

LAUSUNTO 24.7.2026

Epilepsialiitto ry – Epilepsiförbundet rf

Sosiaali- ja terveysministeriölle

Asia: Luonnos valtioneuvoston asetukseksi sosiaali- ja terveysalan yhdistysten ja säätiöiden rahoituksesta annetun valtioneuvoston asetuksen 3 §:n muuttamisesta (VN/20873/2026)

Epilepsialiitto ry – Epilepsiförbundet rf kiittää mahdollisuudesta lausua luonnoksesta sosiaali- ja terveysalan yhdistysten ja säätiöiden rahoituksesta annetun valtioneuvoston asetuksen 3 §:n muuttamiseksi ja pitää perusteltuna STEA-avustusten myöntämistä koskevien kriteereiden täsmentämistä valtioneuvoston asetuksella.

Yleisesti

Rahoituslain 3 §:n 1 momentin mukaan valtionavustusta voidaan myöntää laajasti sosiaalisen hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseen. Avustettavan toiminnan tulee osaltaan tukea ihmisten yhdenvertaisuutta, tasa-arvoa sekä perusoikeuksien toteutumista.

Asetusluonnoksen muutos on lähtökohtaisesti kannatettava. Epilepsialiitto ry pitää tärkeänä, että asetuseruonnoksessa ja sen perusteluissa huomioidaan keskusjärjestötyön merkitys vapaaehtois- ja vertaistoiminnalle sekä tarkennetaan kohtaavan asiakastyön määritelmää.

Epilepsialiitto ry – Epilepsiförbundet rf lausunnonantajana

Epilepsiaa sairastaa Suomessa noin 60 000 ihmistä, joista alle 15 v lapsia on noin 5000. Tulevaisuudessa epilepsiaa sairastavien määrän odotetaan kasvavan mm. pidemmän elinajanodotteen vuoksi. Epilepsia on sairautena hyvin monimuotoinen ja se voi vaikuttaa niin itse sairastavan kuin hänen läheistensä elämään monin eri tavoin. Osa epilepsioista on vaikeita harvinaissairauksia, jolloin niihin liittyy usein kohtausten lisäksi toimintakyvyn tai älyllisten toimintojen haasteita, jotka voivat haastaa elämää hyvin eri tavoin.

Epilepsialiitto tarjoaa tietoa, vertaistukea, toimintaa ja osallisuutta epilepsiaa sairastaville ja heidän läheisilleen elämän eri vaiheissa. Epilepsialiitolla on 20 paikallisesti toimivaa epilepsiayhdistystä. Epilepsiayhdistykset toimivat pääosin vapaaehtoisten, itse sairastavien ja heidän läheistensä voimin ja nojaavat keskusjärjestön tukeen. Keskusjärjestö tarjoaa jäsenyhdistystensä vapaaehtoisille ohjausta, neuvontaa, koulutusta, verkkosivut, aineistoja, rekisteriohjelman henkilö- ja tapahtumatietojen käsittelyyn sekä muita toimintaa tukevia välttämättömiä digitaalisia järjestelmiä. Vapaaehtoiset toimivat vertaistukijoina kasvokkaisissa kohtaamisissa ja verkossa, kokemustiedon välittäjinä erilaisissa tilaisuuksissa, ryhmissä, mediassa, sisällön tuottajina ja moderoijina somessa, tapahtumajärjestelijöinä jne.

Kohtaava asiakastyö

Kriteereissä korostuu kohtaavan asiakastyön merkitys ja pidämme tätä erittäin tärkeänä. Kohtaava työ on keskeisin sotejärjestöjen tehtävä ja työmuoto. Haluamme kuitenkin korostaa sitä, että sotejärjestöissä kohtaavaa työtä tehdään laajasti eri tasoilla paikallisesti, alueellisesti ja

valtakunnallisesti ja se toteutuu monimuotoisena sekä paikallisyhdistysten kuin keskusjärjestöjen sekä ammattilaisten että vapaaehtoisten yhteistyönä.

Epilepsialiitto tekee kohtaavaa työtä useilla eri tavoilla kohdaten tuhansia epilepsiaa sairastavia ihmisiä ja heidän läheisiään vuosittain. Näitä kohtaavan työn muotoja ovat mm neuvonta- ja tukipuhelut, elämän eri vaiheisiin kohdistetut kurssit ja verkkotapaamiset, erilaiset vertaistukitapaamiset ja vertaishenkilöiden kouluttaminen valtakunnallisesti. Erityisesti harvinaisepilepsiaa sairastavien ja nuorten epilepsiaa sairastavien verkostoituminen vaatii valtakunnallista toimintaa ja keskusjärjestön resurssia. Lisäksi Epilepsialiiton viestintä (Epilepsialehti, some, www.sivut, media) tavoittaa noin 100 000 ihmistä vuosittain.

Paikallisyhdistykset kohtaavat yli 15 000 epilepsiaa sairastavaa ja heidän läheistään vuosittain. Ilman keskusjärjestön perusrakennetta (johtaminen ja koordinaatio, ohjaus ja neuvonta, viestintä, koulutus ja kehittäminen) ja asianmukaista hallintoa ei kohtaavaa työtä ole mahdollista toteuttaa nykyisessä laajuudessa, jolloin myös vapaaehtoistoiminnan positiivinen kerroinvaikutus heikkenee. Paikallisjärjestöt tarvitsevat keskusjärjestön ohjausta, neuvontaa ja tukea kohtaavan työn ja vapaaehtoistoiminnan järjestämiseen.

Yhtä tärkeää kohtaavan toiminnan lisäksi on sotejärjestöille kertyvä tieto kohderyhmän tarpeista ja haasteista sekä tämän tiedon välittäminen päätöksenteon tueksi, jotta eri ikäisten ja erilaisten ihmisten hyvinvointi ja omat voimavarat voivat vahvistua ja on mahdollista välttää raskaampia ja kalliimpia kehityskulkuja.

Kannatamme SOSTEn esitystä lisätä asetukseen säännös, joka tarkoittaa, että myös neuvonta, asiantuntijatyö, viestintä, koulutus, kehittämis- ja vaikuttamistyö voivat olla rahoituslain mukaista avustettavaa toimintaa silloin, kun toiminta edistää sosiaalista hyvinvointia ja terveyttä.

Päällekkäinen ja rinnakkainen toiminta

Monet sote-järjestöt toimivat yhteistyössä hyvinvointialueiden kanssa. On tärkeää pitää vastuunjako selkeänä ja välttää päällekkäistä ja rinnakkaista toimintaa. On kuitenkin tärkeä tunnistaa järjestöjen kansalaisyhteiskuntaan perustuva tehtävä, kuten SOSTE on lausunnossaan tuonut esille. Järjestöjen tehtävänä ei ole paikata/korvata julkisen velvollisuuksiin kuuluvia tehtäviä, vaan täydentää niitä ja toimia tasavertaisena kumppanina hyvinvointialueilla omassa roolissaan vertaistuen mahdollistajana, osallisuuden vahvistajana ja kokemustiedon välittäjänä.

Lopuksi

Pitkäjänteinen ja vaikuttava järjestötyö edellyttää ennakoitavuutta ja vakaata rahoituspohjaa. Toivomme, että valtioneuvoston asetus (VN/20873/2023) sosiaali- ja terveysalan yhdistysten ja säätiöiden rahoituksesta antaa vakaan pohjan tulevaisuuden sotejärjestötoimijoille.