

# EPILEPSIALEHTI

2  
2024

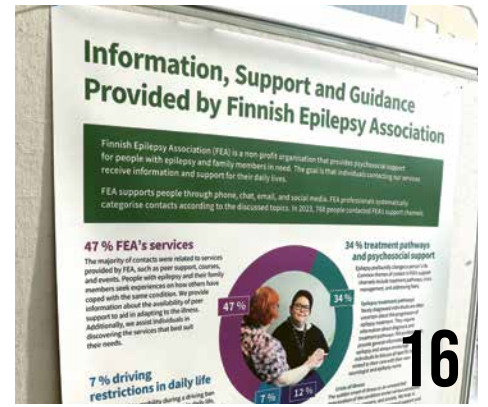


**Epilepsia ja  
ajoterveys s. 8**

Nellin maalaukset kertovat harvinaista tarinaa **s. 4**

Matkalla epilepsian kanssa **s. 14**





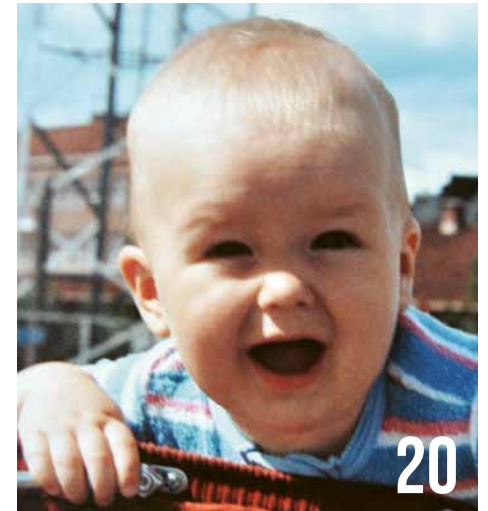
## SISÄLTÖ 2/2024

- 4 Kokemustarina: Nellin maalaukset kertovat harvinaista tarinaa
- 7 Harvinaissairauksien kansallinen ohjelma 2024–2028
- 8 Epilepsia ja ajoterveysvaatimukset
- 10 Epilepsi och krav på körhålsa
- 12 Ajokielto hankaloittaa arkea
- 14 Kokemustarina: Matkalla epilepsian kanssa
- 16 Valokeilassa epilepsian hyvä hoito ja uusien tutkimustietö

- 24 Uusi nuorten hanke käynnistyi

### Vakiot

- 19 Epilepsiayhdistysten matkassa
- 20 Vertainen tavattavissa
- 22 Nuorten nurkka
- 23 Perhepostia
- 26 Ajankohtaista
- 28 Tapahtumat ja kurssit



Sosiaali- ja  
terveysministeriön  
RAHOITTAMA

**Lue lehti verkossa**  
[www.epilepsia.fi](http://www.epilepsia.fi)

Seuraava lehti ilmestyy 13.9.,  
aiheena mm. epilepsia ja liikunta

Kansikuva: iStock.com/Dragos Condrea,  
kuvan henkilöt ovat malleja

### EPILEPSIALEHTI 54. vuosikerta

Lehti ilmestyy neljä kertaa vuonna 2024.

### TOIMITUS

Päätoimittaja Virpi Tarkiainen

Lääketieteelliset asiantuntijat  
Liisa Metsähonkala ja Salla Lamusuo

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

### OSOITE

Malmin kauppatie 26, 00700 Helsinki  
p. 09 350 8230

### JULKAISUJA

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 päätoimittaja,  
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  
Päätoimittaja Virpi Tarkiainen

### ILMOITUSMYNTI

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

### LAHJOITUSMAHDOLLISUUDET

[www.epilepsia.fi](http://www.epilepsia.fi)

### KANNATUSJÄSENET JA TUKI-ILMOITUKSET

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

### JÄSENPAVELU

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.

### AIKATAULU 2024

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.



## Matalan kynnyksen tukea tarvitaan

Epilepsialiiton neuvonta tarjoaa matalan kynnyksen tukea epilepsiaa sairastaville ja läheisille. Neuvontamme vastasi yhteensä 768 yhteydenottoon vuonna 2023. Puhelimen, chatin, sähköpostin ja somekanavien kautta yhteyttä ottaneilla oli tarvetta saada tietoa ja tukea elämään epilepsian kanssa. Moni halusi keskustella yleisesti epilepsiasta sekä kuulla vertaistuen mahdollisuuksista ja palveluistamme. Autoimme tarpeen tullen myös selvittämään, millaisia tilanteeseen sopivia yhteiskunnan palveluja on olemassa ja mistä niitä voi hakea.

Varsinkin vastasairastuneilla on tarvetta puhua sairastumisen aiheuttamasta kriisistä, peloista ja turvattomuudesta. Usein yhteydenottajana on myös läheinen, joka kokee samoja pelkoja ja huolia kuin itse sairastunut. Myös elämäntilanteiden muutokset ja epilepsian oireiden vaihtelu voi he-

rättää tarpeita tiedolle ja tuelle, vaikka sairastumisesta olisi kulunut aikaa.

Monesti jo kuulluksi tuleminen ja tilanteen jäsenteleminen tuovat helpotusta pahimpaan hätään. Rohkaisemme ottamaan yhteyttä epilepsian hoidosta vastaavaan tahoon, jos on tarvetta saada vastauksia epilepsian diagnosointiin, hoitoon ja lääkitykseen liittyviin kysymyksiin.

Hyvinvointialueilla kamppaillaan resurssien riittävydestä. Taloudellisten resurssien ohella huolena on henkilöstön riittävyys. Samaan aikaan neuvonnan ja palveluohjauksen tarve on lisääntynyt. Neuvontamme täydentää julkisten palvelujen toimintaa ja tarjoaa sellaista matalan kynnyksen tukea, jota mikään muu taho ei tarjoa epilepsiaa sairastaville ja heidän läheisilleen.

Ajankohtaiset sosiaaliturvan muutokset vaikuttavat monen pienituloisen pitkä-



aikaisraan ihmisen elämään. Esimerkiksi asumistuen, työttömyysturvan ja toimeentulotuessa huomioitavien asumismenojen heikennykset lisäävät taloudellista ahdingkoa. Myös sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksujen korotukset tuntuvat monen pitkäaikaissairaana kukkarossa. On odotettavissa, että lisääntyvät toimeentulo-ongelmat tulevat näkymään neuvonassamme ja meiltä kysytään entistä useammin tietoa myös taloudellisista tukimuodoista.

Neuvontapuhelin 09 350 8230 ja chat osoitteessa epilepsia.fi palvelevat maanantaisin, keskiviikkoisin ja torstaisin. Olemme täällä sinua varten, ota yhteyttä!

**Paula Salminen**  
sosiaaliturva-asiantuntija

## Lågtröskelstöd behövs

Epilepsiförbundets rådgivning erbjuder lågtröskelstöd till personer med epilepsi och deras anhöriga. Under år 2023 besvarade vår rådgivning sammanlagt 768 kontakter. De som tog kontakt via telefon, chatt, e-post och kanaler i sociala medier och personerna behövde få information och stöd för att leva med epilepsi. Många ville diskutera allmänt om epilepsi och höra om kamratstöd och våra andra tjänster. Vid behov hjälpte vi att utreda hurdana tjänster som samhället erbjuder och var man kan ansöka om dem.

Framför allt personer som nyligen fått diagnosen har ett behov av att diskutera den kris, de rädslor och den osäkerhetskänsla som insjuknandet medfört. Ofta var den person som tog kontakt en anhörig som upplever samma rädslor och oro. Även

förändrade livssituationer och varierande epilepsisymtom kan väcka behov för information och stöd även om det redan skulle ha gått en tid sedan man fått diagnosen.

I många fall hjälper det att man blir hörd och kan strukturera upp situationen. Vi uppmantrar att ta kontakt med den instans som har ansvaret för epilepsivården, om du har behov av att få svar på frågor som rör diagnostisering och medicinering av epilepsi.

Inom välfärdsområdena kämpar man om att ha tillräckliga resurser. Utöver de ekonomiska resurserna är man oroad över att ha tillräckligt mycket personal. Samtidigt har behovet av rådgivning och servicehandledning ökat. Vår rådgivning kompletterar de offentliga tjänsternas verksamhet och erbjuder sådant lågtröskelstöd som ingen annan instans erbjuder till personer med

epilepsi och deras anhöriga.

De aktuella ändringarna av socialskyddet i för exempelvis bostadsbidrag, arbetslöshetsunderstöd och utkomststöd påverkar livet för många kroniskt sjuk låginkomsttagare. Även de förhöjda klientavgifterna inom social- och hälsovården blir kännbara i kroniskt sjuka personers plånbok. Det förväntas att ökande försörjningsproblem kommer att synas i vår rådgivning och att vi allt oftare kommer att bli tillfrågade om information om ekonomiskt stöd.

Rådgivningstelefon 09 350 8230 och chatten på epilepsia.fi betjänar på måndagar, onsdagar och torsdagar. Vi finns här för dig, ta kontakt!

**Paula Salminen**  
socialskyddsexpert

Teksti: **Elina Kelola**

Kuvat: **Nelli Halosen kotialbumi ja Elina Kelola**

# Nellin maalaukset kertovat harvinaista tarinaa

Kun Nelli Halonen kertoo äitinsä Elina Juusola-Halosen kanssa elämästään, kuuluu jokaisessa tarinassa rakkaus taiteeseen ja populaarikulttuuriin. Harvinaista EPM1-epilepsiaoireyhtymää sairastava Nelli on pohtinut myös omaa identiteettiään taiteen kautta.



Nelli ja hänen äitinsä Elina. Äiti pitää sylissään *Sisarukset-teosta*, akryyli 2023.

**K**olmekymppinen Nelli istuu kotonaan sängynlaidalla äitinsä Elinan kanssa. Keskustelu tyttären ja äidin kesken on välitöntä.

– Kun on ollut pitkä päivä, niin suuni alkaa tutisemaan, enkä millään saa sanoja suustani. Siksi äiti auttaa minua puhumaan, Nelli kertoo.

Äitiä hymyilyttää.

– Ymmärrän kaiken ja osaan kaiken, hän naurahtaa.

Tämä kuvaa Nellin ja hänen äitinsä välistä lämmintä suhdetta. Siinä on mukana paljon hyväntahtoista vitsailua.

Nellin sairastama EPM1 eli tyypin 1 etenevä myoklonusepilepsia on harvinainen sairaus, joka alkaa tyypillisesti 6–16 vuoden iässä. Nellillä epilepsiaa alettiin epäillä 12-vuotiaana ja tutkimusten jälkeen diagnoosi varmistui.

Epilepsian lisäksi Nelli sairastaa myös muita harvinaisia sairauksia.

– Nellillä on ollut syntymästään lähtien erilaisia diagnooseja. Diagnoosit ovat myös muuttuneet matkan varrella, äiti kertoo.

EPM1-epilepsiaoireyhtymä kuuluu niin sanottuun suomalaiseen tautiperimään, ja se on täällä yleisempi kuin muualla maailmassa. Ensimmäiset oireet ovat usein myokloniat eli raajojen tai koko kehon lyhyet lihasnykäykset. Oireet pahenevat vähitellen hoidosta huolimatta, mutta niiden voimakkuudessa ja taudin etenemisessä on paljon yksilöllisiä eroja.

***Visio on tärkein, sillä sitä ei kukaan muu näe.***

## **Koulutyö haastoi pohtimaan omaa identiteettiä**

Nelli on taitava ja lahjakas taiteilija. Hän on asunut Australiassa yli 20 vuotta. Suomeen hän palasi äitinsä kanssa noin viisi vuotta sitten.

Australiassa Nelli sai 16-vuotiaana koko lukukauden kestävä koulutyön aiheeksi identiteetin. Se sai pohtimaan käsitystä omasta itsestä taiteen kautta.

– Nelli teki moni hienoja töitä sitä varten. Teoksissa oli myös hyvin tarkkaa piirustusta, äiti kertoo.

Yhteen työhönsä hän otti pohjaksi **Hugo Simbergin** maalaaman Haavoittunut enkeli-taulun, jossa kaksi poikaa kantaa paareilla enkeliä. Nelli teki maalauksesta oman Haavoittunut sisar-nimisen tulkinsansa. Siinä hän on itse enkelinä ja hänen veljensä kantavat paareja. Tällä hän halusi



Nelliin maalaama teos *Haavoittunut sisar*, akryyli 2006.

kuvata sitä, miten hänen perheensä on kantanut ja auttanut häntä koko hänen elämänsä ajan.

Opettaja oli työstä vaikuttanut.

Alkuperäisessä työssä haavoittuneen enkelin silmillä on side, mutta Nellin tulinnassa side on enkelin kaulassa.

– Se kuvaa sitä, että Nellillä on myös selkärankahalkio niskassa, äiti kertoo.

Nelli maalasi omaan versioonsa itselleen sinisen asun, sillä se on hänen lempivärisä.

### Maalauksesta syntyy toinen versio

Kun Nelli oli saanut valmiiksi ensimmäisen teoksen, häntä harmitti, että *Haavoittunut sisar* -maalauksessa ei ollut mukana hänen siskoaan.

– Hän on juuri se henkilö, joka asui kans-

sani Australiassa ja kannatteli äitini kanssa minua konkreettisesti joka päivä.

Nelli päätti tehdä toisen version maalauksesta. Uusi *Sisarukset*-niminen teos syntyi 17 vuotta myöhemmin. Siinä kaikki sisarukset ovat yhdessä.

Maalaus on tuotu tähän päivään, mutta se esittää yhä sitä samaa rakkautta, jota sisarukset tuntevat keskenään.

– Nyt olen aikuinen ja tulkintani on ottanut oman realistisen tämänhetkisen ilmeen, Nelli kertoo.

Sisarukset ovat asuneet viime vuosien aikana pidempiä aikoja eri paikoissa ja pysyneet tapaamaan vain harvoin. Äidillä on kuitenkin tapana ajatella, että perheen napanuora menee koko maailman ympäri.

### ”Visio on tärkein”

Nellillä oli selkeä visio siitä, millainen viime

vuonna valmistuneen *Sisarukset*-maalauksen pitäisi olla.

Uudessa versiossa Nelli istuu pyörätuolissa. Hänen etenevä epilepsiansa on vaikuttanut ajan myötä muun muassa hänen liikkumiseensa, eikä hän pysty enää maalamaan tarkkoja yksityiskohtia.

– Vointini vaihtelee päivittäin. Joskus mulla on tosi huonoja päiviä ja silloin vaan sätkin ja sätkin, Nelli kuvailee.

Taulun viimeistelyyn Nelli sai apua toimintaterapeutiltaan. Hän toimi kätenä, joka teki esimerkiksi perspektiivin ohjeiden mukaisesti.

Nelli antoi täsmällisiä ohjeita, miten toimintaterapeutin pitäisi kättään liikuttaa. Toisinaan sitä piti siirtää muutama milli kerrallaan, jotta kaikki oli toiveiden mukaista. Näin taulusta tuli juuri sellainen kuin Nelli sen visioi.

– Visio on tärkein, sillä sitä ei kukaan muu näe. Onneksi Nellillä on elämässään ihania ihmisiä, joiden avulla se voidaan täyttää, äiti sanoo.

### Näyttelyitä ja taidetapahtumia

Nelli on harrastanut taidetta jo pienestä pitäen. Lisäksi hän oppi piirtämistä ja maalamista Australiassa koulussa, sillä siellä valinnaisia taideaineita oli mahdollista opiskella monta tuntia viikossa.

Tällä hetkellä Nelli käy kerran viikossa Kettuki ry:n järjestämällä taidekurssilla, joka on tarkoitettu erityistä tukea tarvitseville.

– Siellä taiteen tekemiseen saa hyvin yksilöllistä tukea, äiti kertoo.

Kettukin tavoitteena on parantaa tukea tarvitsevien ihmisten mahdollisuutta opiskella ja harrastaa taidetta sekä työskennellä taiteen alalla. Kettukin kurssilla on käynyt myös monia vieraita eri puolilta maailmaa.

– Viimeksi meillä oli vieraita Virosta ja Espanjasta, Nelli kertoo.

Nellin kotona on monia upeita töitä, joita hän on maalannut viime vuosien aikana kurssilla. Hänen maalauksiaan on ollut esillä myös Kettukin järjestämässä näyttelyissä. Haastattelua tehdessä työn alla on maalaus Madeiralta, jossa Nelli on matkustanut yhdessä perheensä kanssa.

Viime syksynä Kettuki järjesti valtakun-



nallisen etäpahtuman, jossa oli noin 150 kuulijaa. Tilaisuudessa oli mukana Ateneumista taideasiantuntija, joka kertoi Simbergin taiteesta ja erityisesti Haavoittunut enkeli -taulusta. Myös Nelli oli kutsuttu tapahtumaan esittelemään Sisarukset-maalauksia ja sen syntyvaiheita. Kun Nelli kertoi maalauksestaan ja tarinastaan, oli hetki kuulijoille ja erityisesti äidille koskettava.

### **Supervoima, josta riittää puhuttavaa**

Taide ei ole ainoa asia, joka Nelliä kiinnostaa. Hän pitää intohimoisesti myös populaarikulttuurista.

Ensimmäisen elokuvansa Nelli näki teatterissa 4-vuotiaana. Se oli Leijonakuningas. Teema on ikuistettu myös yhteen hänen viimeaikaisista maalauksistaan.

Kun Nelli ja Elina-äiti muuttivat Australiaan, piti Elina siellä huolta isovanhemmistaan kymmenen vuotta. Nelli kävi heidän kanssaan elokuvissa ja katsoi monia sarjoja. Sitä kautta kasvoi myös kiinnostus populaarikulttuuriin.

### **Isoäidistäni maalaamasta työstä olen itse ylpeä.**

– Voidaan kai sanoa, että isoisäni on kouluttanut Nellin populaarikulttuurin pariin 5-vuotiaasta asti, äiti kertoo.

Nellin ja äidin kodissa näkyy myös heidän yhteinen Lego-harrastuksensa. Molemmilla on kuitenkin omat suosikkinsa. Nellin huoneen hyllyillä on **Disney-** ja **Harry Potter** -legosarjoista rakennettuja linnoja ja muita hahmoja. Lisäksi hyllystä löytyy muun muassa hänen lempikirjailijansa **Cassandra Claren** kirjoja.

Populaarikulttuuri on äidin mukaan Nellin oma supervoima. Siitä hän keskustelee pöydän ääressä myös toimintaterapeutin kanssa.

– On niin loistavaa, että toimintaterapeuttikin tietää paljon populaarikulttuurista. Se on juuri sitä mielekästä keskustelua, mitä tarvitaan kaiken muun avun lisäksi, äiti sanoo.

Nellillä on myös henkilökohtainen avustaja, joka käy heillä kolme kertaa viikossa. Lisäksi viikkoon kuuluu tavallisesti myös allas- ja fysioterapiaa.



*Nelli maalasi nuorempana kuvan isoäidistään Australiassa.*

### **Ajatus taiteesta on muuttunut**

Nellin alkuperäinen työ Haavoittunut sisar tuhoutui kaksi vuotta sitten Australiaa koettelleissa rajuissa tulvissa. Tuolloin vesi nousi niin korkealle, että perheen kontissa säilytyksessä olleet tavarat kastuivat. Samalla tuhoutui Nellin koulussa tekemä portfolio ja muuta Australiassa tehtyä taidetta.

Kodin seinällä on kuitenkin edelleen tallella Nellin 16-vuotiaana maalaama kuva hänen isoäidistään. Maalauksessa isoäiti on kävelyllä Nellin koiran kanssa isojen puiden reunustamalla kadulla Australiassa.

– Isoäidistäni maalaamasta työstä olen itse ylpeä, Nelli kertoo.

Nellin taiteessa näkyy hänen oma tyylinsä. Nuorempana hän haaveili piirtäjän työs-

tä elokuva- ja animaatiostudio DreamWorkilla. Äiti on varma, että jos tilanne olisi toinen, tytär työskentelisi juuri siellä, missä hän haluaisi. Sairauden etenemisen myötä haaveesta on kuitenkin pitänyt luopua. Se ei ole ollut helppoa.

Nelli yritti pitkään piirtää, kuten aiemminkin ja hänelle oli tärkeää tehdä taidetta juuri tietyllä tavalla. Nyt hän näkee taiteen kuitenkin laajempina. Taidetta voi tehdä edelleen omalla tavalla.

Väsyneenä Nellin on helpompi puhua englantia kuin suomea. Hän vaihtaa kieltä luontevasti, kun puhumme siitä, mitä hän haluaisi sanoa Epilepsialehden lukijoille:

– Go with the flow, hän muistuttaa. (Suomeksi: Mene virran mukana.) ■

# Harvinaissairauksien kansallinen ohjelma päivitettiin

**T**erveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos THL julkaisi vuoden 2024 alussa harvinaissairauksien uuden kansallisen ohjelman vuosille 2024–2028. Ohjelman valmistelussa olivat mukana keskeiset sidosryhmät, mukaan lukien potilasjärjestöt. Ohjelman painopisteet ohjaavat tulevien vuosien työtä harvinaissairauksien haasteiden ratkaisemiseksi. Moniammatillinen yhteistyö, yksilölliset ratkaisut ja kokemustiedon hyödyntäminen ovat avainasemassa harvinaissairaiden yhdenvertaisen aseman vahvistamisessa. Harvinaissairaudet muodostavat merkittävän, yli 7 000 erilaisen sairauden ryhmän. Myös osa epilepsioista kuuluu harvinaissairauksiin. Sairausryhmästä riippumatta haasteet diagnostiikan, hoidon sekä arjessa selviytymisen osalta ovat usein samankaltaisia.

## Uusi ohjelma täydentää aiempia ohjelmia

Suomessa on laadittu aiemmin kaksi laajaa kansallista harvinaisten sairauksien ohjelmaa, vuosille 2014–2017 ja 2019–2023. Aiempina ohjelmakausina on saatu paljon aikaan, mutta monet asetetuista tavoitteis-

ta ovat edelleen saavuttamatta. Tietoisuus harvinaissairauksista on lisääntynyt ja hoidon sekä toimintojen koordinaatio on tehostunut. Verkostoituminen on lisääntynyt sekä kansallisesti että eurooppalaisten osaamisverkostojen kautta. Kuitenkin harvinaissairaiden arjessa selviytymisessä, osallisuudessa sekä diagnostiikan ja hoidon toteutumisessa on edelleen haasteita. Sote-uudistuksen myötä harvinaissairauksien asema hyvinvointialueilla on vasta hahmottumassa.

Uuden viisivuotiskauden painopisteet on kiteytetty kuudeksi tavoitteeksi. Tavoitteet liittyvät harvinaissairauksien tietopohjan ja rakenteiden vahvistamiseen, hoito- ja palvelupolkujen sekä hoidon saatavuuden ja tutkimuksen varmistamiseen. Tärkeäksi nähdään myös harvinaissairaiden osallisuuden vahvistaminen. Uudella ohjelmakaudella huomioidaan aiempaa paremmin myös vielä diagnoosia vailla olevat harvinaissairaat ja heidän palvelutarpeensa.

## Kohti yhteiseurooppalaista harvinaissairauksien strategiaa

Uusi strategia vahvistaa ja vakiinnuttaa har-

vinaissairauksiin liittyviä toimintoja, kuten yliopistosairaaloiden harvinaissairauksien yksiköitä, suomalaisia ERN-osaamiskeskustoja, potilasjärjestöjä, kansallista koordinaatiota sekä eri tahojen yhteistyötä.

Uuden ohjelmakauden tavoitteiden myötä harvinaissairauden nostetaan tärkeäksi potilasryhmäksi yleisempien sairauksien rinnalle sote-palveluja suunniteltaessa. Saavutettavien palveluiden toteutuminen hyvinvointialueilla mahdollistaa harvinaissairaiden elämänlaadun kohentumisen ja yhdenvertaisuuden yhteiskunnassa. Kansallinen ja kansainvälinen yhteistyö on keskeistä harvinaissairauksien aseman parantamisessa. Tulevaisuudessa tähdätään yhä enemmän kohti yhteiseurooppalaista harvinaissairauksien strategiaa. ■

Julkaisuun voit tutustua:  
urn.fi/URN:ISBN:978-952-408-247-1

Lähde: Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2024–2028, Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos THL, 2024



## Harvinaissairauksien kansallisen ohjelman tavoitteet:

1. Rekisterien ja tietopohjan rakentaminen sekä tiedon jakaminen
2. Rakenteiden vahvistaminen
3. Hoito- ja palvelupolkujen laatiminen
4. Lääkkeiden ja hoidon saatavuuden varmistaminen ja yksilöllinen arviointi hyödyistä
5. Harvinaissairauksien tutkimuksen edellytysten turvaaminen
6. Harvinaissairaahan osallisuuden vahvistaminen

# Epilepsia ja ajoterveysvaatimukset

Epilepsiat ovat joukko aivosairauksia, joille yhteinen tekijä on taipumus toistuviin epileptisiin kohtauksiin. Epilepsiaan voi liittyä muitakin henkilön toimintakykyyn vaikuttavia oireita, esimerkiksi tiedonkäsittelyn vaikeuksia, jotka voivat epilepsian ohella vaikuttaa moniin elämän osa-alueisiin, mukaan lukien moottoriajoneuvon kuljettamisoikeuteen.

**A**jokieltoa koskevalla lainsäädännöllä ja siihen liittyvällä ohjeistuksella suojataan henkilön omaa ja muiden turvallisuutta liikenteessä. Ajokiellon piteudet perustuvat tietoon epileptisten kohtausten uusiutumiskäytännöstä. Ohjeet koskevat kaikkia epileptisiä kohtauksia tyypistä tai syystä riippumatta. EU:n ajokorttidirektiivit sisältävät myös muut sairaudet, jotka voivat epilepsian ohella vaikuttaa henkilön ajoterveyteen. Esimerkkinä tästä on aivoverenkiertohäiriön jälkitilaan liittyvä epilepsia. Vaikka henkilö olisi kohtaukseton, voivat aivoverenkiertohäiriön jälkitilaan liittyvät oireet, esimerkiksi neglect-oire eli ns. huomiottajättö, olla este ajoluvan palauttamiselle. Sama käytäntö on myös niissä tilanteissa, joissa epilepsiaan liittyy merkittäviä tiedonkäsittelyn vaikeuksia. Oma haasteensa ovat epäselvät kohtaukset, joissa ei ole silminnäkyvän kuvausta tai henkilöllä itsellään ei ole muistikuvaa tapahtumista. Näissä tilanteissa ajokykyä selvitetään moniammatillisesti. Tästä esimerkkinä on moottoriajoneuvon kuljettajan epäselvä tajunnanmenetys, jossa useimmiten vaaditaan kardiologin arvio sydänperäisistä ja neurologin arvio neurologisista syistä ajoterveyden arvioimiseksi, etenkin autoiluun liittyvissä ammateissa.

Ajoterveyden arvioinnissa käytetään apuna kohtauspäiväkirjaa henkilön oman voimien raportoinnin ja läheisten kertoman

ohella. Lisäksi neuropsykologi voi arvioida muun muassa henkilön tiedonkäsittelyn tason, tarkkaavuutta ja tiedon prosessointia. Lääkäri voi tarvittaessa pyytää lähetteellä terveystieteiden ajokyvyn arvioinnin. Lääkäri tekee arvion ajoterveysvaatimusten täytymisestä kaikkien käytettävissä olevien tietojen pohjalta. Taustalla ovat aina lainsäädäntöön perustuvat ajoterveyden arviointiohjeet. Jos ajokielto kestää alle 6 kuukautta, tulee lääkärin kertoa tästä henkilölle ja kirjata asia sairauskertomukseen. Jos ajokielto kestää yli 6 kuukautta, on tästä ilmoitusvelvollisuus poliisille ja henkilö joutuu luovuttamaan ajokortin poliisille. Epilepsiakohtauksen saaneen henkilön työnkuva huomioiden ajokiellon asettaminen voi vaatia myös kannanoton sairausloman tarpeesta. Jos epilepsiadiagnoosin saanut ja lääkehoidossa oleva potilas on ollut kohtaukseton vuoden ajan, voidaan perusterveydenhuollossa laatia lääkärin lausunto ryhmän 1 ajokiellon päättymisestä. Erikoissairaanhoidon konsultoida, etenkin mikäli ajokielto vaikuttaa ammatillisiin tai ammatinvalintakysymyksiin.

**Ryhmän 1 (R1)** ajokorttiluokkiin kuuluvat moottoripyörän, kokonaismassaltaan alle 3,5 tonnia painavan henkilöauton, pakettiauton, ambulanssin, henkilöautovetoisen ajoneuvoyhdistelmän kuljettajat sekä trak-

**Ajokiellon lainsäädännöllä ja siihen liittyvällä ohjeistuksella suojataan henkilön omaa ja muiden turvallisuutta liikenteessä.**

torin, moottoripyörän, mopon ja mopon kuljettajat eli luokat M, AM, A1, A2, A, B, BE, T, LT. Jos henkilö saa yksittäisen kohtausoireen, on ajokielto 3 kuukautta, mikäli jatkokutkimuksissa ei tule esille kohtauksen uusiutumiskäytännön viittaavaa. Ajokiellon pituus epilepsiadiagnoosin yhteydessä on vuosi kohtauksetonta aikaa, sillä vuoden kohtauksettomuuden jälkeen kohtausten uusimisen todennäköisyys on pieni. Jatkossa mikäli yli 3 vuotta kohtauksettomana ollut epilepsiaa sairastava henkilö saa kohtauksen, on ajokiellon pituus 6 kuukautta. Tämä pätee myös altistaiseen kohtaukseen. Mikäli edellisestä kohtauksesta on kulunut alle 3 vuotta, on ajokiellon pituus 12 kuukautta. Mikäli kohtaus on ilmaantunut





lääkärin ohjeistaman epilepsialääkkeen purkamisen tai annoksen pienentämisen aikana, on ajokiellon pituus 3 kuukautta. Ajoterveysvaatimukset täyttyvät uudelleen edellä mainittujen seuranta-aikojen jälkeen, jos henkilö ei saa uusia kohtauksia. Ajoluvan palauttamiseen vaaditaan lääkärintlausunto.

**Ryhmän 2 (R2)** ajokorttiluokkiin kuuluvat kuorma-auton, linja-auton ja niiden vetämien ajoneuvoyhdistelmien (kokonaismassa yli 3,5 tonnia) kuljettajat eli luokat C, CE, C1, C1E, D, DE, D1, D1E ja ammatillainen henkilöliikenne (taksinkuljettajat, liikenneopettajat).

Epilepsia-kohtauksen saaneella R2-ajoluvan omaavalla henkilöllä ajokiellon pituus on vuosia ja ajokyvyn arviointi vaatii neurologin arvion. Yksikin kohtaus ilman epilepsian diagnoosia johtaa 5 vuoden ajokielloon. Tämä aiheuttaa vääjäämättä haasteen ammattiautoilijoille ja

niille henkilöille, joiden ammatissa vaaditaan työpäivän aikana autoilua. Työkyky ja ammatilliset kuntoutustoimet sekä uudelleenkouluttautumisen mahdollisuudet tulee arvioida näissä tilanteissa. Mikäli henkilö saa kaksi tai useampia kohtauksia tai hänellä on todettu epilepsialle altistava taustasairaus, on ajokiellon pituus 10 vuotta. Ajoterveysvaatimukset täyttyvät uudelleen vain, jos edellä mainittujen seuranta-aikojen jälkeen henkilö on ilman lääkitystä kohtaukseton. Ajoluvan palauttaminen vaatii lääkärin arvion ja useimmiten vähintään neurologin konsultaation.

Henkilön hakiessa ensimmäistä R1-ajokorttiaan yhden kohtauksen jälkeen ilman epilepsiadiagnoosia, voi henkilölle puoltaa ajolupaa 3 kuukauden kohtauksettomuuden jälkeen. Mikäli yhden epilepsia-kohtauksen saanut tai epilepsiaa sairastava henkilö hakee ensimmäistä R2-ajokorttiaan, R2 ajo-oikeutta ei voi puoltaa. Epilepsiaa sairastavan henkilön hakiessa uutta

R1-ajokorttia, täyttyvät ajoterveysvaatimukset, kun hän on ollut vuoden kohtaukseton. Ajolupaa hakiessa tarvitaan aina kokonaisvaltainen ajoterveysarvio ja *Lääkärinlausunto ajokyvystä*, joka laaditaan yleensä perusterveydenhuollossa. Lisäksi neurologian hoitava lääkäri voi kirjoittaa epilepsiasta vapaamuotoisen lausunnon tai *Erikoisalan lääkärintlausunnon*.

Ajokiellosta voi aiheutua potilaalle haasteita ja tämä voi heittää varjon hoitosuhteen ylle. Lääkärin tehtävä on arvioida, kirjata ja keskustella potilaan kanssa ajoterveysvaatimuksista ja ajokiellon käytännön merkityksestä muun muassa liikennevakuutuskorvauksien ja rikosoikeudellisen vastuun suhteen. Ajokyvyn arviointi on tässä huolimatta osa epilepsian hyvää hoitoa ja perustuu lääkärin lakisääteiseen velvollisuuteen. Epilepsian hyvän hoidon yhtenä tavoitteena on kohtauksettomuuden myötä myös mahdollistaa ajoluvan palauttamisen. ■

# Epilepsi och krav på körhälsa

Epilepsier är en grupp av neurologiska sjukdomar som kännetecknas av en benägenhet för återkommande epileptiska anfall. Epilepsi kan också innebära andra symtom som påverkar en persons funktionsförmåga, till exempel svårigheter med informationsbearbetning, vilka utöver epilepsin kan påverka olika områden i livet, inklusive rätten att köra motorfordon.

**L**agstiftningen och de tillhörande riktlinjerna för körförbud har införts för att skydda personens och andras säkerhet i trafiken. Längden på körförbudet baseras på risken för återkommande epileptiska anfall. Riktlinjerna gäller alla typer av epileptiska anfall, oavsett typ eller orsak. EU:s körkortsdirektiv omfattar också andra sjukdomar än epilepsi som kan påverka en persons förmåga att köra. Ett exempel på detta är epilepsi som följdtilstånd efter en cirkulationsstörning i hjärnan. Även om personen skulle vara anfallsfri kan symptomen förknippade med följdtilståndet efter cirkulationsstörningen i hjärnan, till exempel ett neglektsymtom, dvs. ouppmärksamhet, vara ett hinder för att man ska återfå sitt körtillstånd. Samma tillvägagångssätt gäller även i situationer där epilepsin är förknippad med betydande svårigheter med informationsbearbetning. Utmaningarna blir särskilt stora vid otydliga anfall där det inte finns någon ögonvittnesbeskrivning eller personen själv inte har några minnen av händelserna. I sådana situationer utvärderas förmågan att köra fordon av ett professionellt team. Ett exempel är en förare av motorfordon med otydlig förlust av medvetande, där en kardiologs bedömning av hjärtorsakerna och en neurologs bedömning av neurologiska orsaker ofta krävs, särskilt inom yrken som involverar bilkörning.

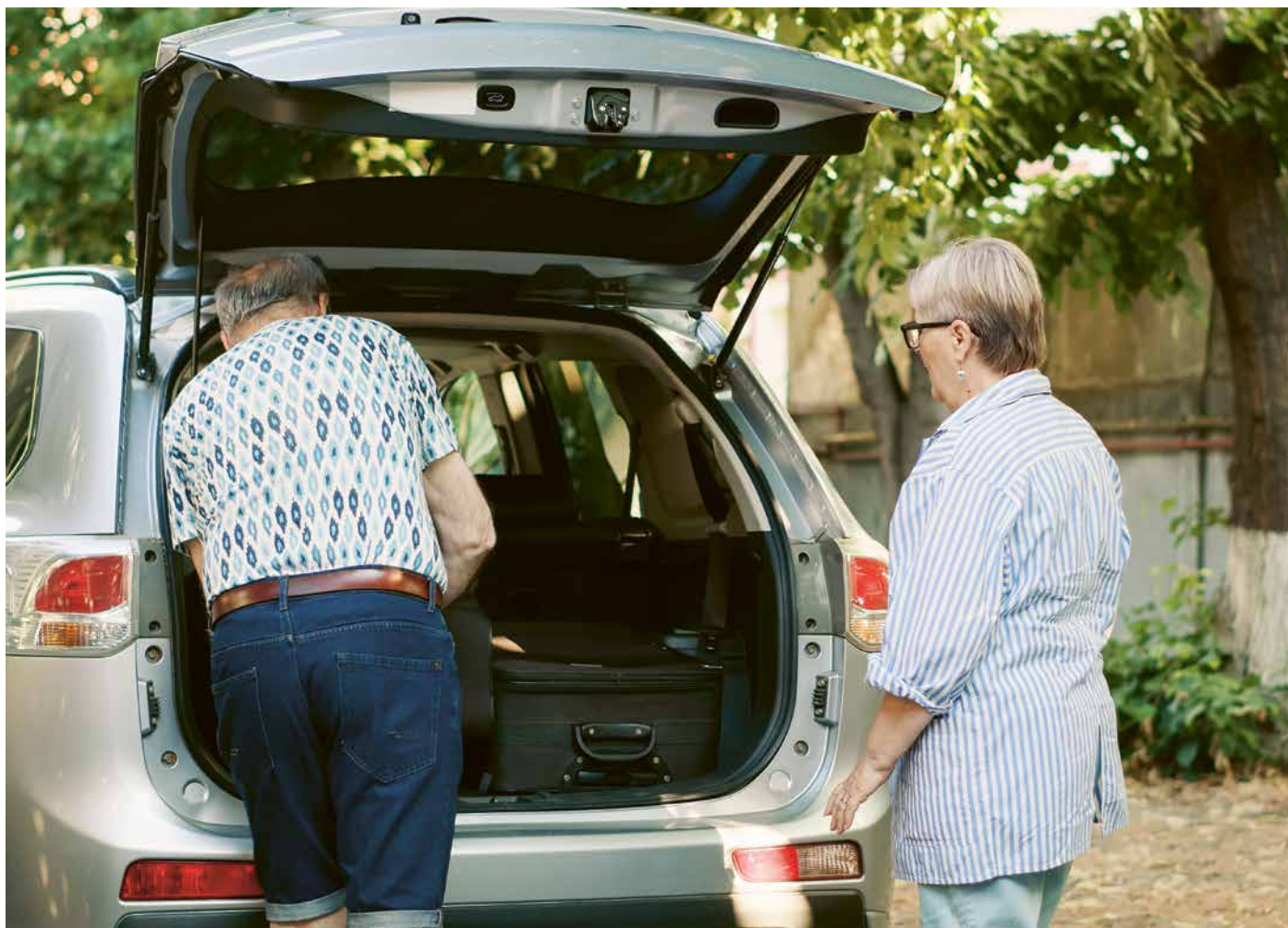
Vid bedömningen av körhälsa används en anfallsdagbok i kombination med personens egen rapportering om sitt välmående och information från närstående. Dessutom kan en neuropsykolog bedöma bland annat personens informationsbearbetningsförmåga, uppmärksamhet och informationshantering. Läkaren kan vid behov begära en hänvisning för en bedömning av den hälsomässiga förmågan att köra fordon. Läkaren gör en bedömning av huruvida kraven för körhälsa är uppfyllda baserat på all tillgänglig information. Bedömningarna grundas alltid på lagstiftningen om bedömning av körhälsa. Om körförbudet varar mindre än sex månader ska läkaren informera personen om detta och dokumentera det i patientjournalen. Om körförbudet varar längre än sex månader måste detta anmälas till polisen och personen måste överlämna körkortet till polisen. Om en person har fått en epilepsidiagnos och tar medicin och har varit anfallsfri i ett år kan en läkare inom primärvården utfärda ett läkarintyg om att personen uppfyller kraven för körhälsa för grupp 1-körkort. Specialiserad vård kan konsulteras, särskilt om körförbudet påverkar yrkes- eller yrkesvalfrågor.

**Grupp 1 (R1)** körkortsklasser omfattar förare av motorcykel, personbil med en totalvikt på mindre än 3,5 ton, skåp-

**Lagstiftningen och de tillhörande riktlinjerna för körförbud har införts för att skydda personens och andras säkerhet i trafiken.**

bil, ambulans, förare av personbilsdrivna dragfordon samt förare av traktor, motorcykel, mopedbil och moped, dvs. klasserna M, AM, A1, A2, A, B, BE, T, LT. Om en person får ett enstaka anfall är körförbudet tre månader om det inte finns några tecken på risk för återkommande anfall i uppföljningsundersökningarna. Vid epilepsidiagnos varar körförbudet i ett år efter att personen har varit anfallsfri, eftersom risken för återfall i anfall är låg efter ett års anfallsfrihet. Om det har gått mer än tre år utan anfall och personen får ett anfall är körförbudet sex månader. Detta gäller också för icke-epileptiska anfall. Om det har gått mindre än tre år sedan det senast





te anfallet är körförbudet tolv månader. Om ett anfall inträffar under nedtrappning eller minskning av epilepsiläkemedel är körförbudet tre månader. Kraven för körhälsa uppfylls igen efter uppföljningsperioderna om personen inte får nya anfall. Återfående av körkort kräver ett läkarintyg.

**Grupp 2 (R2)** körkortsklasser omfattar förare av lastbil, buss och de fordonskombinationer (med en totalvikt över 3,5 ton) som de drar, dvs. klasserna C, CE, C1, C1E, D, DE, D1, D1E samt yrkesmässig persontrafik (taxichaufförer, trafikinstruktörer). För personer som har haft ett epileptiskt anfall och har ett R2-körkort varar körförbudet i flera år och kräver en bedömning av en neurolog. Ett enda anfall utan epilepsidiagnos leder till ett körförbud på fem år. Detta medför oundvikligen utmaningar för yrkesförare och personer vars arbete kräver bilkörning under arbetsdagen. Arbets-

förmåga, yrkesinriktad rehabilitering och möjligheten till omskolning bör övervägas i dessa situationer. Om en person får två eller flera anfall eller har en bakomliggande sjukdom som ökar risken för epilepsi är körförbudet tio år. Kraven för körhälsa uppfylls endast igen om personen är anfallsfri utan medicinering efter uppföljningsperioderna. Återfående av körkort kräver en läkarbedömning och oftast även en konsultation med en neurolog.

När en person ansöker om sitt första R1-körkort efter ett anfall utan epilepsidiagnos kan körkortet beviljas efter tre månaders anfallsfrihet. Om en person som har haft ett epileptiskt anfall eller har epilepsi ansöker om sitt första R2-körkort kan detta inte godkännas. När en person med epilepsi ansöker om ett nytt R1-körkort uppfylls kraven för körhälsa när personen har varit anfallsfri i ett år. Vid ansökan om körkort krävs alltid en omfattande bedömning av

körhälsan och ett *Läkarutlåtande om körförmågan*, som vanligtvis utfärdas inom primärvården. Dessutom kan den neurolog som behandlar personen skriva ett fritt formulerat utlåtande om epilepsin eller ett *Läkarutlåtande som hör till ett medicinskt specialområde*.

Körförbudet kan innebära utmaningar för patienten och detta kan kasta en skugga över vårdrelationen. Läkarens uppgift är att bedöma, dokumentera och diskutera körhälsokraven och de praktiska konsekvenserna av körförbudet med patienten, inklusive frågor om trafikförsäkringsersättningar och straffrättsligt ansvar. Trots detta är bedömningen av körhälsa en del av en god epilepsivård och baseras på läkarens lagstadgade skyldighet. Ett av målen med en god epilepsivård är att möjliggöra återfående av körkort i samband med frihet från anfall. ■





# Ajokielto hankaloittaa arkea

Itä-Suomen yliopiston Hyvinvointioikeuden keskuksessa tehdään tutkimusta epilepsiaa sairastavien hyvinvoinnista ja oikeuksien toteutumisesta. Vuonna 2023 haastateltiin kahtakymmentäkuutta epilepsiaa sairastavaa ihmistä, kuutta terveydenhuoltohenkilökuntaan kuuluvaa sekä neljää Epilepsialiiton työntekijää. Yksi haastatteluissa esiin noussut teema oli ajokieltoon määrääminen.

## **Tutkija kohtaa suomalaisen maaseudun**

Haastattelumatkalla kesällä 2023 jäin pois bussista huoltoasemalla, josta ajattelin jatkaa matkaa epilepsiaa sairastavan haastateltavan luo taksilla.<sup>1</sup> Olin keskellä maaseutua, jossa ei ollut julkista liikennettä. Soittelin kaikille maakunnan taksiryttäjille, jotta olisin saanut taksin itselleni. Se ei

kuitenkaan onnistunut, koska kaikki olivat ajamassa Kela-kyytejä keskussairaaloihin. Olin ymmälläni. Täytyyhän minun jotenkin päästä perille. Lopulta ei auttanut muu kuin pyytää apua haastateltavalta. Hän saikin järjestettyä yhden sukulaisensa hakemaan minut huoltoasemalta luoksensa.

Haastattelussa henkilö kritisoi sitä, että hänet oli määrätty ajokieltoon toistuvien

epileptisten kohtausten vuoksi. Hän oli työssäkäyvä ihminen ja ajokielto vaikeutti suuresti hänen pääsyään töihin. Hän oli hakenut kunnalta kuljetusapua ja saanut siihen puoltavan lääkärinlausunnonkin sitä varten. Kunta ei sitä kuitenkaan myöntänyt, vaan hakemus hylättiin hakijan omin sanoin sillä perusteella, että ”*minulla on terveet jalat ja minä pystyn käyttämään julkis-*

ta liikennettä”. Päätös oli tietysti absurdi, koska paikkakunnalla ei ollut mitään julkista liikennettä.

Tilanne kuvastaa hyvin arkea, jota ajokieltoon määrätty henkilö voi elää. Autotomana kaupunkilaisena sain itsekin kokea liikkumisen vaikeuden, johon maaseudulla asuvat törmäävät jatkuvasti elämässään.

## Ajokiellon aiheuttamat tuntemukset

Kun ihmisellä todetaan alttius toistuviin epileptisiin kohtauksiin, hänelle määrätään vuoden ajokielto. Henkilöllä pitää olla vuosi kohtauksetonta aikaa, jotta hän saa ajolupansa takaisin. Määräykset tulevat EU-tasoisesta sääntelystä.

Ajokielto herättää monenlaisia tunteita epilepsiaa sairastavissa ihmisissä. Tuntemukset vaihtelevat asuinpaikan mukaan. Maaseudulla vaikeiden kulkuyhteyksien päässä ajokielto herättää paljonkin näköä. ”Huonojen liikenneyhteyksien varrella kun asuu ja ajokortti otetaan pois, se rajaa aika paljon sitä, että olet koko ajan jonkun avun tarpeessa kulkemisen suhteen.”

Ihmiset, jotka tarvitsevat autoa työssä kuten yrittäjät, kokevat tilanteen ongelmalliseksi. Myös omat harrastukset tai lasten kuljettaminen tekevät auton monille tarpeelliseksi. Vaikuttaa siltä, että vaikeamaksi tilanteen kokevat ne, jotka ovat vasta aikuisiällä saaneet diagnoosin verrattuna lapsesta asti sairastaneisiin. ”Mutta lähinnä se, kun aina on ollut, 18-vuotiaana sait ajokortin ja olet ollut itsenäinen ihminen ja liikunut paljon. Vapauden tunne tietyllä tavalla rajoittuu.”

Nuorena ihmisiä taas harmittaa se, ettei pysty ajamaan mopolla kuten ikätoverit.

## Ajokielto herättää monenlaisia tuntemuksia epilepsiaa sairastavissa ihmisissä.

Joillain ajokielto rajoittaa myös ammatinvalintaa. ”Unelma-ammatteja en ole päässyt toteuttamaan. Merenkulkuun olisin halunnut tai ammattiautoilijaksi.”

Pelko kortin menettämisestä saattaa vaikuttaa myös siihen, ettei henkilö halua kertoa kohtauksistaan. Tällöin vaarana olisi kortin menettäminen. Ajokielto saatetaan kokea myös rangaistukseksi. ”Minä olen antanut ohjeistuksen kotona ja työpaikalla, että jos minä saan kohtauksen, niin älkää soittako ambulanssia. Että minä en jaksa tätä. Minusta se on väärin, että ihmistä rangaistaan siitä.”

On kuitenkin niitäkin epilepsiaa sairastavia henkilöitä, jotka kokevat pärjäävänsä hyvin ilman ajo-oikeuttakin. ”Minä olen pienestä pitäen oppinut siihen, että minä en tule saamaan ajokorttia. Kaikki ihmettelevät, että miksi minulla on se ajatus, että minä en edes halua ajokorttia enää. Sitten minä sanon, että miettikää bensan hintaa.” Jotkut korostivat, etteivät halua ajaa, koska saattaisivat olla vaaraksi muille.

## Terveystuoltohenkilöstöllekin hankala asia

Epilepsiapotilaita hoitava terveydenhuoltohenkilöstö tunnistaa ongelmat, joita ajokiellosta aiheutuu. Usein tunnekuohu ajo-oikeuden menettämisestä on kova. ”Joo, se on tosi kova asia. Sehän on ajanut siihenkin, että käyn sen asian vastaanotolla viimeisenä läpi, että se ihminen pystyy keskittymään siihen asiaan. Se on kyllä tosi surkeaa siinä mielessä, että on tosi haasteellista perheellistenkin ihmisten olla ilman ajolupaa.”

Yksi neurologi kuvailee, että usein ihminen pystyy hyväksymään diagnoosin ja lääkehoidon, mutta ajokielto saattaa olla suurin ongelma, josta keskustellaan vuosi toisensa jälkeen. Kyse ei aina ole pelkäämistään liikkumisesta, vaan joissain tapauksissa myös identiteetistä. ”Erityisesti miehillä se on ehkä semmoinen identiteettiasia sitten. Että kyllä meille on jotenkin iskostunut, että se on semmoinen perusoikeus ja semmoinen mittari jollekin, että sinä olet normaali ihminen.”

Sääntely ajokiellossa on hyvin yksiselitteinen, eikä lääkäriellä ole yleensä juuri va-

linnanvaraa toimintatavan kanssa. ”Tuossa on sinänsä helppo vedota lakiin suoraan. Se on tukena.” Terveystuoltohenkilöstö korosti myös, että vaara liikenteessä on ihan todellinen, jos saa kohtauksen ajaessaan.

## Ongelmana kuljetuspalveluiden puute

Keskeinen ongelma epilepsiaa sairastavilla ihmisillä on se, että kuljetuspalveluiden saaminen vaihtelee eri puolilla maata. Ilman kuljetuspalveluita varsinkin syrjäseudulla asuvien on vaikea käydä töissä tai harrastuksissa tai hoitaa ylipäätään monia asioita. ”Tietenkin on se ongelma sitten, että jos on epilepsia ja sinulla on koti siellä metsässä, niin sehän on se ongelma, mikä me kohdataan. Ja sitten vammaispuolustajain mukaiset kuljetuspalvelut eivät tule, kun sinulla on vain vuoden ajokielto.”

## Terveystuoltohenkilöstö korosti myös, että vaara liikenteessä on ihan todellinen, jos saa kohtauksen ajaessaan.

Kuljetuspalveluita saavat usein vain fyysisesti vammautuneet, mutta eivät neurologisista sairauksista kärsivät. ”Siinä on semmoinen kuilu yhteiskunnassa, että voit olla työkykyinen täysin, mutta yhteiskunta ei tarjoa minkäänlaista kuljetusapua esimerkiksi, että pääsisit töihin. Ei mitään. Pitää olla pyörätuolissa, että saisit jotain kuljetuspalvelua.”

Uusilla hyvinvointialueilla talous on tiukalla ja säästöpainee kovat. Pelättävissä onkin, että sosiaali- ja terveystuoltoista säästettäessä myös kuljetuspalveluihin kohdistuu säästöjä. Tämä vaikeuttaisi epilepsiaa sairastavien elämää. ■

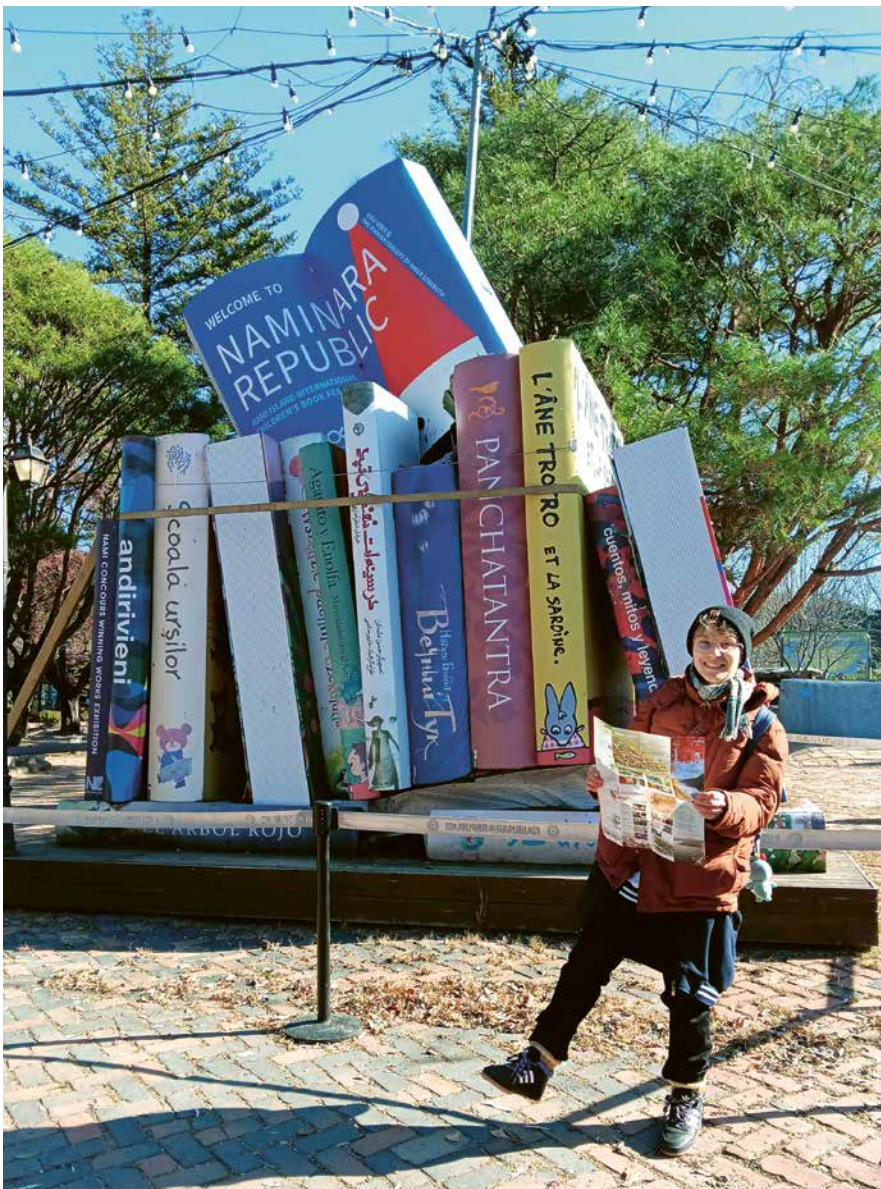
<sup>1</sup> Haastattelija Kaijus Ervasti

Teksti: **Eila Karkinen**

Kuvat: **Eila Karkinen ja iStock.com/Color\_life**

# Matkalla epilepsian kanssa

Epilepsia määrittää jokaisen sitä sairastavan elämää eri tavalla. Omalla kohdallani en ollut ymmärtänyt, miten paljon sairaus vaikutti arkeeni ennen kuin lähdin pidemmäksi aikaa ulkomaille opiskelemaan.



*Eila oli viime vuonna vaihdossa Etelä-Koreassa. Siellä hän vieraili muun muassa Namin saarella.*

## **Ennen nousua:**

Olin syksyllä 2023 vaihto-opiskelijana Etelä-Korean pääkaupungissa Soulissa. Olin jo pitkään halunnut vaihtoon. Päätös lähtemisestä kuitenkin jännitti: selviäisinkö itsekseni ulkomailla? Uuden kohtaaminen tuntui mahdottomalta loikalta.

Viisumin, pakkaamisen ja asumisen lisäksi minua mietitytti myös epilepsiani hoitaminen ja lääkkeet. Kohtaukseni olivat kuitenkin pysyneet hyvin hallinnassa usean vuoden ajan. Lisäksi opintoni lähestyivät loppuaan, joten ajattelin, että oli lähdettävä nyt tai ei koskaan.

Varmistin ennen lähtöä lääkäriltä, että matkustaminen on viisasta. Lääkkeitä oli hankittava etukäteen koko neljän kuukauden ajaksi, sillä niiden hankkiminen paikalla oltaisiin ollut kallista ja vaikeaa, sillä lääkehoito vaihtelee paljon maittain. Kelalta oli onneksi mahdollisuus saada lääkekorvauksia etukäteen.

Lääkkeiden kanssa liikkuvalla voi tulla kysymyksiä tullissa tai lentokenttien turvatarkastuksissa, joten kuljetin niistä suuren osan ruumassa. Käsimatkatavaroissa olevaa parin viikon annosta varten minulla oli mukana apteekista saadut englanninkieliset reseptit sekä kirjoitettu selitys siltä varalta, etten osaisi selittää tilannetta tarpeeksi selkeästi.

## **Koreassa:**

Soulissa asuin asuntolassa kahden hengen huoneessa. Kotiuduttuani pidin huolen, että kerroin huonekaverilleni mahdollisimman pian sairaudestani. Omat kohtaukseni sattuvat yleensä öisin, joten kerroin hänelle, mitä silloin kannattaisi tehdä (älä estä liikkumista, odota heräämistä, soita





apua kohtauksen kestäessä yli 5 minuuttia).

Sairaudesta käytävät keskustelut voivat olla hieman kiusallisia, mutta minua helpotti tilanteessa se, että emme tunteneet vielä hyvin. Monelle uusista ystävästäni epilepsia oli tuttu diagnoosi, mutta oli myös heitä, jotka eivät olleet kuulleet siitä aikaisemmin. Minulle tuli yllätyksenä, miten paljon koin, etten halunnut olla taakaksi muille, etenkin uusille tutuille. Tunne oli kuitenkin turha. Kaikki kohtaamani ihmiset suhtautuivat asiaan kevydellä, mutta silti ottaen sen vakavasti. Kaikki ovat vaihdon alussa uudessa tilanteessa, joten ennako-odotuksiakaan ei ole. Siksi kansainvälisistä opiskelijoista muodostuu parhaassa tapauksessa tiivis yhteisö.

Soulille on tyypillistä niin sanottu "ppalli ppalli" -asenne. Ppalli (빨리) on koreaa ja tarkoittaa nopeaa tai kiireistä. Liikenne on välillä kaotista ja ihmiset nopealiikkeisiä, joten suurkaupungin sykkeeseen on helppo tempautua mukaan. Vaihto-opiskelijana saattoi elää eräänlaista turisti- ja opiskelija-elämän väliä, ja ohjelmastaan sai päättää melko vapaasti. Epilepsia vaikuttaa kuitenkin siihen, ettei voi valvoa miten sattuu, sillä unettomuus altistaa lääkkeiden unohtamiselle ja kohtauksille. Turismin sävyttämässä epäsäännöllisessä arjessa se osoittautui välillä vaikeaksi.

Myös muu tekeminen tuli suhteuttaa omiin voimavaroihin. Uudessa ja kiinnostavassa ympäristössä heräsi kuitenkin helposti pelko siitä, että jotain tärkeää jää kokematta. Näin jälkiviisaana olen iloinen siitä, että laitoin oman jaksamiseni tehokkuuden edelle ja pyrin tekemään itselleni turvallisia valintoja. Nyt ajattelen, että kun energiaa säästy, pystyin nauttimaan enemmän niistä asioista, joita ehdin tehdä.

Välillä ulkopuolisuuden tunne otti vallan. Etenkin silloin, jos jouduin jäämään pois ainutkertaisista tapahtumista. Silloin yritin keskittyä siihen, mitä pystyin tekemään.

Hyvät tyypit onneksi varmistivat, että olin osa porukkaa, vaikken tehnytään kaikkea heidän kanssaan.

Ehdinkin kokea Koreassa paljon. Iki-muistoisimmat paikat löytyivät vähän kauempaa kaupungin vilinästä. Pääsin muun muassa käymään Korean niemimaan eteläpuolisella Jejun saarella, joka tunnetaan lämpimästä ilmastosta, tangeriineista (mandariinilajike) ja kauniista rannoista. Noin tunnin matkan päässä Soulusta taas sijaitsee kaunis Namin saari, jossa toimii suomalaisen varhaiskasvatukseen perustuva päiväkot.

Loppujen lopuksi kävi niin, että sain kohtauksen samana aamuna, kun kotimatka alkoi. Kyseessä oli lääkeunohdus, joka yhdistettynä matkastressiin ja huonoihin yöuniin johti kohtaukseen. Tilanteesta selvitettiin eteenpäin muutaman tunnin levola ja huonekaverini avulla, joka kertoi tilanteesta eteenpäin. Otin vanhempieni kautta yhteyttä lentoyhtiöön ja lääkäriin. Lääkäri antoi minulle luvan lentää. Lentokentällä lentoyhtiön edustajat vielä varmistivat, että pärjään. Paluumatka ja 13 tunnin lento takaisin Suomeen olivat väsyttävä kokemus, mutta sain lääkäriltä tarkat ohjeet lääkityksestä, joten en pelännyt enää uutta kohtauksta. Kyseessä oli silti merkittävä oppitunti tarkkuudesta ja huolenpidosta itseäni kohtaan. ■

### Vinkkejä, jotka huomasin hyödylliseksi.

Ne ovat kovin samanlaisia kuin lääkäreiden vinkit normaalin arkeen, mutta matkustaessa niiden merkitys korostui.

1. Koita rakentaa rutiini. Omalla kohdallani tämä tarkoitti, että yritin pitää unija ruokarytmistäni kiinni aikataulujenkin uhalla. Myös henkinen kuormitus voi altistaa kohtauksille, joten yritin välttää paikkoja, joista en itse pääsis lähtemään pois.

## Matkailijan muistilista



Jos suunnittelet matkaa, kannattaa siihen valmistautua jo etukäteen. Mukaan on hyvä ottaa lyhyt lääkärin laatima kuvaus omasta epilepsiastasi ja sen lääkityksestä.

Muista myös:

- rokotukset
- matkavakuutus
- eurooppalainen sairaanhoitokortti
- lääkkeet ja reseptit käsimatkatavaroihin ja lääkkeitä myös varalle matkatavaroihin
- nuku riittävästi
- vältä kiirettä
- syö ja juo säännöllisesti
- vältä alkoholia
- käytä ranneketta tai muuta epilepsiatunnusta
- nauti matkastasi



Epilepsiasta ja matkustamisesta voit lukea lisää Terveyskylän Aivotalosta: [www.terveyskyla.fi/aivotalo/aivosairaudet/epilepsia](http://www.terveyskyla.fi/aivotalo/aivosairaudet/epilepsia)



2. Yritä löytää paikan päältä luotettavia ihmisiä. Olin onnekas, kun löysin vaihdosta itselleni luotettavia ihmisiä. Yritin olla heille mahdollisimman avoin sairautestani. Jos vain mahdollista, kannattaa selvittää etukäteen, miten terveydenhuolto toimii paikan päällä.
3. Pidä yhteydenpito kotiin, omiin lääkäreihin ja muihin tukiverkkoihin auki. Asioiden selvittämiseen voi tulla yllättävä tarve, joten on hyvä huolehtia, että SIM-kortti ja netti toimivat.
4. Koreassa parhaita asioita olivat ruoka ja kaunis luonto. Kokeile uusia ruokia rohkeasti!

Teksti: **Tuuli Koskinen, Paula Salminen, Paula Sorjonen ja Virpi Tarkiainen**  
Kuvat: **Tuuli Koskinen**

## Kuopio Epilepsy Symposium 2024

# Valokeilassa epilepsian hyvä hoito ja uusin tutkimustieto

Kuopio Epilepsy Symposium järjestettiin kymmenettä kertaa 13.–15.3.2024. Kuopion kaupunginteatterilla järjestetyssä kansainvälisessä tapahtumassa esiteltiin uusinta tietoa epilepsian hoidosta ja tutkimuksesta. Tapahtumaan osallistui noin 300 epilepsia-alan ammattilaista, tutkijaa ja opiskelijaa. Osallistujia oli mukana tapahtumassa paikan päällä ja verkon välityksellä.



*Epilepsialiiton posterit oli mukana Symposiumin posterinäyttelyssä. Posterissa kuvattiin neuvontapalvelun merkitystä ja yleisimpiä yhteydenoton aiheita.*

**K**uopio Epilepsy Symposium on osa epilepsiakokousten sarjaa, joita järjestävät yhteistyössä Suomen Epilepsiasseura, Suomen lastenneurologiyhdistys, Epilepsialiitto, Itä-Suomen yliopiston Aivotutkimusyksikkö ja Kuopion yliopistollisen sairaalan Epilepsiakeskus, joka on EpicARE ERN -verkoston jäsen.

Symposiumissa syvennyttiin epilepsian diagnostiikkaan ja hoitoon sekä epilepsiatutkimuksen ajankohtaisiin aiheisiin. Kolmen ohjelmatyteen päivän aikana järjestettiin luentoja, työpajoja ja verkostoitumismahdollisuuksia ammattilaisten kesken.

### **Puheenvuoroissa tarjottiin tietoa ja näkökulmia epilepsian hyvään hoitoon**

Lääkäri **Zak Allal** kuvasi kansainväliselle yleisölle epilepsian hoitopolkua Suomessa. Suomalaisessa hoitopolkumallissa toteutuvat Allalin mukaan maailman terveysjärjestö WHO:n epilepsian ja muiden neurologisten sairauksien maailmanlaajuisen toimintasuunnitelman (IGAP) tavoitteet. Toimintasuunnitelman tavoitteena on epilepsian ja muiden neurologisten sairauksien hyvän hoidon edistäminen ja stigmaan

vähentäminen. Epilepsialiitto toimii osana epilepsian hoitopolkua edistämällä hyvää hoitoa vertaistuen näkökulmasta.

Epilepsialiiton puheenjohtaja **Liisa Metsähonkala** kertoi toimintasuunnitelman toteutumisesta Suomessa. Toimiva epilepsian hoitopolku ja Käypä hoito -suositukset vahvistavat hyvän hoidon toteutumista, mutta haasteitakin on, kuten terveydenhuollon henkilöstön resurssipula. Metsähonkala painotti, että WHO:n toimintasuunnitelma ei rajoitu vain lääketieteelliseen näkökulmaan, vaan se kattaa kaikki elämänaalueet.

Symposiumissa käsiteltiin monipuolisesti hoitolinjauksia kiireellistä hoitoa vaativissa tilanteissa. Esimerkiksi status epilepticuksen hoitopolussa korostuu nykyaikainen ja monitieteinen lähestymistapa, jossa hyödynnetään tehokkaasti virtuaalisia konsultaatiomahdollisuuksia. Status epilepticuksen päivitetty hoitosuositus tulee ottaa käyttöön ja integroida osaksi suomalaista terveydenhuoltojärjestelmää kaikilla hyvinvointialueilla.

Professori **Reetta Kälviäinen** kertoi uudesta termistä Rapid and Early Seizure Termination (REST), jolla viitataan mahdollisimman varhaiseen ja tehokkaaseen hoi-



*Epilepsialiitto oli mukana tapahtumassa omalla pisteellään, jossa esiteltiin materiaaleja epilepsiaa sairastaville ja heidän läheisilleen.*

toon kohtauksen lopettamiseksi henkilöillä, joilla on taustalla aiempia pitkittyneitä kohtauksia.

Symposiumin puheenvuoroissa tuotiin esiin myös nykuteknologian tarjoamia mahdollisuuksia, kuten etävastaanotot ja tekoälyn hyödyntäminen epilepsian koti-seurannassa.

### **Epilepsialiiton tarjoama tuki näkyvästi esillä**

Epilepsialiitto näkyi omalla pisteellään, jossa esiteltiin epilepsiaa sairastaville ja läheisille suunnattuja materiaaleja. Lisäksi posterinäyttelyssä esiteltiin liiton neuvontaa.

Posterissa kuvattiin Epilepsialiiton neuvontapalvelun merkitystä ja yleisimpiä yhteydenoton aiheita. Vuonna 2023 neu-

vontaan tuli 768 yhteydenottoa. Moni yhteydenottaja kaipasi tietoa ja tukea sairastumisen kriisiin ja epilepsian kanssa elämiseen. Esimerkiksi vertaistuki, hoidon järjestäminen ja epilepsiaan liittyvät huolet ja pelot olivat neuvonnassa yleisesti käsiteltyjä aiheita. Otoksen perusteella lähes 80 % yhteydenottajista sai neuvonnasta tukea tilanteeseensa.

### **Hoitajille suunnattu ohjelma järjestettiin ensimmäistä kertaa**

Kuopio Epilepsy Symposiumin yhteydessä järjestettiin ensimmäistä kertaa hoitajille oma rinnakkainen ohjelma. Hoitajien ohjelman aiheita olivat epilepsian nykydiagnostiikka, potilaan ohjaus ja vuorovaikutus sekä potilaan osallisuus päätöksenteossa.

Lisäksi käsiteltiin hoidon transiiovaihetta, haasteellisia potilastilanteita ja työnjaon malleja eri sairaaloissa.

Epilepsialiiton erityisasiantuntija **Paula Sorjonen** avasi puheenvuorossaan potilasjärjestötyön ja vertaistuen merkitystä onnistuneessa hoidossa. Epilepsia on monimuotoinen sairaus, jonka luonteeseen kuuluu ennalta-arvaamattomuus. Tuen tarvetta voi ilmetä yhä uudelleen elämäntilanteen tai epilepsian oirekuvan muuttuessa. Parhaimmillaan vertaistuki parantaa elämänlaatua ja toimii tukena arjen haasteissa. Vertaistuki toimii tärkeänä rinnakkaisena tuen muotona ammattiavun kanssa. Vertaistuki ja muut potilasjärjestöjen toiminnot täydentävät julkisen sektorin palveluita rakentaen hyvää, kokonaisvaltaista hoitoa.

### **Suomen Epilepsiaseuran uusi alajaos yhdistää epilepsiahoitajia**

Hoitajille suunnatun ohjelman yhteydessä perustettiin Suomen Epilepsiaseuran uusi alajaos, joka toimii keskeisenä verkostona epilepsiahoitajille. Alajaos toimii jatkossa osana Suomen Epilepsiaseuran ja kansainvälisen ILAE-organisaation toimintaa.

Verkoston ensisijainen tavoite on tukea epilepsiahoitajien ammatillista kehitystä ja tarjota heille koulutusmahdollisuuksia. Samalla verkosto pyrkii helpottamaan hoitoalan työvoimapulaa. Tavoitteena on saada mukaan hoitajia kaikilta hyvinvointialueilta. Verkosto kokoaa yhteen sekä neurologian että lastenneurologian hoitajia.

Toimintaan liittyneet hoitajat voivat osallistua kansalliseen koulutukseen ja hyötyä kansainvälisistä etäkoulutuksista verkoston kautta. Lisäksi verkosto tarjoaa foorumin ajatusten ja tiedon jakamiselle hoitajien kesken.

Perustamiskokouksessa hoitajajaoksen vastuutiimiin vuosille 2024–2025 valittiin **Kirsi Ruuska, Minna Puumala, Satu Junnonen, Sami Koskinen, Liisa Pasto, Katja Pulkkinen, Eija Lappalainen ja Ella Puumalainen.** ■





## EPILEPSIATUTKIMUSSÄÄTIÖ STIFTELSEN FÖR EPILEPSIFORSKNING

### Epilepsiatutkimussäätiön apurahat vuonna 2024

Epilepsiatutkimussäätiö tukee epilepsiaan liittyvää tieteellistä tutkimusta, jonka avulla etsitään uusia keinoja auttaa epilepsiaa sairastavia ja edistää epilepsian hyvää hoitoa. Vuodesta 1985 toiminut säätiö on myöntänyt apurahoja kymmenille tutkijoille, joista monet ovat jatkaneet tutkimustyötään nousten kansainvälisestikin katsottuna merkittäviksi epilepsia-alan tutkijoiksi.

Vuonna 2024 Epilepsiatutkimussäätiön on myöntänyt apurahoja 11 tutkijalle yhteensä 40 000 euroa:

- **Arkhipova, Nastasia:** Effect of direct electrical stimulation on high-frequency oscillations in stereo-EEG recordings – 4 000 €
- **Banerjee, Meheli:** RNA landscape of experimental traumatic brain injury leading to post traumatic epilepsy – 4 000 €
- **Boiko, Elizaveta:** Interaction between gangliosides and

the GABA receptor subunits in the dynamic regulation of inhibitory GABAergic synapses and its role in epilepsy – 4 000 €

- **de La Chapelle, Alienor:** Functional characterization of lipids involved in Temporal Lobe Epilepsy – 4 000 €
- **Ehnrooth, Ninja:** Vaikeaan epilepsiaan liittyvät muutokset aivojen perimän geeneissä, geenien toiminnassa ja aivojen valkuaisaineissa (SEEG-OMICS) – 4 000 €
- **Jonsson, Henna:** Vauvaiän epilepsian syyt ja ennuste, Causes and prognosis of infantile epilepsy – 4 000 €
- **Ritvanen, Jaakko G:** Akuutti epileptinen kohtaus pääkaupunkiseudun ensihoidossa – 4 000 €
- **Sarkama, Heidi:** Stimuloidut epileptiset kohtaukset epilepsiakirurgian ennusteen arvioissa / Stimulated seizures for predicting epilepsy surgery outcome – 4 000 €
- **Seppänen, Mari:** Kokemuksia ja merkityksiä taidelähtöisten menetelmien vaikutuksista vammaisten asiakkaiden hyvinvoinnin edistämisessä – 2 000 €
- **Vähä, Annukka:** Lapsuusiällä epilepsiaan sairastuneiden poikien elämänlaatu – Quality of life of boys with childhood epilepsy – 2 000 €
- **Zheng, Vincent:** Pediatric Epilepsy Surgery: Outcomes and Complications – 4 000 €

Myös sinä voit tukea epilepsiatutkimusta. Tutustu lahjoitusmahdollisuuksiin: [www.epilepsia.fi/epilepsiatutkimussaaatio/lahjoita/](http://www.epilepsia.fi/epilepsiatutkimussaaatio/lahjoita/). (Poliisihallituksen rahankeräyslupa RA/2022/556)

## MUKANA TUKEMASSA EPILEPSIALIITON LAATUTYÖTÄ

### Hopeakumppanit

OMAMedical Oy

NUTRICIA  
LIFE-TRANSFORMING NUTRITION

### Kultakumppanit

ORION  
PHARMA

Hyvinvointia rakentamassa

Jazz Pharmaceuticals

### Pronssikumppani

Angelini  
Pharma



## Jyväskylässä Leikkitreffit innostavat lapsiperheitä

**K**eski-Suomen epilepsiyhdistys on järjestänyt Leikkitreffejä jo parin vuoden ajan. Ne ovat matalan kynnyksen alueellinen kohtaamispaikka lapsiperheille, joita epilepsia koskettaa.

Jyväskylässä Leikkitreffitapaamiset ovat olleet kivoja: lapset ovat olleet innoissaan ja aikuisilla on riittänyt yhteistä juttua. Samalla kun lapset ovat leikkineet, aikuiset ovat vaihtaneet kokemuksia. Ja ovatpa aikuisetkin innostuneet välillä leikkiin mukaan. Viime kerralla mukana oli myös yhdistyksen hallituksen jäseniä vierailmassa. Leikkitreffien lopuksi juodaan aina mehut ja kahvit, ja joskus tarjolla on myös vapaaehtoisen loihtimia makkapaloja.

Jyväskylän Leikkitreffejä vetävä Henrik kokee, että Leikkitreffit ovat todella toimiva, mutkaton ja turvallinen konsepti niin osallistujalle kuin järjestäjälle. Henrik suosittelee Leikkitreffejä koko sydämestään myös muille yhdistyksille. Hän toivottaa lämpimästi tervetulleeksi mukaan kaikki uudet ja vanhat perheet, joita epilepsia koskettaa tavalla tai toisella!

Seuraavat Keski-Suomen epilepsiyhdistyksen järjestämät Leikkitreffit ovat: 16.5., 15.8., 10.10., 12.12. klo 17–19 Jyväskylän Tourutuvalla, Tourukatu 25 D 49, Jyväskylä.

Yhteyshenkilö: Henrik Lillsved, henrik.lillsved@gmail.com, p. 040 716 0987

KUVA: HENRIK LILLSVED



Leikkitreffeiltä löytyy kavereita.

## Diskot keräsivät mahtavan joukon nuoria yhteen Kemissä

**L**apin alueen epilepsiyhdistyksessä syntyi viime vuonna idea järjestää yhteistyössä paikallisten toimijoiden kanssa alakouluikäisille suunnattu disko. Mukaan järjestelyihin saatiin hieno joukko vapaaehtoisia eri yhdistyksistä sekä paikallinen ravintolayrittäjä ja nuorisotyö.

Disko on järjestetty Kemin Sataman Krouwissa nyt kaksi kertaa, joista ensimmäinen oli viime syksynä ja toinen tämän vuoden helmikuussa. Diskot keräsivät yhteen huikeat 150 nuorta kummallakin kerralla. Diskossa DJ hoiti musiikkipuolen, onnenpyörä pyöri ja osallistujille oli tarjolla myös pieniä kilpailuja. Ahkerat vapaaehtoiset myivät karkkia, poppareita ja virvokkeita, mikä toimi samalla varainhankintana.

Tapahtuman avulla saatiin paikallista näkyvyyttä ja yhdistyksen tunnettuus lisääntyi. Yhteistyö on ollut innostavaa, joten kolmas disko on jo kiikarissa toukokuulle.

Kysy lisää: Pia Salmela, p. 040 519 8981, lapinalue@epilepsia.fi



KUVA: KIRSI SALONEN

Teksti: **Mari Sydänmaanlakka**

Kuvat: **Kim Sjöholmin kotialbumi**

## ”Koin häpeää jostain, jolle en voi mitään”

Kim Sjöholm sai vuonna 2013 tajuttomuuskouristuskohtauksen, joka muutti 19-vuotiaan elämän. Urheilullinen Kim opiskeli lukion viimeisiä kursseja täyttäkseen oppimääränsä. Opintopisteitä puuttui vain vähän. Ylioppilaaksi valmistuminen oli hänelle tärkeää, mutta vaati vielä työtä.

**K**im asui tuolloin vanhempiensa luona. Hän oli pitänyt lukios-  
ta noin puolen vuoden tauon, jotta voisi säästää rahaa muut-  
taakseen omaan asuntoon. Itsenäinen asuminen kuitenkin  
viivästyi epilepsian pysäyttäessä katsomaan elämää uudella tapaa.  
Nyt Kim on 30-vuotias ja kokee elävänsä tavallisen kansalaisen elä-  
mää.

– Moi, Kim! Mitä hyvää sinne kuuluu, kyselen etäyhteyden välityk-  
sellä.

– Itseasiassa tämä päivä on mieltä nostattava. Aurinko paistaa ja  
sen vaikutuksen huomaa heti, vaikka olisi paha olla. Normaaleista  
rutiineistakin poikkeaminen piristää, Kim viittaa haastatteluun.

Komppaan täysin.

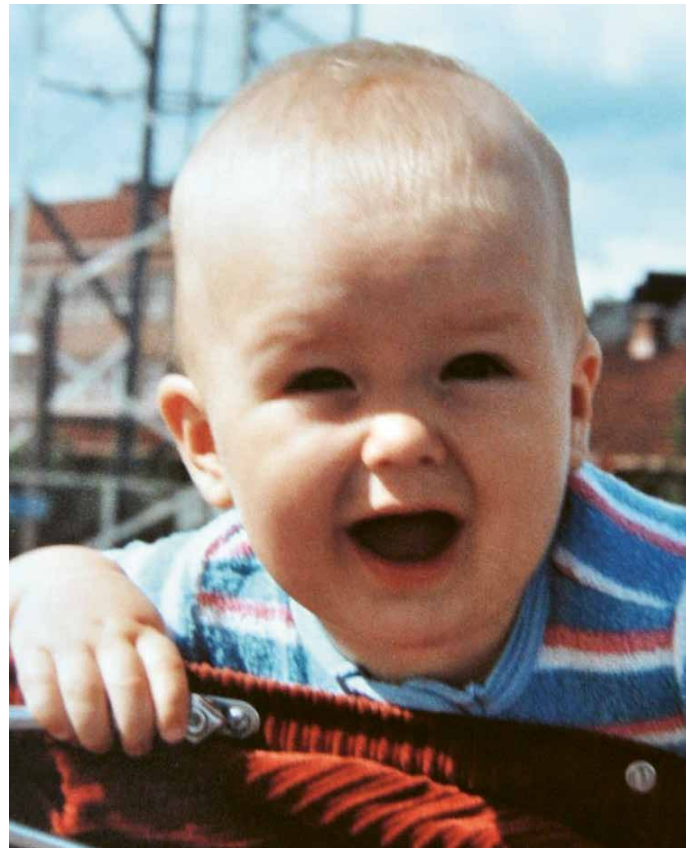
– Harmaa ja kylmä ilma saa jotenkin kääntymään sisäänpäin.

Kiitos, kun suostuit jakamaan tarinasi.

### **Suunnitellun muutoksen muutos**

– Ennen ensimmäistä kohtaustani menin edellispäivänä normaalis-  
ti tunneille. Meillä oli lentopalloharkat ja illalla jalkapallopelejä. Peliä  
tuli katsomaan paljon ihmisiä. Vaikka oli lokakuu, ilma oli hiostava  
ja tunsin matalapaineen päänsärkyinä. Sää on iso vaikutin ja huo-  
maan voivani heikosti, kun matalapaine ei hellitä. Huimaa ja heikot-  
taa. Välillä haluaisin osata sadetanssia, Kim naurahtaa.

– Kun matalapaine purkautuu, päässäkin helpottuu. Vähänpä tie-  
sin, mitä urheiluntäyteisen päivän seuraava aamu toisi tullessaan.



*Kun Kim oli lapsi, oli vanhemmilla välillä kiire pysyä uteliaan pojan perässä.*

Illalla painoin pääni tyynyyn, vähän pääkipuisena ja olo oli jotenkin raskas, tukkoinen.

Kim havahtui aamulla, kun vanhemmat ravistelivat häntä hädis-  
sään.

– Mitään hajua siinä hetkessä ei ollut. Olin aivan pihalla, enkä  
muista kunnolla mitään. Äidin ja isän huoli huolestutti minuakin ja  
ihmettelin, mikä on hätänä. Vanhemmat ajoivat minut ensiapuun,  
jossa pääsin heti makuulle. Lääkäri ja hoitajat parveilivat ympäril-  
läni, kaikki oli sekavaa. Oletan saaneeni jonkin lääkkeen, sillä olo  
oli sumuinen ja huoleton. Koin voivani hyvin, vaikka aivot olivat



ihän sekaisin. Pian verhot vedettiin eteen ja paikalla oli isäni, äitini ja lääkäri. Koin pitkän hiljaisuuden ja kuulin sanan ”kohtaus”. Vaikka se havahdutti, tunsin sen silloin pieneksi asiaksi. Menihän se ohi ja kai lääkekin vielä rauhoitti. Lääkäri ei ollut lainkaan samalla fiiliksellä ja lähetti minut akuuttineurologian osastolle lisätutkimuksiin. Matka sinne on hämärän ja väsymyksen peitossa. Kuulin, että olin ollut sekava ja saanut lihasnykäyksiä matkalla ensiapuun.

– Tehtiin EEG (aivosähkökäyrätutkimus) ja kaksi magneettikuvausta. Kun aloin ymmärtää olemassaoloani, minulle kerrottiin, että aivoistani oli löytynyt 4–5 cm leveä kysta. Se oli helpotus siinä mielessä, ettei se ollut kasvavaa mallia. Se kuitenkin painoi etuaivolohkoani ja kohtaus johtui myös siitä. Palauduin ja minut kotiutettiin.

### Stigman pelko

– Olin vajaan vuoden ilman kohtauksia, eivätkä ne pelottaneet. Eniten jännitin, mitä muut ajattelisivat. Etenkin, jos kohtaus tulisi yleisellä paikalla. Kaikista vähiten halusin, että joku näkisi minut heikkona. Sellaista en haluaisi kenenkään todistavan – minä tajuttomana kouristelemassa. Koin häpeää jostain, jolle en voi mitään. Tammikuussa 2014 sain taas tajuttomuuskouristuskohtauksen. Koko päivä meni mielestäni normaalisti, vaikka välillä tuli hetkellisiä päänsärkyjä. Sellaisia superpiinaavia, mitkä menivät hetkessä ohi. Kuin sähköiskuja. Menin kavereiden kanssa pikaruokaravintolaan syömään ja he kertoivat, että olin tippunut tuolilta ja alkanut kouristaa. He osasivat soittaa ambulanssin. Kiitos! Seuraavaksi muistan, kun olin taas ensiavussa ja en osannut puhua. En saanut sanaa suustani.

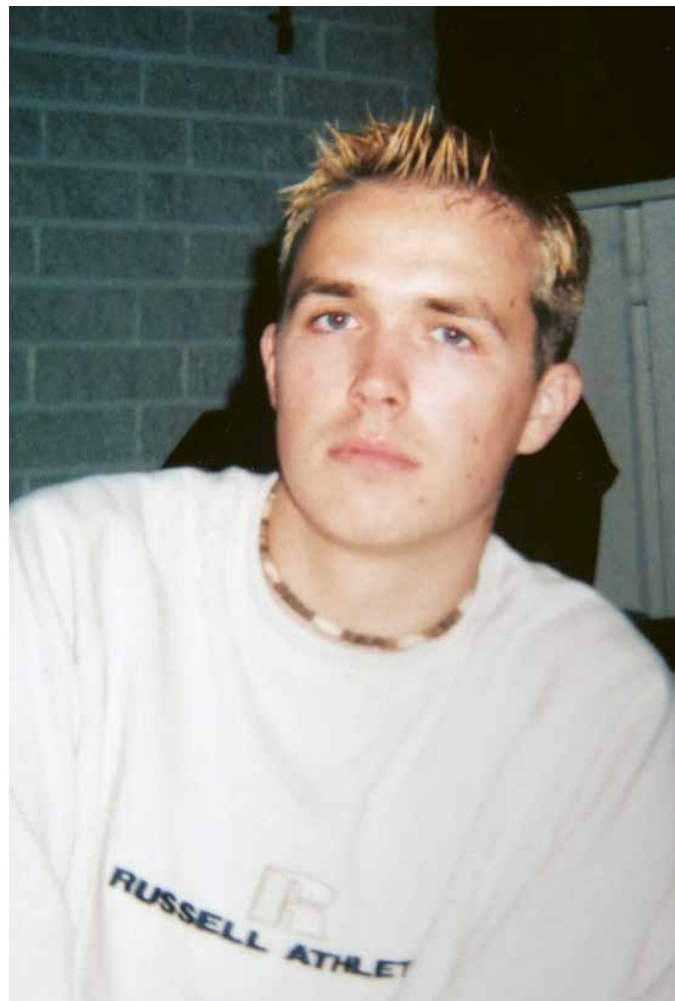
## Haluaisin muistettavan, ettei epilepsia määrittele ketään.

– Turhauttaa näin jälkepäin, miksi en ollut avoin kokemuksestani kavereille. En vain halunnut leimautua, enkä olla heikko tai mitenkään vaivaksi. Pelkäsin joutuvani parrasvaloihin sairaskohtauksen takia. En kertonut siitä oikein kenellekään.

### Se olikin totta

– Kun toinen kohtaus tuli, pelästyin oikeasti. Sen jälkeinen päänsärky oli jumalaton. Sitä on vaikea kuvailla muuten. En uskaltanut katsoa peiliin ensimmäisen kerran jälkeen uudestaan. Kasvoni olivat punaiset, verisuonia oli katkennut ja silmät olivat aivan jossain muualla. Ilmeeni oli outo. Pelästyin kohtauksen voimaa ja miksi se tekee minulle näin. En päässyt jyvälle, missä olen tai kuka olen. Se oli pelottavaa. Tuolloin minulla ei siis ollut epilepsialääkitystä, sillä olin saanut vain yhden kohtauksen.

– Noin viikkoa myöhemmin pääsin ympärivuorokautiseen EEG-tutkimukseen. Tulokset kertoivat, että minulla on paljon epileptistä aivotoimintaa. Tällöin päätettiin aloittaa lääkekekoilu. Minulle kerrottiin, että oikean lääkeyksityksen löytyminen veisi aikansa. Otan kuitenkin edelleen samaa lääkettä, mutta annostusta on nos-



Kim on kuvassa 18-vuotias ja tuolloin ajatuksissa oli oma koti. Sitä varten hän piti lukiosta välivuotta ja kävi töissä.

tettu. Se toimii verrattain hyvin tänäänkin ja koen sivuvaikutuksien hälvenneen. Siitä olen onnellinen, sillä kaikilla näin ei ole.

### Kolmesataakuusikymmentäviisi päivää

– Vuosi 2016. Silloin olin yli 365 päivää ilman kohtauksia tai oireita, koko hiton vuosi siinä. Olin kiittollinen ja mietin jopa parantumista. Ehkä kysta olisikin pienentymässä, eikä painaisi aivojani. Vaikka olikin huimausta, migreenikohtauksia, pahoinvointia ja mielialanvaihteluita, ohitin ne kaikki. Omituisinta on, kun raajani menivät voimattomiksi ja niitä pistelee. Lihasvoima häviää ajoittain. Olen jo jyvällä, miten epi minua vie. Tai oikeastaan toisinpäin.

– Haluaisin muistettavan, ettei epilepsia määrittele ketään. Se on vain osanen ihmistä. Iso kiitos ihmisille noin 11 vuoden ajalta, jotka olette ajatelleet minun olevan edelleen minä, Kim. Viedään tietoa ja kokemusta yhdessä eteenpäin. Häpeälle on ihan muu paikka kuin pitkäaikaissairaus. ■

Teksti: **Petra**

Kuvat: **iStock.com/Miniwide**



## Kokemuksia kuntouttavasta työtoiminnasta



### Tule mukaan nuorten Sohvanurkkaan!

Sohvanurkka on nuorten etätapaamispaikka. Sohvanurkassa jutellaan eri teemoista, vaihdetaan kuulumisia ja pidetään hauskaa. Mukana on vertaisnuoria ja Epilepsialiiton työntekijöitä. Hyppää linjalle itselle sopivaan aikaan – yksin tai vaikka kaverin kanssa!

- Tiistai 3.9. klo 16.30–18: Peli-ilta
- Tiistai 1.10. klo 16.30–18: Seksuaalisuus ja ihmissuhteet

Mukana on toiminta- ja seksuaaliterapeutti **Henna Suikki**.

- Tiistai 5.11. klo 16.30–18: Nuorten epilepsia, mitä on hyvä tietää? Mukana luennoimassa ja keskustelemassa on neurologi **Leena Kämppi**.
- Tiistai 3.12 klo 16.30–18: Pikkujoulut

Lisätietoja löydät nettisivuiltamme: [www.epilepsia.fi/tukea-ja-toimintaa/vertaistuki/vertaistukea-nuorille/](http://www.epilepsia.fi/tukea-ja-toimintaa/vertaistuki/vertaistukea-nuorille/)

**H**ei, olen 24-vuotias Petra! Minulla todettiin epilepsia esikouluikäisenä ja minulla on cp-vamma. Aloitin syksyllä 2022 kuntouttavassa työtoiminnassa kotipaikkakuntani nuorisotila Karusellissa. Se on paikka, jossa nuoret saavat tukea ja voivat viettää vapaa-aikaa ystäviensä kanssa.

Työtoimintaani nuorisotilalla kuuluu esimerkiksi nuorten jälkien siivoamista. Olen valmistunut toimitilahuoltajan ammattiin Karkun kotitalous- ja sosiaalialan oppilaitoksesta keväällä 2021.

Alussa olin Karusellilla mukana vain perjantaisin iltapäivällä, mutta myöhemmin sovimme, että voin olla siellä kaksi kertaa viikossa. Tällä hetkellä käyn Karusellilla maanantaisin kolme tuntia ja perjantaisin neljä tuntia.

Pidän maanantaipäivistä, sillä silloin nuorisotilalla on rauhallista. Olen huomannut, että vilkkaan päivän jälkeen kaipaen usein hiljaisuutta.

### Mitä työtoiminta on antanut minulle?

Kuntouttava työtoiminta on antanut minulle mahdollisuuden kehittää omia taitojani tulevaisuuden työelämään. En ole ehkä niinkään oppinut uusia taitoa, vaan oikeastaan kehittänyt ja saanut lisäharjoitusta toi-

## Kuntouttava työtoiminta on antanut minulle mahdollisuuden kehittää omia taitojani tulevaisuuden työelämään.

mitilahuoltajan ammattiin ja omaan arkeen. Olen myös oppinut tunnistamaan omaa osaamistani.

### Millaisia mukavia kokemuksia olen saanut?

Vapaa-ajalla yleensä laulan Let's sing -laulupeliä tai tanssin Just dance -tanssipeliä nuorten kanssa.

Nuorisotilalla järjestetään myös erilaisia kemuja. Esimerkiksi Halloweenina eräs nuorista teki minusta kissan. Näin pääsin osallistumaan pukukilpailuun, vaikka minulla ei varsinaista pukua ollutkaan. Kyseinen nuori teki kauniin maskeerauksen. Tällaiset asiat tekevät päivästä paremman silloin, jos olo tuntuu hyödyttömälle.

### Millaisia tulevaisuuden suunnitelmia minulla on?

Kun mietin, mitä haluaisin tehdä, niin olin kiinnostunut myös merivartijan ja ammattikalastajan ammateista. Kävin jopa ammatitopiston haastattelussa, mutta harmikseni en päässyt opiskelemaan.

Olen alkuvuodesta ollut mukana myös nuorten Nosturi-toiminnassa. Se on tarkoitettu 18–28-vuotiaille nuorille. Nosturissa saa etsiä itseään sekä heittää ajatuksia ja ideoita, mitä siellä voitaisiin yhdessä puuhata. ■



Tanja Vihriälä-Määttä  
yhteisövalmentaja, Epilepsialiitto

## Erityinen perhearki

Kun perheessä on useampia lapsia, voi vanhemmilla olla tavoitteena kasvattaa lapsia yhtenäisillä ja tasapuolisilla periaatteilla. Vaikka vanhemmat ajattelevat kasvattavansa lapsensa samalla tavalla, vanhempien omat tunnetilat, kasvuvaiheet sekä elämäkokemukset vaikuttavat siihen, miten kukin lapsi näkee vanhempansa. Jokainen lapsi on erilainen ja nostaa esiin erilaisia asioita vanhemmissaan. Yhtenäisyys kasvatuksessa onkin hiukan harhaanjohtavaa, sillä pyrkimys tasapuolisuuteen ei välttämättä näyttäydy niin kuin vanhempana on kuvitellut. On hyvä havahtua pohtimaan, että onko yhdelläkään lapsella lopulta samat vanhemmat?

Erityisesti nämä asiat voivat korostua perheissä, joissa lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Tällöin myös sisaruus näyttäytyy erilaisena. Vaikka pitkäaikaissairaana tai vammaisen sisaruksen kanssa tulee harjoiteltua neuvottelua, oman vuoron odottamista, riitelyä ja sopimista sekä mustasukkaisuuden tunteiden käsittelyä, kuten muissakin sisaruus- ja ihmissuhteissa, on myös tavallista enemmän huolta sekä stressiä sisaruksen sairaudesta ja vanhempien jaksamisesta. Vanhemmat taas voivat kokea huonoa omatuntoa, kun aika ja jaksaminen ei välttämättä riitä kaikille perheen lapsille tasapuolisesti. Ja tämä on vain inhimillistä.

Tietoa, arjen sujuvuutta ja kasvurauhaa. Muun muassa näitä asioita ovat pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen sisarukset toivoneet vanhemmiltaan. Näiden lisäksi on hyvä huomioida, millaista palautetta lapset saavat vanhemmiltaan. Kehuja ja kannustusta tarvitaan, mutta lapsia on hyvä valmistaa myös epäonnistumisista varten, sillä ne kuuluvat jokaisen elämään. Tärkeintä on, että lapsille viestitään, että he ovat rakkaita ja hyviä juuri sellaisina kuin ovat. Ja vanhemman on hyvä muistaa, että on monta erilaista tapaa olla hyvä vanhempi.

Lisää vinkkejä ja tukea erityislapsen sisaruuden tukemiseen löytyy Tukiliiton ylläpitämältä erityinen sisaruus -sivustolta osoitteessa [www.erityinensisaruus.fi](http://www.erityinensisaruus.fi). ■



# Uudessa hankkeessamme lisätään nuorten yhteisöllisyyttä ja vähennetään yksinäisyyttä

**O**lemme käynnistäneet uuden Oot yksi meistä -nimisen kehittämishankkeen, jonka tavoitteena on lisätä epilepsiaa sairastavien 13–18-vuotiaiden nuorten yhteisöllisyyttä ja vähentää yksinäisyyttä. Lisäksi tarjoamme hankkeessa opetusalan ammattilaisille tietoa epilepsiasta ja epilepsiaa sairastavien nuorten tuen tarpeista.

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus (STEA) on myöntänyt hankkeellemme rahoituksen vuosille 2024–2026. Hankkeen edetessä kehitämme siinä yhdessä nuorten kanssa vertaistukeen pohjautuvan verkko-yhteisön Discord-alustalle. Lisäksi järjestämme nuorille alueellisia tapaamisia ja toimimme yhteistyössä opetusalan ammattilaisten kanssa.

Hankkeessamme on aloittanut huhtikuussa kaksi työntekijää, hankepäälikkö **Tytti Svetloff** ja asiantuntija **Lidia Bogale**. Lämpimästi tervetuloa joukkoomme!

## Kertoisitko hieman itsestäsi?

**Tytti:** Asuin pitkään Turussa, jossa opiskelin tradenomiksi ja valtiotieteiden maisteriksi. Valmistuttuani olen työskennellyt järjestöpuolella pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden hyväksi. Vapaa-ajalla rentoudun lautapeliin, hiphop-tanssin ja vegaaniläivonnan parissa.

**Lidia:** Olen pohdiskelijatyyppi, joka tykkää myös hassutella. Nauruni yleensä kuuluu pitkälle eli jos olemme samassa paikassa, kuulet kyllä minut. Tykkään superpaljon olla ihmisten kanssa. Yhteiset ruokahetket ystävien ja perheen kanssa ovat lempihetkiäni arjessa.

## Millaisia taitoja tuot mukana uuteen hankkeeseemme?

**Tytti:** Tuon hankkeeseen yhdistelmän sydäntä ja suunnitelmaa. Sydän tarkoittaa sitä, että kohtaan uudet ihmiset arvostavasti ja aidosti. Emme voi arvata päältäpäin, millainen elämäntarina jollain on. Siksi on tärkeää vapautua ennakkoluuloista. Suunnitelma symboloi sitä, että tuon mukana reipasta tekemisen meininkiä määrätietoisesti. Jotta onnistumme, varmistan että pohjatytöt on tehty huolella ja työ vastaa suunnitelmia. Tärkeää on, että nuoret kokevat hankkeen omakseen.

**Lidia:** Tuon hankkeeseen kokemukseni ja koulutukseni lisäksi persoonani. Olen utelias ihminen, joka on kiinnostunut kuulemaan yksilöä. Idearikkaana ihmisenä uskon, että saamme yhteistyössä nuorten kanssa tekemisen meiningin aikaiseksi. Unohtamatta nau-rua!

## Millaisia odotuksia sinulla on uuden työn suhteen?

**Tytti:** Odotan innolla kohtaamisia nuorten kanssa ja uuden verkko-yhteisön rakentamista. Lisäksi pääsemme tekemään yhteistyötä



*Oot yksi meistä -hankkeen hankepäälikkönä toimii Tytti Svetloff (oikealla) ja asiantuntijana Lidia Bogale (vasemmalla).*

oppilaitosten ja terveydenhuollon henkilöstön kanssa, mikä on taa-  
tusti hedelmällistä kaikille osapuolille.

**Lidia:** Odotan paljon sitä, että pääsemme keskustelemaan nuorten kanssa. Oppilaitosten kanssa teemme työtä sen eteen, että epilepsiaa sairastavan nuoren olisi helpompaa olla koulussa ja ammat-  
tilaisilla olisi tietoa epilepsiasta sekä siihen liittyvistä asioista.

## Mitä terveisiä haluaisit lähettää yhteisöllemme ja erityisesti nuorille?

**Tytti:** Etsimme jo nyt nuoria mukaan ideoimaan ja kertomaan toiveistaan Discord-yhteisöön ja hankkeen muuhun toimintaan liit-  
tyen. Kaikki mielipiteet ja näkemykset ovat arvokkaita, eikä mu-  
kaantulo edellytä aiempaa kokemusta. Tervetuloa mukaan juuri  
sinä! Jos kiinnostuit, voit laittaa meille viestiä sähköpostitse,  
Whatsappissa tai soittaa. Yhteystietomme löydät sivulta 30. Seuraa  
meitä myös Instagramissa @nuortenepilepsia-kanavalla!

**Lidia:** Komppaan heti Tyttiä, että ottakaa nuorten Instagram-  
tili seurantaan. Uskallan jo luvata, että perustamme pian myös  
TikTok-tilin. Olisimme superkiitollisia, jos koko epilepsia-yhteisö voi-  
si levittää sanomaa hankkeesta eteenpäin. Nuoret, teemme tätä  
hanketta teitä varten. Olette meille tärkeitä ja odotamme kovasti,  
että pääsemme tutustumaan teihin. ■

# // Mun halu auttaa vertaistukijana on vahva ja se antaa mulle paljon

**Rovaniemeläisellä Viivi Vesalalla, 31, MS-taudin oireet alkoivat yläasteikäisenä, mutta niitä ei silloin vielä yhdistetty MS-tautiin.**

– Mieleeni tuli kauhea kauhukuva pyörätuolista ja ajattelin vain, en halua tätä, Viivi muistelee, kun tautia alettiin epäillä. MS-tauti on yleisin nuorten aikuisten liikunta- ja toimintakykyyn vaikuttava keskushermoston sairaus.

– Silloin kun mie sain diagnoosin, vertaistuen lähde ei ollut niin selkeä. Piti itte etsimällä etsiä.

Viivi kaipasi oman ikäisiään, nuoria kohtalotovereita. Myöhemmin vertaistukijakoulutuksessa hän tapasi Kristiinan, josta jo kuuden tunnin jälkeen tulikin paras ystävä. Ei mene päivääkään, etteivätkö ystävät olisi jutuissa toistensa kanssa. He ovat toistensa vertaistukijoita.

Nykyään Viivi on koulutettu vertaistukihenkilöksi. Tehtävään veti halu auttaa.

## ”HALUAN, ETTÄ JATKOSSA MUILLA ON HELPOMPAA KUIN MULLA OLI”

– Kun ihminen sairastuu, mieli heittelee. Sitä voi olla ihmisenä heikompi ja silloin tarvitsee tukea. Tiian mitä se on pahimmillaan. Voin kertoa vain, että kyllä tähän sairauteen sopeutuu, ei välttämättä huomenna tai ylihuomenna, mutta ehkä vuoden päästä.

– Vertaistukijan on oltava sinut itsensä kanssa. Kannettava oma taakkansa, ennen kuin voi tukea muita. Pitää osata uida, ennen kuin antaa pelastusrenkaan toiselle, Viivi kiteyttää. Vertaistukija on se helpoin, matalin kynnyks kysyä apua, neuvoja ja ihan vain purkaa tuntojaan.

– Mun halu auttaa on vahva ja se antaa mulle paljon. Tykkään tehdä muiden puolesta, että muilla on hyvä olla.



## KUUNTELU ANTAA TURVAA

Tuen antaminen lähtee aina tuettavan tarpeesta saada tukea. Tuettavalle se tuo turvaa, kun Viivi voi peilata kokemuksia oman tilanteensa ja kokemuksensa kautta. Vaikka vertaistuki on lähinnä tuettavan kuuntelemista, vertaistukijan ja -tuettavan suhde on tasa-arvoinen: molemmat jakavat siinä itsestään.

Vertaistukitoimintaa järjestetään monissa vammais- ja kansanterveysjärjestöissä pieni ele -keräyksen saamien lahjoitusten avulla.

– Jos mahdollisimman moni lahjoittaa keräykseen, me vertaistukijat voidaan antaa se hyvä eteenpäin, Viivi kiteyttää avun merkityksen.



Viivi ja Kristiina sairastavat molemmat ms-tautia. Heille lahjoituksilla on mahdollistettu vertaistukea. Se on ollut heille iso voiman lähde ja ystävyyden alku.



## Epilepsialiitto ry & pieni ele

pieni ele -keräyksen lahjoituksilla tuetaan vammaisia ja pitkäaikaissairaita. Epilepsialiitto on mukana pienessä eleessä ja vie apua eteenpäin. Voit antaa oman tukesi lahjoittamalla mobilepaylla numeroon 64971 tai [www.pieniele.fi/lahjoita](http://www.pieniele.fi/lahjoita). Lahjoituksen keräyslippaaseen voi tehdä EU-vaalien äänestyspaikoilla 29.5.–4.6. ja 9.6. Kiitos, kaikenkokoisista lahjoituksista on apua. Poliisihallituksen keräyslupa RA 2020/814.

pieni ele

Kuvat: **Elina Kelola ja iStock.com/ST.art**

## Vuoden 2023 Epilepsiateko edisti tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta

Epilepsialiiton hallitus myönsi vuoden 2023 Epilepsiateko-huomionosoituksen neurologian erikoislääkäri, ylilääkäri **Jari Kankaanpäälle**. Kankaanpää vastaanotti huomionosoituksen liittokokouksen yhteydessä 13.4.2024.

Epilepsiateko myönnettiin Kankaanpäälle, koska hän kanteli apulaisoikeusasiamiehelle lääkekorvausjärjestelmämme kohtelevan epätasa-arvoisesti epilepsiaa sairastavia hedelmällisessä iässä olevia naisia. Syrjintä syntyi siitä, että yleistyviksi epilepsioiksi kutsutuille epilepsiatyypeille määrättävää 100 % korvattavaa epilepsialääkettä, valproaattia, ei saa Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskuksen, Euroopan lääkeviraston ja aikuisten epilepsian Käypä hoito -suositukseen mukaan käyttää hedelmällisessä iässä oleville naisille sikiövaurioriskin vuoksi. Heille on määrätty Suomessa vaihtoehtoisista 40 % peruskorvattavaa lääkettä. Tästä on aiheutunut naisille satojen eurojen kustannukset vuosittain, ja he ovat olleet miehiä huonommassa asemassa lääkekorvausten suhteen.

Apulaisoikeusasiamiehen mukaan Kelan ja lääkkeiden hintalautakunnan antamat suositukset ja ratkaisut vaihtoehtoisen epilepsialääkkeen korvattavuudesta rikkovat perustuslain 6 §:ssä säädettyä oikeutta yhdenvertaisuuteen. Kankaanpään tekemä kantelu ja apulaisoikeusmiehen päätös johtivat vuoden 2023 aikana siihen, että vaihtoehtoisen epilepsialääkkeen erityskorvattavuutta muutettiin 100 %:ksi.



Neurologian erikoislääkäri Jari Kankaanpää, Epilepsialiiton hallituksen puheenjohtaja, lastenneurologian erikoislääkäri Liisa Metsähonkala ja toiminnanjohtaja Virpi Tarkiainen.

Epilepsialiiton hallitus toteaa, että kantelu apulaisoikeusasiamiehelle on merkittävä yhteiskunnallinen teko. Se vaikuttaa monen epilepsiaa sairastavan naisen elämään ja edistää sukupuolten tasa-arvoa.

*Lämpimät onnittelut Jari Kankaanpäälle vuoden 2023 Epilepsiateosta!*

## Liittokokous järjestettiin 13.4.

Epilepsialiiton liittokokous kokoontui 13.4.2024 Helsingissä ja etäyhteyksin. Liittokokouksessa oli 71 osallistujaa, joista 55 oli äänivaltaisia. Kokouksessa käsiteltiin sääntömääräiset asiat.

Hallituksen varsinaisista jäsenistä erovuorossa olivat **Kaisa Nurminen** ja **Tiina Willman** ja heidän varajäsenensä **Tapani Reinikka** ja **Lotta Virrankari**. Hallituksen varsinaisina jäseninä kaudella 2024–2026 jatkavat Kaisa Nurminen ja Tiina Willman. Heidän varajäsenikseen valittiin **Pasi Tikkanen** ja Tapani Reinikka.

Hallituksen jäseninä jatkavat **Tuomas Koivuniemi**, **Leena Kämppe**, **Tuomo Malinen** sekä **Aino Puronkari** ja heidän varajäseninään **Sami Karttunen**, **Katja Heinonen**, **Mari Sydänmaanlakka** sekä **Arja Frisk**.

Liittokokouksessa toiminnanjohtajamme **Virpi Tarkiainen** esitteli osallistujille viime vuoden toimintaamme. Eri puolilla Suomea toimi viime vuonna 21 epilepsiyhdistystä, joissa oli yhteensä noin 5 500 jäsentä. Toiminnassa oli mukana lähes 600 aktiivista vapaaehtoista, jotka tekivät

suurella sydämellä yli 13 700 vapaaehtoistyötuntia. Epilepsia-yhdistykset järjestivät noin 660 tapahtumaa, joissa oli yli 6 200 osallistujaa. *Kiitos epilepsiyhteisölle vuodesta 2023!*





## Huhtikuussa jaettiin ansiomerkkejä ja huomionsoituksia

Epilepsialiiton hallitus on myöntänyt kultaiset ja hopeiset ansiomerkit epilepsiatyössä ansioituneille henkilöille. Lisäksi hallitus on jakanut huomionsoituksia yli 30 vuotta vapaaehtoistoimintaa tehneille henkilöille. Huomionsoitus on uusi tapa, jolla epilepsia-yhteisö voi kiittää pitkään toiminnassa mukana olleita vapaaehtoisia. Ansiomerkit ja huomionsoitukset jaettiin liittokokouksen yhteydessä 13.4.2024.

Seuraavat henkilöt ovat toimineet aktiivisesti Epilepsialiiton, epilepsiayhdistysten ja epilepsiaa sairastavien hyväksi.

Huomionsoituksen yli 30 vuoden vapaaehtoistoiminnasta saivat:

- **Annikki Rättyä**, Keski-Pohjanmaan epilepsiayhdistys
- **Anja Sukanen**, Keski-Suomen epilepsiayhdistys
- **Heikki Nykänen**, Mikkelin seudun epilepsiayhdistys
- **Anja Savolainen**, Mikkelin seudun epilepsiayhdistys
- **Anja Ylönen**, Mikkelin seudun epilepsiayhdistys
- **Päivi Nykänen**, Mikkelin seudun epilepsiayhdistys
- **Heljä Kokko**, Uudenmaan epilepsiayhdistys
- **Jukka Kokko**, Uudenmaan epilepsiayhdistys
- **Airi Markkanen**, Varkauden seudun epilepsiayhdistys
- **Leena Vänttinen**, Varkauden seudun epilepsiayhdistys

Kultaisen ansiomerkin 20 vuoden aktiivisesta toiminnasta saivat:

- **Tapani Reinikka**, Keski-Suomen epilepsiayhdistys
- **Tuomo Malinen**, Mikkelin epilepsiayhdistys
- **Tarja Sohlman**, Uudenmaan epilepsiayhdistys
- **Anja Kotilainen**, Varkauden seudun epilepsiayhdistys
- **Jaana Puustinen**, Varkauden seudun epilepsiayhdistys

Hopeisen ansiomerkin 10 vuoden aktiivisesta toiminnasta saivat:

- **Marjut van der Kaay**, Keski-Pohjanmaan epilepsiayhdistys
- **Marko Salo**, Keski-Pohjanmaan epilepsiayhdistys
- **Heimo Kakriainen**, Mikkelin seudun epilepsiayhdistys
- **Tarja Laine**, Vakka-Suomen epilepsiayhdistys
- **Irja Valkonen**, Varkauden seudun epilepsiayhdistys
- **Birgit Tarkianen**, Varkauden seudun epilepsiayhdistys

*Sydämellinen kiitos arvokkaasta työstänne!*



Liittokokouksessa paikalla olleet huomionsoitusten ja ansiomerkkien saajat.



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](mailto:kuntoutus@coronaria.fi)

[coronaria.fi/kelan-kuntoutukset-ja-valmennukset/](https://coronaria.fi/kelan-kuntoutukset-ja-valmennukset/)



## Katso webinaaritalenteet

Järjestimme helmikuussa 2024 Puhutaan epilepsiasta -webinaarin.

Voit katsoa webinaarin talenteet YouTube-

kanavaltamme, [youtube.com/epilepsialiitto](https://youtube.com/epilepsialiitto)



Webinaarin puheenvuoroista on tehty kolme erillistä videota, joiden aiheet ovat:

- Mitä epilepsiasta ja sen hyvästä hoidosta pitäisi tietää? neurologian ylilääkäri, professori **Jukka Peltola**, Tampereen yliopistollinen sairaala
- Epilepsia-kohtauksen ensiapu, neurologian erikoislääkäri, LT **Leena Kämppi**, Epilepsia Helsinki, HUS Neurokeskus
- Jokainen voi auttaa – kokemuksia auttamisen merkityksestä, kokemustarinat

# Kurssit ja tapahtumat

Kaikki kurssit ja tapahtumat löydät nettisivujemme tapahtumakalenterista: [www.epilepsia.fi/ajankohtaista/tapahtumat/](http://www.epilepsia.fi/ajankohtaista/tapahtumat/). Tule mukaan!

## KURSSEJA JA VERKKORYHMIÄ EPILEPSIAA SAIRASTAVILLE JA LÄHEISILLE

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

Löydät kaikki kurssit ja hakemuksen osoitteessa [www.epilepsia.fi/kurssit](http://www.epilepsia.fi/kurssit). Lisätietoja kursseista antavat palvelupäällikkö Vuokko Mäkitalo, puh. 040 516 0022, [vuokko.makitalo@epilepsia.fi](mailto:vuokko.makitalo@epilepsia.fi) ja erityisasiantuntija Paula Sorjonen, puh. 040 921 0976, [paula.sorjonen@epilepsia.fi](mailto:paula.sorjonen@epilepsia.fi).



## LAPSILLE, NUORILLE, VANHEMILLE JA PERHEILLE

### Vanhempien viikonloppu

**pe-su 13.–15.9. Kyyhkylän kartano, Mikkeli**

Kurssi on suunnattu alle 12-vuotiaiden epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmille. Vertaistuellisessa ryhmässä jutellaan kysymyksistä, ajatuksista ja tunteista, joita lapsen sairaus herättää. Tilaa on niin arjen ilojen ja onnistumisten, kuin surun, huolien ja pelkojenkin jakamiselle. Aikaa jää myös rentoutumiselle ja mukavalle yhteiselle ajanvietolle. Kotiin viemiseksi pakataan kassallinen toivoa ja eväitä sujuvampaan arkeen. Ennen kurssia tapaamme verkossa yhteisen tutustumisen merkeissä 5.9. klo 17.30–19.00.

**Hae mukaan viimeistään 1.8.**

### Meidän perhe -kurssi EPM1-epilepsiaa sairastaville lapsille ja nuorille

**to-su 24.–27.10. Härmän kylpylä, Ylihärmä**

Oma kurssi perheille, joissa on progressiivista myoklonusepilepsiaa (EPM1, Unverricht Lundborgin tauti) sairastava alle 18-vuotias lapsi tai nuori. Kurssi tarjoaa tietoa ja vertaistukea kaikille perheenjäsenille sekä mukavan irtioton arjesta viihtyisässä ympäristössä. Kurssilla on monipuolisesti perheiden yhteistä ohjelmaa sekä eriytettyä ohjelmaa lapsille sekä aikuisille. Myös sisaruksille tarjoutuu mahdollisuus jakaa ajatuksia vertaisten parissa. Ennen kurssi tapaamme yhteisessä verkkotapaamisessa 10.10. klo 17.30–19.

**Hae mukaan kurssille viimeistään 12.9.**

### Mun juttu -kurssi nuorille ja vanhemmille

**pe-la 15.–16.11. Sokos Hotel Seurahuone, Lahti  
verkkotapaamiset ma 4.11. ja ma 25.11. klo 17.30–19**

Kurssi on tarkoitettu alle 18-vuotiaille, epilepsiaa sairastaville nuorille yhdessä vanhempien kanssa. Kurssilla on huomioitu erityisesti yksinäisyyttä kokevat nuoret, mutta kurssi sopii hyvin kaikille muillekin ikäryhmään kuuluville. Suurin osa kurssin ohjelmasta järjestetään nuorille ja vanhemmille erikseen. Nuorten omassa porukassa on luonteva jutella epilepsiasta ja sen vaikutuksista omaan elämään. Vanhempien välisen vertaistuen kautta luottamus omaan ja nuoren pärjäämiseen saavat uutta vahvistusta. Luvassa myös rentoa ja kivaa yhteistä tekemistä.

**Hae mukaan viimeistään 6.10.**

### Vanhemmuuden verstaas -verkkoryhmä: Lapsen haastava käytös ja kaverisuhteiden tukeminen ti-iltaisin 12.11., 19.11. ja 26.11. klo 17.30–19.30

Kolmeosainen verkkoryhmä sopii kaikille epilepsiaa sairastavien lasten tai nuorten vanhemmille. Ryhmässä kuullaan asiantuntijoiden alustuksia epilepsiaa sairastavan lapsen käyttäytymiseen liittyvistä tekijöistä ja pohditaan vertaiskeskusteluissa keinoja arjen tueksi. Verkkoryhmä rakentuu seuraavien teemojen ympärille:

12.11. Epilepsia sairautena ja vaikutukset lapsen toimintakykyyn ja käyttäytymiseen  
19.11. Lapsen aggressio ja vinkit arjen sujumiseen  
26.11. Kaverisuhteiden tukeminen

**Hae mukaan verkkoryhmään viimeistään 27.10.**



## AIKUISILLE JA LÄHEISILLE

### Hyvinvoinnin huoltamo -kurssi

**ke-pe 21.–23.8. Liikuntakeskus Pajulahti, Nastola**

Kurssi on tarkoitettu epilepsiaa sairastaville, työikäisille aikuisille yksin tai läheisen kanssa. Kurssille voit hakea riippumatta siitä, oletko mukana työelämässä. Kurssi tarjoaa lisää tietoa, taitoa ja motivaatiota itsestä huolehtimiseen. Keskitymme epilepsian omahoitoon eli ravitsemukseen, liikuntaan, lepoon ja uneen sekä mielen hyvinvointiin. Kurssi rakentuu asiantuntijoiden alustuksista ja vertaiskeskusteluista liikuntaa, rentoutusta ja mukavaa yhdessäoloa unohtamatta. Ennen kurssia tapaamme verkossa yhteisen tutustumisen merkeissä 14.8. klo 17.30–19.

**Hae mukaan viimeistään 16.6.**

### Epilepsia ja aivovamma/AVH -verkko ryhmä

**ke-iltaisin 21.8.–11.9. klo 17.30–19**

Ryhmä on suunnattu kaikille, joilla on todettu epilepsia aivovamman tai aivoverenkiertohäiriön seurauksena. Verkko tapaamiset tarjoavat tietoa ja keskustelua sairaudesta ja sen käytännön vaikutuksista omaan tai läheisten elämään. Kuulemme mm. psykologin ja toiminataterapeutin alustukset mielen hyvinvoinnin ja arjen toimintakyvyn ylläpitämisestä. Ryhmästä saat vertaistukea ja varmuutta epilepsian kanssa pärjäämiseen. Muiden kokemusten kautta on mahdollista saada myös oivalluksia ja vinkkejä omaan arkeen.

**Hae mukaan viimeistään 31.7.**

### Epilepsia, parisuhde ja seksuaalisuus -verkko ryhmä

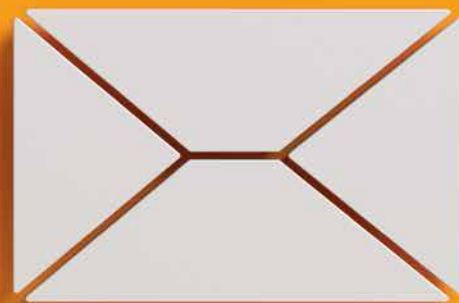
**ke-iltaisin 30.10.–20.11. klo 17.30–19**

Ryhmä sopii kaikille epilepsiaa sairastaville ja läheisille riippumatta elämäntilanteestasi tai siitä, minkälaisia suhdemuotoja elämäsi kuuluu tai on kuulumatta. Epilepsia voi muuttaa suhdetta omaan kehoon ja seksuaalisuuteen tai haastaa intiimien ihmissuhteiden muodostamista. Sairaus voi myös vaikuttaa suhteen totuttuihin rooleihin, vuorovaikutukseen ja dynamiikkaan. Asiantuntijoiden alustusten ja kokemustarinoiden kautta etsitään avaimia muutosten kanssa elämiseen ja seksuaaliseen hyvinvointiin. Ryhmässä on tilaa myös yhteiselle keskustelulle, mutta voit yhtä hyvin tulla kuulolle muuten vaan.

**Hae mukaan viimeistään 6.10.**







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



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

Oot yksi meistä -hanke  
Hankepäällikkö  
**Tytti Svetloff**  
p. 044 731 2311

Sosiaaliturva-  
asiantuntija  
**Paula Salminen**  
p. 050 574 2488

Yhteisövalmentaja  
**Aida Mikkola**  
p. 050 512 6617

Viestintäpäällikkö  
**Elina Kelola**  
p. 040 921 0978

Asiantuntija  
**Lidia Bogale**  
p. 044 901 9364

Erityisasiantuntija  
**Paula Sorjonen**  
p. 040 921 0976

Yhteisövalmentaja  
**Hanna-Reetta Ruokamo**  
p. 040 511 0092

Yhteisövalmentaja  
**Tanja Vihriälä-Määttä**  
p. 0400 954 830

#### 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 tietosuojasetuksen 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](http://www.epilepsia.fi)

## ETELÄ-KYMI (KOTKA)

**Ritva Malinen**

050 561 6679, arkisin klo 12–20  
[etelakymen@epilepsia.fi](mailto:etelakymen@epilepsia.fi)

## ETELÄ-POHJANMAA (SEINÄJOKI)

**Toimisto** auki sopimuksen mukaan.

Keskuskatu 11 B 16

60100 Seinäjoki

044 2311 885

[etelapohjanmaa@epilepsia.fi](mailto:etelapohjanmaa@epilepsia.fi)

## JOENSUUN SEUTU (JOENSUU)

**Toimisto**

Siltakatu 21 A 41, 4. krs, Joensuu

044 255 8687

[toimisto.joensuunseutu@epilepsia.fi](mailto:toimisto.joensuunseutu@epilepsia.fi)

## KALA- JA PYHÄJOKILAAKSO (YLIVIESKA)

**Kreetta Kärkkäinen**

040 511 8471

[kalajapyhajokilaakso@epilepsia.fi](mailto:kalajapyhajokilaakso@epilepsia.fi)

## KANTA-HÄME (HÄMEENLINNA)

**Antti-Jussi Holkko**

[AnttiJussi.koti@gmail.com](mailto:AnttiJussi.koti@gmail.com)

## KESKI-POHJANMAA – MELLERSTA ÖSTERBOTTEN (KOKKOLA, KARLEBY)

**Gun-May Prest**

050 056 4251

[keskipohjanmaa@epilepsia.fi](mailto: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](mailto: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](mailto:toimisto.kuopionseutu@epilepsia.fi)

## LAPIN ALUE (ROVANIEMI)

Sihteeri **Satumaaria Barkas**

045 642 4451

[sihteeri.lapinalue@epilepsia.fi](mailto:sihteeri.lapinalue@epilepsia.fi)

## MIKKELIN SEUTU (MIKKELI)

**Päivi Nykänen**

050 532 3093

[mikkelinseutu@epilepsia.fi](mailto: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](mailto:pirkanmaa@epilepsia.fi)

## POHJOIS-KYMI (KOUVOLA)

**Päivi Hölttä**

040 724 9989

[pj.pohjoiskymi@epilepsia.fi](mailto:pj.pohjoiskymi@epilepsia.fi)

## POHJOIS-POHJANMAA (OULU)

**Aino Puronkari**

040 578 7011

[toimisto.pohjoispohjanmaa@epilepsia.fi](mailto: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](mailto:toimisto.paijat-hame@epilepsia.fi)

## RAUMAN SEUTU (RAUMA)

**Turo Tammi**

040 569 2941

[raumanseutu@epilepsia.fi](mailto:raumanseutu@epilepsia.fi)

## SATAKUNTA (PORI)

**Toimisto** päivystysaika tiistaisin klo 10–13

Yrjönkatu 7, Pori

040 844 9869 (toimisto)

[satakunta@epilepsia.fi](mailto:satakunta@epilepsia.fi)

## TURUN SEUTU (TURKU)

040 630 5651

[toimisto.turunseutu@epilepsia.fi](mailto:toimisto.turunseutu@epilepsia.fi)



## VAASAN SEUTU

– VASANEJDEN (VAASA – VASA)

**Toimisto – byrå**

045 1241 771

[sihteeri.vaasanseutu@epilepsia.fi](mailto:sihteeri.vaasanseutu@epilepsia.fi)

## VAKKA-SUOMI (UUSIKAUPUNKI)

**Jani Salonen**

040 721 0480

[vakkasuomi@epilepsia.fi](mailto:vakkasuomi@epilepsia.fi)

## VARKAUDEN SEUTU (VARKAUS)

**Marja Huovinen**

040 932 5444

[varkaudenseutu@epilepsia.fi](mailto:varkaudenseutu@epilepsia.fi)

## UUSIMAA

**Toimisto** Malmin kauppatie 26,  
Helsinki

050 535 4009 (ti–to klo 10–14)

[toimisto.uusimaa@epilepsia.fi](mailto:toimisto.uusimaa@epilepsia.fi)



Kisat järjestetään yhdessä Rauman epilepsia-yhdistyksen kanssa.

Kuvat: **Elina Kelola ja Vuokko Mäkitalo**



Tule mukaan kokemaan yhdessä kisatunnelmaa Raumalle!

## Kesä alkaa Kesäkisoista!

**Lauantaina 8.6.2024 klo 13–17 Otanlahden urheilukeskus, Urheilukatu 17, 26100 Rauma**

Tule kisailemaan ja osallistumaan hauskoihin oheislajeihin tai vain kannustamaan ja nauttimaan Kesäkisojen iloisesta tunnelmasta. Maksuton tapahtuma on suunnattu kaikille epilepsiaa sairastaville ja heidän läheisilleen. Tapahtumassa tarjotaan raumalaisten omaa perinneherkkua, lapskoussia.

Toivomme ilmoittautumisia ennakkoon 31.5. mennessä [www.epilepsia.fi/tapahtumat](http://www.epilepsia.fi/tapahtumat)

Lue lisää Kesäkisojen ohjelmasta, kislajeista, kulkemisesta ja majoituksesta osoitteessa **[epilepsia.fi](http://epilepsia.fi)**