



Tulevaisuuden suunta epilepsiayhteisössä

14.1.2026 Virpi Tarkiainen ja Piritta Selin



Tapaamisen tausta ja tavoite

- Epilepsialiiton (=liitto ja yhdistykset) strategiakausi on vaihtumassa. Uutta strategiaa valmistellaan vuosiksi 2026-2030.
- Strategia on suunnitelma siihen, miten päästään haluttuun tavoitteeseen.
- Mitkä ovat tavoitteemme seuraaville viidelle vuodelle?
- Tavoitteiden ja toimenpiteiden määrittelemiseksi tarvitaan mm.
 - tietoa, kokemuksia ja näkemyksiä kohderyhmiltämme (mitä tarpeita, mitä toiveita?)
 - ymmärrystä nykytilasta (vahvuudet, heikkoudet)
 - resurssien määrän tunnistaminen (talous, osaaminen)
 - arvot (mikä on meille tärkeää, mikä ohjaa päätöksiämme?)

Ohjelma tänään

- Kohderyhmäkyselyn tulosten läpikäynti
- Strategian 2026-2030 alustavat suunnitelmat
- Keskustelua!



Kohderyhmäkyselyn tulokset



Arvomme
lahjakortteja!

Epilepsiaa sairastava, läheinen tai ammattilainen
Mitä mieltä olet Epilepsialiitosta?

Vastaa kyselyymme ja vaikuta, epilepsia.fi



Lähtökohtana tarve saada tietoa

- Meiltä on aiemmin puuttunut tieto siitä, mitä kohderyhmämme tarvitsee ja odottaa.
- Aktiivisten jäsenten tarpeet tunnetaan melko hyvin, mutta halusimme tavoittaa myös ne, jotka eivät ole aktiivisesti mukana toiminnassa.
- Näin laajaa kyselyä ei ole aiemmin tehty.
- Halusimme ulkopuolisen näkemyksen tutkimuksen toteutukseen ja kysymysten muotoiluun, siksi etsimme kumppanin avuksemme.



Tutkimuksen tausta ja tavoitteet



Kyselyn toteutus ja tarkoitus

Kohderyhmät ja tavoite

- Kysely oli suunnattu epilepsiaa sairastaville heidän läheisille sekä epilepsiaa työssään kohtaaville ammattilaisille, tavoitteena oli selvittää heidän näkemyksiään ja toiveitaan.

Kyselyn toteutus

- Kysely toteutettiin anonyymisti sähköisenä avoimen linkin kautta, ja siihen vastasi **1006** henkilöä 3.10.-4.11.2025 aikana.

Tulosten merkitys

- Tulokset tarjoavat arvokasta tietoa liiton toiminnan kehittämiseksi ja auttavat strategisten päätösten tekemisessä ja resurssien kohdentamisessa.

Vastaajien taustatiedot

Sukupuolijakauma

- Vastaajista 76 % oli naisia ja 23 % miehiä

Ikäjakauma

- Suurin osa vastaajista oli 36–65-vuotiaita

Suhde epilepsiaan

- 63 % vastaajista sairasti epilepsiaa itse, 32 %:lla läheinen ja 12 % kohtasi epilepsiaa sairastavia työssään (oli mahdollista valita useampi vaihtoehto)

Jäsenyys epilepsiayhdistyksessä

- 82 % vastaajista ilmoitti kuuluvansa epilepsiayhdistykseen

Keskeiset tulokset



Epilepsialiiton tunnettuus ja tärkeimmät epilepsiatiedon lähteet

Tunnettuus

- 58 % vastaajista tuntee Epilepsialiiton hyvin, mutta lähes puolet kaipaa lisää tietoa liiton toiminnasta.

Tunnettuuden merkitys

- Mitä paremmin toimintaa tunnetaan, sitä parempia arvioita ja enemmän suositteluja liitto saa.

Keskeiset epilepsiatiedon lähteet

- Terveystieteiden ammattilaiset (62%), Epilepsialehti (58%) ja epilepsia.fi (41%) ovat tärkeimmät tiedonlähteet epilepsiasta.

Sosiaalisen median rooli

- Sosiaalisen median merkitys on kasvussa, mutta perinteiset kanavat ovat edelleen ensisijaisia.

Palveluiden käyttäminen ja toimintaan osallistuminen

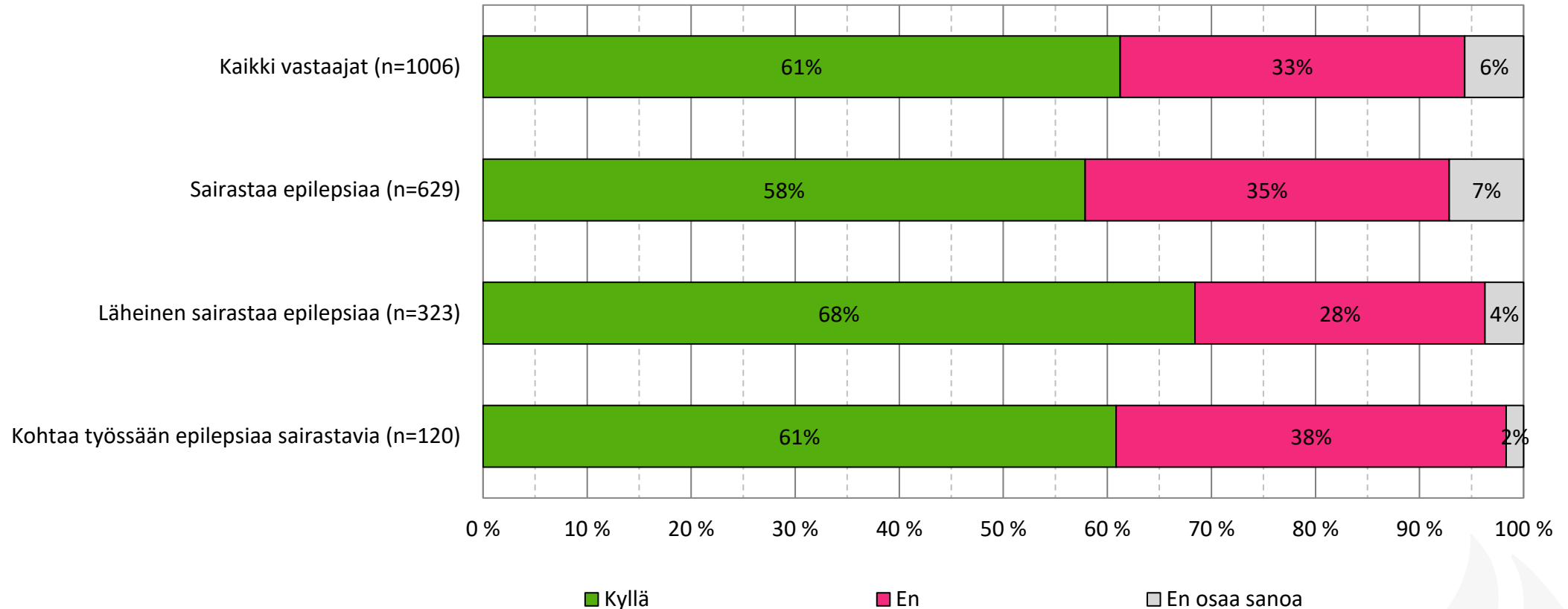
Palveluiden käyttöaste

- 61 % vastaajista käyttää liiton palveluita, ja käyttö on yleisempää jäsenillä ja liiton tuntevilla henkilöillä.

Palveluiden käyttö

Suhde epilepsiaan

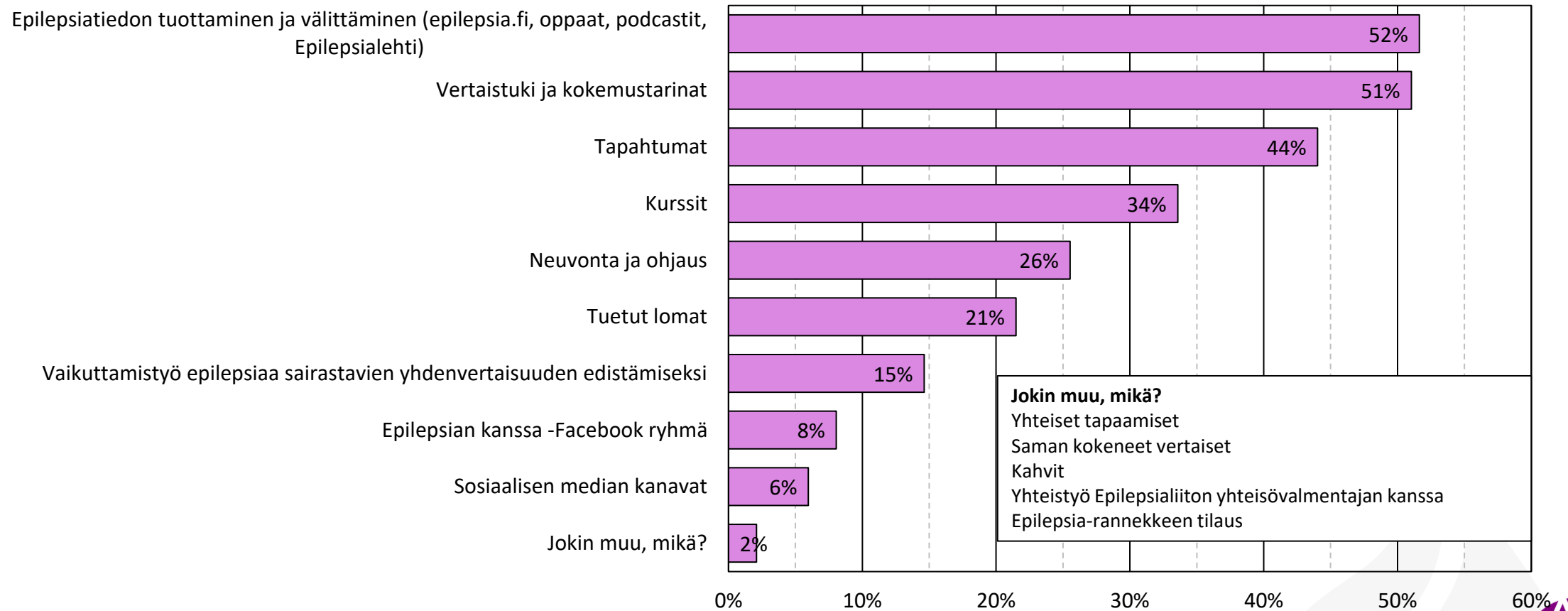
Oletko käyttänyt Epilepsialiiton tarjoamia palveluita?



Tärkeimmät palvelut ja toiminnot

Palveluita käyttäneet

Mitkä Epilepsialiiton palveluista ja toiminnoista ovat sinulle tärkeimmät? Valitse sinulle 1–3 tärkeintä vaihtoehtoa.



Syyt, miksi ei ole käyttänyt Epilepsialiiton palveluita tai ollut mukana toiminnassa

Sopivien tapahtumien puute

- 40 % vastaajista koki, että sopivien tapahtumien puuttuminen estää osallistumisen palveluihin.

Ajan ja voimavarojen puute

- 23 % ilmoitti ajan tai voimavarojen riittämättömyyden vaikuttavan osallistumiseen.

Tarpeen kokeminen

- 22 % ei kokenut palveluita tarpeellisiksi, mikä luonnollisesti vaikuttaa osallistumishalukkuuteen.

Tiedon puute palveluista

- Yhteensä 16 % ei tiennyt palveluista tai niiden saatavuudesta, erityisesti läheisille suunnatuista palveluista.

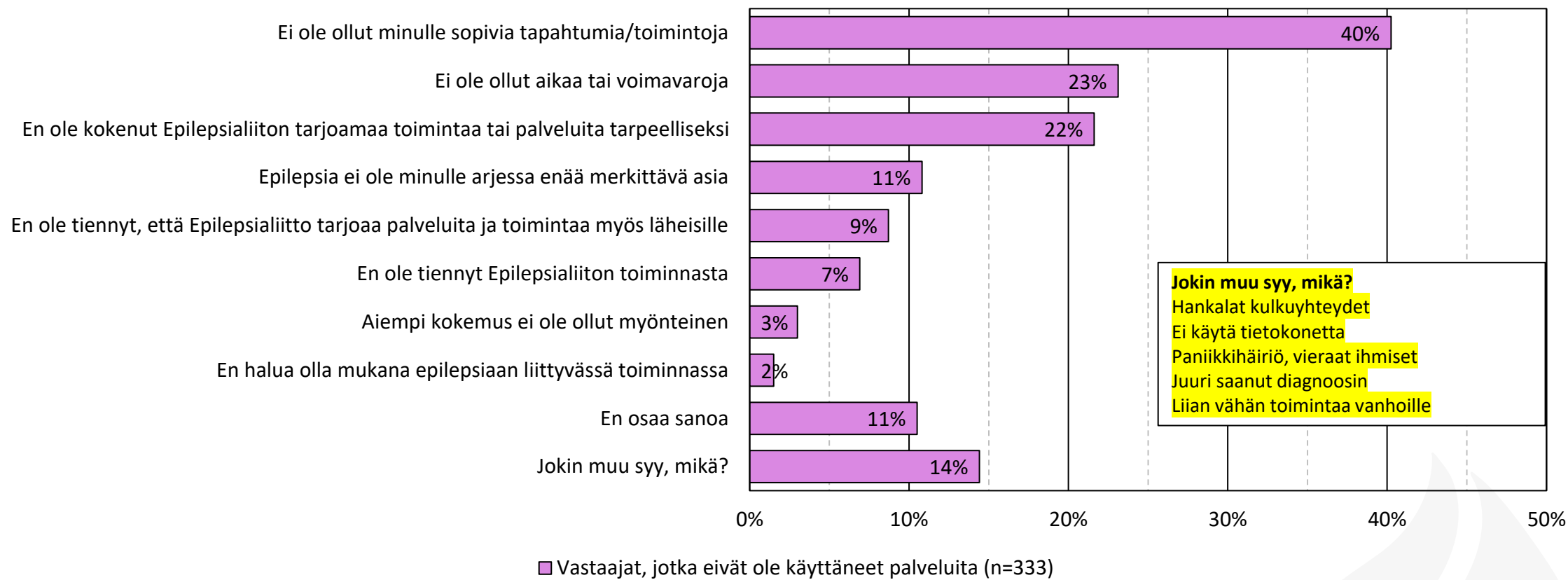
Miten palveluiden käyttöastetta saataisiin lisättyä?

- Joustavia osallistumismuotoja ja tehokasta viestintää palveluiden hyödyistä.

Syyt, miksi ei ole käyttänyt Epilepsialiiton palveluita

Vastaajat, jotka eivät olet käyttäneet palveluita

Mistä syistä et ole käyttänyt Epilepsialiiton palveluita tai ollut mukana toiminnassa? Voit valita kaikki sopivat vaihtoehdot.



Arviot ja suositteluhalukkuus

Kokonaisarvosana ja palvelut

- Epilepsialiitto saa kokonaisarvosanaksi 3,9, mikä on erittäin hyvä arvio.
- Parhaat arviot saavat vertaistuki ja kokemustarinat, tiedon tuottaminen ja välittäminen, neuvonta ja ohjaus.

NPS-luku ja suosittelijat (NPS-kysymys “Kuinka todennäköisesti suosittelisit Epilepsialiittoa epilepsiaa sairastavalle tai hänen läheiselleen” asteikko 1-10: suosittelijat 9-10, passiiviset 7-8, arvostelija 0-6 → suosittelijat % - arvostelijat % → NPS tulos)

- NPS on +59, poikkeuksellisen korkea. Suosittelijoita on 68 %, mikä osoittaa vahvaa suositteluhalukkuutta.

Työn kautta epilepsiaa sairastavia kohtaavien NPS

- NPS on erityisen korkea, 81

Tunnettuus ja palveluiden käyttö

- Tunnettuus ja palveluiden käyttö korreloivat vahvasti NPS:n kanssa: mitä paremmin palveluja tunnetaan tai niitä käytetään, sitä halukkaammin suositellaan.

Yhteenveto



Palveluiden arvostus ja kehittämistarpeet

Tärkeimmät palvelut

- Epilepsiatiedon tuotanto, vertaistuki ja tapahtumat

Vertaistuen kehittäminen

- Toivotaan enemmän vertaistukea eri kohderyhmille, kuten nuorille ja vanhemmille

Tapahtumien saavutettavuus

- Toivotaan tapahtumia pienemmille paikkakunnille, jotta palvelut tavoittavat laajemman yleisön → paikallisyhdistysten toimintaa

Mihin asioihin toivoisit Epilepsialiiton panostavan enemmän? (512 avointa vastausta)

- **Vastauksista 19 %:ssa toivottiin lisää erilaisia tapahtumia.** Vastauksissa mainittiin esimerkiksi urheilutapahtumat, teatterit ja konsertit. Lisäksi monissa vastauksissa toivottiin tapahtumia pienemmille paikkakunnille suurien kaupunkien ulkopuolelle
- **18 % vastauksista toivottiin panostamista tiedottamiseen sekä epilepsiaa sairastavien suuntaan että myös suuren yleisön suuntaan.** Vastauksissa toivottiin tiedottamisen keskittymistä **erilaisten epilepsioiden esiin tuomiseen ja uusimpaan tutkimustietoon**
- **17 % vastauksista toivottiin panostusta vertaistukeen.** Lisää vertaistukea toivottiin esimerkiksi vanhemmille, nuorille ja työssäkäyville. Monissa vastauksissa korostui myös tarve vertaistuelle paikallisella tasolla sekä tarve pitkäkestoiselle vertaistuelle
- **Kursseja toivottiin 12 % vastauksista.** Niitä toivottiin esimerkiksi **vasta epilepsiaan sairastuneille**, mutta myös esimerkiksi vanhemmille ja isovanhemmille
- **12 % vastauksissa toivottiin lisää toimintaa lapsille ja nuorille.** Mainintoja keräsi esimerkiksi Kaverikahvilatoiminta, liikuntatoiminta ja perhetoiminta
- Useita mainintoja keräsi myös esimerkiksi tuetut lomat, erikseen aikuisille suunnattu toiminta sekä vaikuttamistyö ja yhdenvertaisuuden edistäminen (esimerkiksi hyvinvointialueiden ja suuren yleisön suuntaan)

Strategiset suositukset

Tunnettuuden lisääminen

- Lisätään näkyvyyttä perinteisissä ja digitaalisissa kanavissa

Tapahtumat

- Kehitetään tapahtumia: vastaajat toivovat lisää urheiluun ja kulttuuriin liittyviä sekä paikallisia tapahtumia
 - toimintaa kaivataan lisää pienille paikkakunnille

Vertaistuki eri ryhmille

- Vertaistukea kaivataan erityisesti nuorille, vanhemmille ja työssäkäyville, jotta tukea olisi saatavilla kaikille
 - erityisesti nuoret ja miehet arvioivat, ettei heille löydy sopivia palveluja ja toimintoja

Läheisten palvelut

- Parannetaan läheisille suunnattujen palveluiden näkyvyyttä

Ammattilaisyhteistyön vahvistaminen

- Vahvistetaan ammattilaisyhteistyötä, jotta he tietäisivät Epilepsialiiton palveluista ja vertaistuen merkityksestä sekä ohjaisivat Epilepsialiiton toiminnan piiriin

Strategia 2030



”

**”Toimintaympäristömme
muuttuu nopeasti.
Strategia ohjaa meitä arjessa ja
muuttuvassa ympäristössämme.
Se auttaa meitä keskittymään
olennaiseen ja luo kestävän
tulevaisuuden kuvan.”**

EPILEPSIAYHTEISÖNÄ KOHTI YHTEISTÄ, KESTÄVÄÄ UNELMAA 2025

Arvomme

ROHKEUS

LUOTETTAVUUS

TOIVEIKKUUS

Periaatteemme

YHDENVERTAISUUS

YHTEISÖLLISYYS

AVOIMUUS

VAHVA VAIKUTTAJA

- Eroon ennakkoluuloista
- Lisäämme tietoisuutta epilepsian monimuotoisuudesta
- Edistämme osallisuutta ja yhdenvertaisuutta yhteiskunnassa
- Vaikutamme kokonaisvaltaisen hoidon ja kuntoutuksen saatavuuteen yhdessä asiantuntijoiden kanssa

HYVINVOINNIN RAKENTAJA

- Tuotamme luotettavaa ja ymmärrettävää tietoa eri kielillä
- Kehitämme varhaista tukea lapsille, nuorille ja perheille
- Tarjoamme monipuolisesti matalan kynnyksen tukea ja ryhmätoimintaa

UUSIUTUVA YHTEISÖ

- Luomme uudenlaisia osallisuuden tapoja ja järjestötoiminnan rakenteita
- Hyödynnämme digitalisaatiota osallisuuden toteutumisessa
- Tuemme mahdollisuuksia toimia erilaisten ihmisten kanssa
- Vahvistamme vertaistuen löytymistä sairaalayhteistyöllä



**JOKAINEN EPILEPSIAA SAIRASTAVA SAA
HYVÄÄ HOITOA JA VOI ELÄÄ TASA-ARVOISTA,
OMANNÄKÖISTÄ ELÄMÄÄ.**

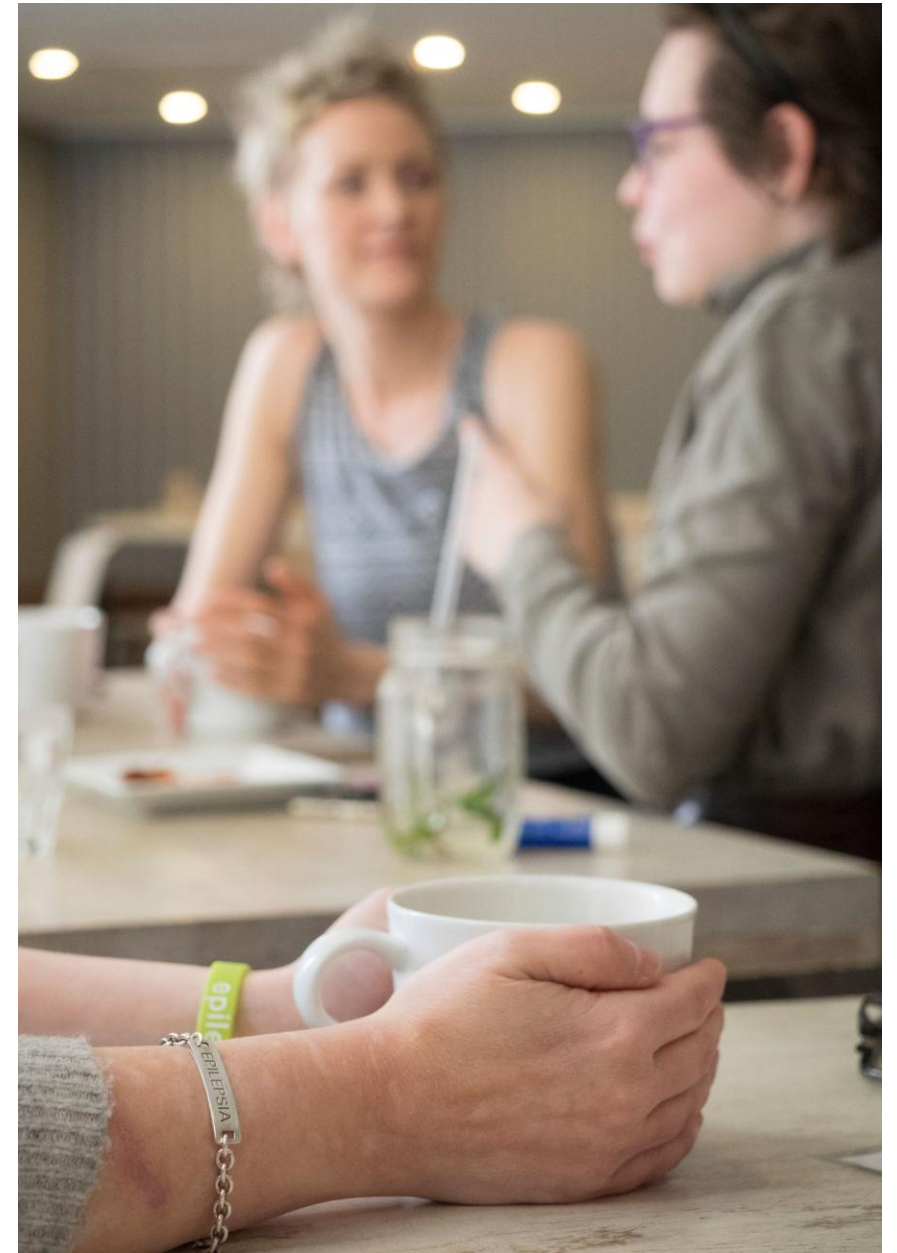
Yhteiskunnalliset megatrendit

Ihmiset ja kulttuuri: väestö ikääntyy, syntyvyys laskee, väestönkasvua maahanmuutosta, monikulttuurisuus

Valta ja politiikka: jännitteisyys, demokratian kehitys, globaalit ongelmat, eriarvoisuus lisääntyy

Luonto ja resurssit: ympäristökriisit, kestävä kehitys, ekologisuus, vastuullisuus ja talous

Teknologia ja talous: digitalisaatio ja teknologian kehitys → tekoäly, tietoturva, robotiikka...



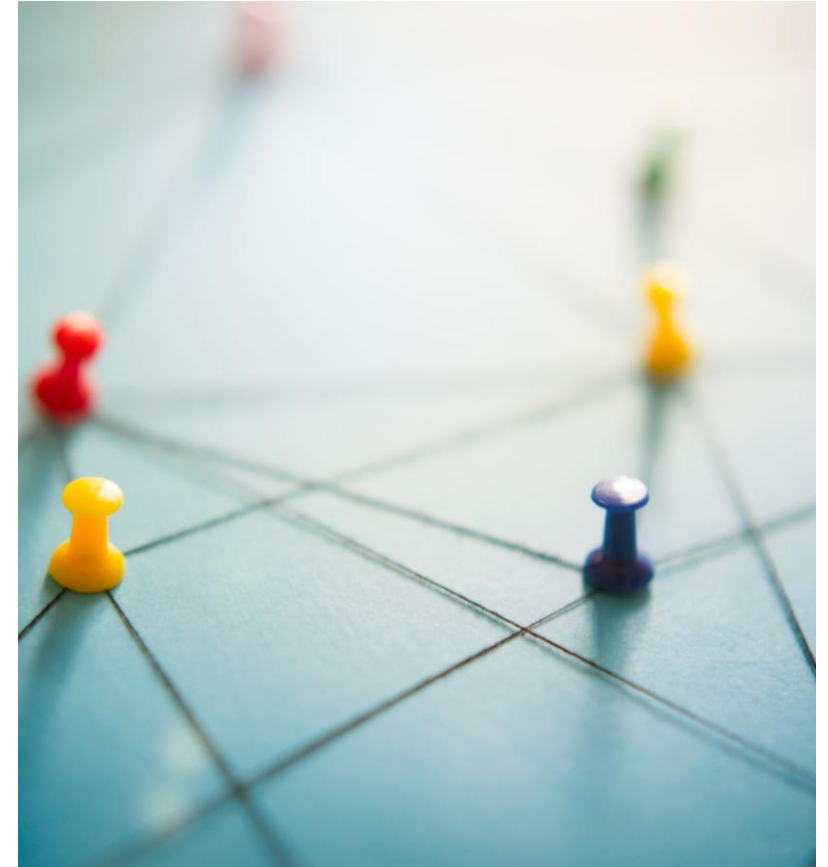
Yhteistä työskentelyä strategian valmistelemiseksi

Toteutunut

- Tulevaisuustyöskentelyä Vaikuttajafoorumissa 6.10.2024
- Liittohallituksen ja henkilöstön strategiapäivät 2024-2025
- Mielikuvamittaus ja kohderyhmäkyselyt syksyllä 2025
- Asiantuntijaryhmä 22.10.2025
- Liittohallituksen kokoukset 31.10.2025 ja 12.12.2025
- Vapaaehtoisten foorumi 14.11.2025
- **Yhdistysten vapaaehtoiset/luottamushenkilöt (Teams) 14.1.2025**

Tulossa

- **Asiantuntijaryhmä 25.2.2026**
- **Liittohallitus tammi- ja maaliskuu 2026**
 - Strategialuonnoksen käsittely ja hyväksyntä esitettäväksi
- **Liittokokous 25.4.2026 hyväksyy strategian 2026-2030**



Strategiakarttamme - johtopäätöksiä

Unelmamme 2030

Toiminta-ajatuksemme
Perustehtävämme

Arvomme
Toiveikkuus
Luotettavuus
Rohkeus

Ulkoiset muutosvoimat

Kansalaisjärjestöstrategia
STEAn strategia 2024
STEAn asema 2027 →
WHOn IGAP yms.

Kohderyhmäanalyysit
Mielikuvamittaus
Tutkimukset oikeuksien toteutumisesta
(2022, 2023)
Kriittiset menestystekijät

Tulevaisuusskenaariot ja Megatrendit
Muutosvoimat, SWOT
Kestävä kehitys ja vastuullisuus

Säännöt
Hallitus, yhdistykset, asiantuntijaryhmä,
benchmarkatut kohteet
Henkilöstö (ihmiset ja osaaminen)
Resurssit (aika ja raha)

Epilepsiayhteisömmme nelikenttä

Lyhyellä
tähtäimellä –
NYT

Pitkällä tähtäimellä -
TULEVAISUUDESSA

VAHVUUDET:
vakiintunut toiminta
kokemustieto
asiantuntijuus
kehitysmönteisyys
suvaitsevaisuus
yhteisöllisyys
verkostot, yhteistyö sote-kentän
kanssa

HEIKKOUEDET:
vapaaehtoisten väsyminen
sitoutuminen yhdistystoimintaan
vähenee
oman varainhankinnan kehittäminen
riippuvuus STEA-rahoituksesta
vähenevät resurssit (raha ja
henkilöstö)
tunnettuus

MAHDOLLISUUDET:
verkostoituminen ja jatkuva
oppiminen
digitalisaatio, teknologian, tekoälyn
hyödyntäminen
vastuullinen viestintä
demokratian puolustaminen,
osallisuuden lisääminen,
päättöksentekoon osallistaminen
uudet alustat ja verkostot
vaikuttamisen välineinä

UHKAKUVAT:
talouden epävarmuus ja resurssien
riittävyys
tietotulva ja -turva
alueellisen epätasa-arvoisuuden
lisääntyminen
digitalisaation nopea kehittyminen voi
lisätä eriarvoistumista
kansalaisyhteiskunnan ja demokratian
romahdus
ihmisten luottamus sote-palveluihin,
päättöksentekijöihin ja politiikkaan
vähenee

Toiminta-ajatuksemme

Edistämme epilepsiaa sairastavien ihmisten ja heidän läheistensä yhdenvertaisuutta ja osallisuutta.

Vahvistamme hyvinvointia elämän eri vaiheissa ja tarjoamme merkityksellisiä kohtaamisia ja vertaistukea.

Strategiset tavoitteet

Tavoite 1: Epilepsiaa sairastavat ja heidän läheisensä pärjäävät arjessa epilepsian kanssa

- Vahvistamme hyvinvointia ja voimavaroja sekä edistämme aivoterveyttä *(kurssi- ja ryhmätoiminta)*
- Tarjoamme vertaistukea, matalan kynnyksen neuvontaa ja luotettavaa tietoa *(kaverikahvilat, vertaistapahtumat, -tapaamiset, -koulutukset, neuvontapalvelut, viestintä eri kanavissa)*
- Kehitämme vapaaehtoistoimintaa monipuolisemmaksi *(liiton ja yhdistysten tarjoamat erilaiset vapaaehtoistehtävät)*

Tavoite 2: Epilepsiaa sairastavien ja heidän läheistensä ääni kuuluu ja vaikuttaa

- Lisäämme tietoa epilepsian monimuotoisuudesta *(kokemustarinat, kampanjat, viestintä)*
- Vahvistamme epilepsiaa sairastavien osallistumista yhteiskunnalliseen keskusteluun *(näkyvyys mediassa, vaikuttajakoulutukset)*
- Tuomme esiin epilepsiaa sairastavien ja heidän läheistensä kokemuksia ja tuen tarpeita lainvalmistelun ja päätöksenteon tueksi *(edunvalvonta, lausunnot, kannanotot, päättäjä- ja vaalivaikuttaminen, yleisötilaisuudet, työ ja epilepsia teema)*
- Vaikutamme yhdessä asiantuntijoiden kanssa epilepsian hyvän hoidon toteutumisiksi *(Käypä hoito -suositukset tunnetuksi, vaali- ja päättäjävaikuttaminen, verkostot)*

Tavoite 3. Olemme tunnettu ja resursseiltaan kestävä järjestö

- Jokainen epilepsiaa sairastava ja läheinen tietää mahdollisuudesta vertaistukeen *(tunnettuuden lisääminen, sairaalayhteistyö)*
- Vahvistamme asemaamme luotettavana kumppanina ja asiantuntijana *(verkostot, kumppanuudet)*
- Monipuolistamme rahoituspohjaa ja kehitämme varainhankintaa *(yritysyhteistyö, kumppanuudet)*
- Panostamme osaavaan, hyvinvoivaan henkilöstöön ja monipuoliseen vapaaehtoisverkostoon *(henkilöstö, osaaminen, vapaaehtoistoiminnan innostus ja arvostus)*

”

**1. Yhdenvertainen
yhteiskunta, jossa jokainen
epilepsiaa sairastava voi elää
hyvää elämää.**

”

**2. Jokaisella epilepsiaa
sairastavalla on oikeus tulla
nähdyksi, kuulluksi ja
kohdatuksi omana itsenään.**