisen kanssa. Kurssilla jaetaan aiheesta kokemuksia ja tunteita, voimaannutaan yhteisen tekemisen parissa ja luodaan uutta toivoa tulevaan vertaistuen keinoin. Kurssiohjelma sisältää vertaistuellista keskustelua sekä sairastaville että läheisille, virkistävää yhdessäoloa ja iloa arkeen. Ennen lähijaksoa tapaamme kurssin verkkoaloituksessa 3.4. klo 17.30–19.00.

Hae mukaan viimeistään 10.3.

Luovuus ja voimavarat -kurssi yli 60-vuotiaille epilepsiaa sairastaville ja läheisille

Ti-pe 14.–17.5. Imatran kylpylä

Kurssi soveltuu kaikille, jotka kaipaavat vertaistukea itsellä tai läheisellä todetun epilepsian kanssa elämiseen. Voimavara- ja taidelähtöisellä kurssilla vahvistetaan omaa hyvinvointia luovuuden keinoin. Ikääntymiseen ja epilepsiaan liittyviä asioita pohditaan taidelähtöisten menetelmien herättelemällä, vertaiskeskustelujen kautta. Hyödynnämme monipuolisesti mm. taidetta, musiikkia ja kuvaa. Ohjelmaan mahtuu myös ulkoilua ja muuta mukavaa yhteistä ajanviettoa. Mitään aiempaa kokemusta et tarvitse, sillä kurssin pääpaino on itseilmaisussa ja ajatusten ja kokemusten vaihtamisessa. Kurssille voi osallistua yksin tai läheisen kanssa.

Hae mukaan viimeistään 7.4.

Luonnosta voimaa -kurssi epilepsiaa sairastaville nuorille aikuisille ja läheisille

Ma-ke 17.–19.6. Liikuntakeskus Pajulahti, Nastola

Kurssi on suunnattu alle 30-vuotiaille epilepsiaa sairastaville aikuisille. Kurssille voit hakea yksin tai läheisen kanssa. Kurssi painottuu toiminnallisuuteen ja se sopii kaikille luonnon helmassa viihtyville. Kurssin tavoitteena on vahvistaa omia voimavaroja ja luottamusta pärjäämiseen pitkäaikaisen sairauden kanssa. Kurssiohjelma rakentuu harjoituksista ja vertaiskeskusteluista sekä luonnossa liikkumisesta, tekemisestä ja rentoutumisesta. Ennen Pajulahden kurssijaksoa tapaamme verkossa yhteisen tutustumisen merkeissä 11.6. klo 17.30–19.00.

Hae mukaan viimeistään 5.5.



LAPSILLE JA PERHEILLE

Kesäseikkailu-kurssi 10–14-vuotiaille epilepsiaa sairastaville lapsille ja sisaruksille

Ti-pe 4.–7.6. Lomakoti Onnela, Oulu

Lasten oma kurssi on kesän kohokohta! Kurssi on tarkoitettu 10–14-vuotiaille, epilepsiaa sairastaville lapsille. Kurssille voivat hakea myös lapsen 10–14-vuotiaat sisarukset. Turvallinen ryhmä mahdollistaa luontevasti ja yhteisen toiminnan kautta vertaistuen samanikäisten lasten kesken. Ohjelma rakentuu lasten toiveiden pohjalta tarjoten onnistumisen ja yhteenkuuluvuuden kokemuksia. Epilepsiaa käsitellään lapsilähtöisesti toiminnan, keskustelun ja leikin keinoin. Kurssilla lapsi saa tärkeän kokemuksen pärjäämisestä muutaman päivän ajan ilman vanhempia. Kurssi tarjoaa myös sisaruksille mahdollisuuden vertaistukeen. Ennen kurssijaksoa tapaamme verkossa tutustumisen ja käytännön asioiden merkeissä 27.5. klo 17.30–19.00.

Hae mukaan viimeistään 23.4.

Meidän perhe -kurssi alle 10-vuotiaille epilepsiaa sairastaville lapsille perheineen

Ti-pe 11.–14.6. Peurungan kylpylä, Laukaa

Kurssi on tarkoitettu perheille, joissa on alle 10-vuotias epilepsiaa sairastava lapsi. Kurssin tavoitteena on vahvistaa koko perheen luottamusta epilepsian kanssa pärjäämiseen. Perheiden yhteisessä ohjelmassa luvassa mukavaa tekemistä ja muihin perheisiin tutustumista. Vanhempien ohjatuissa keskusteluryhmissä jaetaan kokemuksia ja pohditaan yhdessä arjen haasteiden selättämistä. Lasten oma ohjelma rakentuu lasten toiveiden pohjalta tarjoten onnistumisen ja yhteenkuuluvuuden kokemuksia. Epilepsiaa käsitellään lapsilähtöisesti leikin, toiminnan ja keskustelun avulla. Ennen kurssia tapaamme verkossa yhteisen tutustumisen merkeissä 3.6. klo 17.30–19.00.

Hae mukaan viimeistään 30.4.

Meidän perhe -kurssi harvinaisepilepsiaa sairastaville lapsille perheineen

Ti-pe 25.–28.6. Peurungan kylpylä, Laukaa

Kurssi on tarkoitettu perheille, joissa kouluikäisellä lapsella on harvinainen epilepsia tai epilepsiaoireyhtymä. Harvinaisepilepsioita ovat esimerkiksi Dravet'n oireyhtymä, CSWS-epilepsia, tuberoosiskleroosi, Lennox-Gastaut'n oireyhtymä, Landau-Kleffnerin oireyhtymä, Rasmussenin enkefaliitti, Pohjoisen epilepsia, Sturge-Weberin oireyhtymä sekä harvinaisiin rakenteellisiin, tulehduskel-

lisiin ja immunologiisiin syihin liittyvät epilepsiat sekä harvinaisiin kromosomipoikkeavuuksiin ja geenivirheisiin liittyvät epilepsiat.

Kurssin tavoitteena on vahvistaa perheen voimavaroja ja hyvinvointia. Perhekurseilla korostuu kaikkien perheenjäsenten mahdollisuus vertaistukeen. Kurssin ohjelma rakentuu vanhempien ryhmäkeskustelujen, lasten oman ohjelman ja yhteisen mukavan tekemisen ympärille, unohtamatta perheen omaa aikaa ja voimavarojen lataamista. Ennen kurssia tapaamme verkkoaloituksessa 17.6. klo 17.30–19.00.

Hae mukaan viimeistään 14.5.

LASTEN VANHEMMILLE JA MUILLE LÄHEISILLE

Vanhemmuuden verstaas: Verkko-ryhmä vanhemmille, joiden lapsella on tuore epilepsiadiagnoosi

Ke-iltaisin 13.3.–3.4. klo 17.30–19.00

Neljä kertaa kokoontuva verkko-ryhmä sopii alle 12-vuotiaiden epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmille, isovanhemmille ja muille lapsen elämässä tärkeille aikuisille. Ryhmä on tarkoitettu tueksi tilanteisiin, joissa lapsen epilepsiadiagnoosi on koko perheelle vielä uusi asia. Ryhmä tarjoaa tietoa, vertaistukea ja kokemustarinoita sekä arjen vinkkejä. Teemoina mm. vanhempien ja koko perheen jaksaminen, sisarusten tukeminen, lapsen päivähoito, koulu ja kaverisuhteet sekä tuen mahdollisuudet jatkoon.

Hae mukaan viimeistään 25.2.

Epilepsiayhdistysten välinen curling-turnaus Lahdessa

Perinteeksi muodostuneet sisäcurling-kisat pidetään tänä vuonna Lahdessa Päijät-Hämeen epilepsiayhdistyksen järjestämänä. Kisat järjestetään Lotilan koululla (Vuoksenkatu 9) lauantaina 2.3.2024 klo 10–14.



Sisäcurlingin perusteet oppii helposti ja opastajia löytyy paikan päältä. Pelaamaan voi tulla, vaikka aikaisempaa kokemusta ei olisikaan. Joukkueet muodostuvat 3–4 pelaajasta ja edustavat pääasiassa omia epilepsiayhdistyksiään ja -kerhojaan. Mukaan voi kuitenkin tulla, vaikka ei saisi kasattua yhdistyksen joukkuetta. Yksittäisistä pelaajista voidaan kasata joukkueita, joissa on mukana jäseniä konkaryhdistyksistä.

Osallistumismaksu on 12 €/hlö. Se sisältää kisat, aamukahvin ja kevyen lounaan. Ilmoittautumiset otetaan vastaan kootusti yhdistyksiltä. Päijät-Hämeen epilepsiayhdistys laskuttaa osallistumismaksut yhdistyksiltä ja nämä laskuttavat jäseniään tarpeen mukaan. Osallistujien tulee varmistaa, että järjestely sopii omalle yhdistykselle. Ilmoittautumiset viim. pe 16.2.2024 osoitteeseen toimisto.paijat-hame@epilepsia.fi

Lisätietoja: Pasi Tikkanen, pasi.tikkanen@hotmail.com, p. 040 540 5625



Kuva: [iStock.com/Baris-Ozer](https://www.iStock.com/Baris-Ozer)



Epilepsialiitto ry – Epilepsiförbundet rf on vuonna 1969 perustettu potilasjärjestö. Liittoon kuuluu 21 epilepsiyhdistystä, joissa on noin 6 000 jäsentä.

YHTEYSTIEDOT

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

Toiminnanjohtaja
Virpi Tarkiainen
p. 050 400 9191

Järjestöpäällikkö
Piritta Selin
p. 050 514 4484

Palvelupäällikkö
Vuokko Mäkitalo
p. 040 516 0022

Hallintovastaava
Natalia Tuomola
p. 050 365 1464

Sosiaaliturva-
asiantuntija
Paula Salminen
p. 050 574 2488

Yhteisövalmentaja
Aida Mikkola
p. 050 512 6617

Viestintäpäällikkö
Elina Kelola
p. 040 921 0978

Erityisasiantuntija
Paula Sorjonen
p. 040 921 0978

Yhteisövalmentaja
Hanna-Reetta Ruokamo
p. 040 511 0092

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

Järjestöassistentti
Heli Lehtimäki
p. 050 401 5569

Yhteisövalmentaja
Tanja Vihriälä-Määttä
p. 0400 954 830

Kysy epilepsiasta,
sosiaaliturvasta ja
vertaistuesta, me
autamme sinua
eteenpäin!
p. 09 350 8230
maanantaisin,
keskiviikkoisin ja
torstaisin

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.

Olethan rohkeasti yhteydessä työntekijöihimme, autamme mielellämme sinua!

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

Epilepsia yhdistykset

Ota yhteyttä ja tule mukaan!

Seuraa paikallista tapahtumatarjontaa
osoitteessa www.epilepsia.fi

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)

Antti-Jussi Holkko

AnttiJussi.koti@gmail.com

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

toimisto.keski-suomi@epilepsia.fi

KUOPION SEUTU

Toimisto

Kirjastokatu 5 A 1, 70100 Kuopio

Katja Heinonen

040 777 1216 (ma–pe 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

Merja Ilmoniemi

044 309 3001 (ma klo 11–13)

toimisto.paijat-hame@epilepsia.fi

RAUMAN SEUTU (RAUMA)

Turo Tammi

040 569 2941

raumanseutu@epilepsia.fi

SATAKUNTA (PORI)

Toimisto päivystysaika tiistaisin klo 10–13

Yrjönkatu 7, Pori

040 844 9869 (toimisto)

satakunta@epilepsia.fi

TURUN SEUTU (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

KAVERIKAHVILAT KEVÄT 2024



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

Tarkista ajantasaiset tiedot, epilepsia.fi/kaverikahvila

HÄMEENLINNA

Paikka: Prisma Cafe, Wartiamäentie 2
Aika: 27.2., 26.3., 23.4., 28.5. klo 17–19
Yhteystiedot: henna.kainulainen9596@gmail.com, p. 0400 676 223

FORSSA

Paikka: Antin konditoria, Käsityöläiskatu 24
Aika: 27.2., 27.3., 24.4., 29.5. klo 16.30–18
Yhteystiedot: puistokirsi2701@gmail.com, p. 0400 871 169

HELSINKI

Paikka: Robert's Coffee, Kampinkuja 2
Aika: 13.2., 12.3., 9.4., 7.5. klo 16–18
Yhteystiedot: toimisto.uusimaa@epilepsia.fi, p. 050 535 4009 (ti-to klo 10–14)

VANTAA

Paikka: Espresso House (Flamingo), Tasetie 8
Aika: 27.2., 19.3., 16.4., 14.5. klo 13–15
Yhteystiedot: toimisto.uusimaa@epilepsia.fi, p. 050 535 4009 (ti-to klo 10–14)

ESPOO

Paikka: Espresso House (Iso Omena), Piispanilta 11
Aika: 28.2., 20.3., 17.4., 15.5. klo 9.30–11
Yhteystiedot: toimisto.uusimaa@epilepsia.fi, p. 050 535 4009 (ti-to klo 10–14)

ROVANIEMI

Paikka: Coffee House, Maakuntakatu 30
Aika: 7.2., 21.2., 20.3., 3.4., 17.4., 15.5., 29.5. klo 17.30–19.30
Yhteystiedot: sihteeri.lapinalue@epilepsia.fi, p. 050 540 8886

JYVÄSKYLÄ

Paikka: Ravintola Elo (Forum), Kauppakatu 22
Aika: 29.2., 21.3., 25.4., 30.5. klo 13–15
Yhteystiedot: p. 050 360 7246 tai p. 045 318 2306

KUOPIO

Paikka: Ramin konditoria (Sektorin), Puijonkatu 23
Aika: 12.2., 26.2., 11.3., 25.3., 8.4., 22.4., 6.5., 20.5. klo 13–15
Yhteystiedot: pj.kuopionseutu@epilepsia.fi, p. 040 777 1216 (ma-pe 9–17)

TAMPERE

Paikka: Fazer Café (Tempon talo), Hämeenkatu 15
Aika: 12.2., 11.3., 8.4., 13.5., 10.6. klo 16.30–18.30
Yhteystiedot: maarit.porvali@elisanet.fi, p. 050 590 9903

TURKU

Paikka: Café Sirius (Kirjaston sisäpiha), Linnankatu 2
Aika: 28.2., 27.3., 24.4., 29.5. klo 16.15–18
Yhteystiedot: toimisto.turunseutu@epilepsia.fi

SALO

Paikka: Cafe Figaro (Plaza) Vilhonkatu 8
Aika: 15.2., 18.4. klo 17.30–18.45
Yhteystiedot: toimisto.turunseutu@epilepsia.fi

PORI

Paikka: Cafe Steiner (Puuvilla), Siltapuistokatu 14
Aika: 22.2., 21.3., 25.4., 23.5. klo 17–19
Yhteystiedot: noona.makitalo@gmail.com, p. 044 292 2994

MIKKELI

Paikka: Ramin Konditoria (Akseli), Hallituskatu 7
Aika: 13.2., 12.3., 9.4., 14.5. klo 16.30–18
Yhteystiedot: p. 050 591 2572

VIHTI, NUMMELA

Paikka: Kahvila Presso (Prisma), Naarapajuntie 3
Aika: 28.2., 27.3., 24.4. klo 17–19
Yhteystiedot: toimisto.uusimaa@epilepsia.fi, p. 050 535 4009 (ti-to klo 10–14)

LAHTI

Paikka: Sinuhe Cafe Trio, Aleksanterinkatu 18–22
Aika: 6.2, 5.3, 9.4, 7.5. klo 15–17
Yhteystiedot: p. 044 309 3001 (ma-pe klo 11–13)

KEMI

Paikka: Kulttuurikeskuksen kahvila, Marina Takalon katu 3
Aika: 14.2., 13.3., 10.4., 8.5. klo 13–15
Aika: 28.2., 27.3., 24.4., 22.5. klo 15–17
Yhteystiedot: sihteeri.lapinalue@epilepsia.fi, p. 040 519 8981

TORNIO

Paikka 1: Leipomo Karkkiainen, Länsiranta 9
Aika: 7.2., 6.3., 3.4., 8.5. klo 15–17
Paikka 2: Cafe Rohkifiini, Eliaksenkatu 4
Aika: 15.2., 14.3., 25.4., 23.5. klo 11.30–13.30
Yhteystiedot: virpiliisamarjut.blomster@gmail.com, p. 046 907 1250

OULU

Paikka: Kahvila Paljetti (Valve), Hallituskatu 7
Aika: 31.3., 28.2., 27.3., 24.4., 29.5. klo 17–19
Yhteystiedot: p. 040 776 6258

JOENSUU

Paikka: Hilun Paikka, Torikatu 12
Aika: 23.2., 29.3., 26.4., 31.5. klo 15–17
Yhteystiedot: p. 044 333 1203

KARKKILA

Paikka: Kahvila Kino Laika, Valurinkatu 2 C
Aika: 29.5. klo 17–19
Yhteystiedot: toimisto.uusimaa@epilepsia.fi, p. 050 535 4009 (ti-to klo 10–14)

JÄRVENPÄÄ

Paikka: Espresso House, Sibeliuksenkatu 18
Aika: 15.2., 14.3., 11.4., 16.5. klo 14–15.30
Yhteystiedot: toimisto.uusimaa@epilepsia.fi, p. 050 535 4009 (ti-to klo 10–14)