

EPILEPSIALEHTI

4
2024



**Vaikuta alue- ja
kuntavaaleissa s. 10**

Epilepsia ja parisuhteet **s. 14**

Vertainen tavattavissa: Ajatuksia yksinasumisesta **s. 22**





SISÄLTÖ 4/2024

- 4 Kokemustarina: ”Parasta on onnistumisen tunne”
- 6 Tekoälyllä on suuret mahdollisuudet epilepsian hoidossa
- 8 Sote-järjestöt uuden ajan edessä
- 10 Vaikuta alue- ja kuntavaaleissa
- 12 Påverka i välfärdsområdes- och kommunalvalen
- 14 Epilepsia ja parisuhteet
- 16 Epilepsialiiton kurssit 50 vuotta
- 18 Aila Heinonen: ”Tein työtä sydämestäni ja sydämelläni”
- 20 Epiclubi – nuorten oma yhteisö verkossa

- 21 Erkki Kivalo -palkinto professori Reetta Kälviäiselle
- 26 Epilepsian apuvälineet vaikeaa epilepsiaa sairastavien nuorten tukena

Vakiot

- 22 Vertainen tavattavissa
- 24 Nuorten nurkka
- 25 Perhepostia
- 27 Epilepsiayhdistysten matkassa
- 28 Ajankohtaista



Sosiaali- ja
terveysministeriön
RAHOITTAMA

Lue lehti verkossa
www.epilepsia.fi

Seuraava lehti ilmestyy 7.2.2025.,
aiheena mm. epilepsian omahoito

Kansikuva: Marja Haapio

EPILEPSIALEHTI 54. vuosikerta

Lehti ilmestyy neljä kertaa vuonna 2024.

TOIMITUS

Päätöimittäjä Virpi Tarkiainen

Lääketieteelliset asiantuntijat
Liisa Metsähonkala ja Salla Lamusuo

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

OSOITE

Malmin kauppatie 26, 00700 Helsinki
p. 09 350 8230

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 päätöimittäjä,
toimitusjohtaja Tuomas Koivuniemi
Neurologian erikoislääkäri Salla Lamusuo
Lastenneurologian erikoislääkäri,
dosentti Liisa Metsähonkala
Taiteilija Mari Sydänmaanlakka
Vertaisohjaaja Nina Teerimäki
Toimitussihteeri Elina Kelola
Palvelupäällikkö Vuokko Mäkitalo
Järjestöpäällikkö Piritta Selin
Päätöimittäjä Virpi Tarkiainen

ILMOITUSMYNTI

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

LAHJOITUSMAHDOLLISUUDET

www.epilepsia.fi

KANNATUSJÄSENET JA TUKI-ILMOITUKSET

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

JÄSENPALVELU

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

AIKATAULUT 2025

Lehti 1 aineistopäivä 18.12.2024, ilmestyy 7.2.
Lehti 2 aineistopäivä 3.4., ilmestyy 16.5.
Lehti 3 aineistopäivä 5.8., ilmestyy 12.9.
Lehti 4 aineistopäivä 14.10., ilmestyy 21.11.

ULKOASU

Sisältö- ja suunnittelupalvelut,
PunaMusta Oy

PAINOPIIKKA

PunaMusta Oy, painosmäärä 6 500 kpl.

Vapaaehtoistoiminnalla on väliä

SOSTE Suomen sosiaali- ja terveys ry on julkaissut vuoden 2024 järjestöbarometrin. Se kokoaa ajankohtaista tietoa sosiaali- ja terveysjärjestöjen toiminnasta, toimintanedellytyksistä sekä niiden muutoksista. Järjestöbarometrin erityistemanana on tänä vuonna sosiaali- ja terveysjärjestöjen vapaaehtoistoiminta, jota on 76 prosentilla valtakunnallisista sote-järjestöistä. Vapaaehtoistoiminnan kehitys sote-järjestöissä on ollut myönteistä, sillä yli puolet barometrin kyselyyn vastanneista järjestöistä arvioi vapaaehtoistoiminnan kokonaismäärän lisääntyneen viimeisen kahden vuoden aikana. Epilepsialiiton toiminnassa oli vuonna 2023 mukana noin 600 aktiivista vapaaehtoistojaa, jotka tekivät

yhteensä yli 13 700 vapaaehtoistyötuntia. Vastaavat luvut pari vuotta aiemmin olivat noin 400 vapaaehtoistojaa ja yli 12 900 vapaaehtoistyötuntia.

Toimintamme perustan muodostaa vapaaehtoistoiminta, joka edistää yhteisöllisyyttä. Erityisesti sote-järjestöissä vapaaehtoiset kuuluvat usein itse järjestön toiminnan kohderyhmään. Vapaaehtoisuus mahdollistaa siirtymisen avun vastaanottajasta aktiiviseksi toimijaksi ja tarjoaa osallisuuden kokemuksia. Vapaaehtoistoiminnan mukanaan tuoma hyöty kantautuu toimijoille itselleen, osallistujille, yhteisölle ja koko yhteiskunnalle. Sote-järjestöjen vapaaehtoistoiminnan vaatavuus, kuten kriisityö tai vertaistoiminta, tarvitsee



organisointiin ja vapaaehtoisten tukemiseen järjestöissä työskentelevien ammattilista panosta. Ei siis ole yhdentekevää, miten, milloin ja kuka vapaaehtoistyötä tekee sekä kuinka sitä tuetaan, myös taloudellisesti.

Tulevaisuus tulee haastamaan sote-järjestöissä niin meitä vapaaehtoistoiminnan parissa työskenteleviä kuin aktiivisesti toimivia vapaaehtoisia edellyttäen ennakoitua, joustavuutta sekä soveltamiskykyä. Vaikeina hetkinä on tärkeä keskittyä tukemaan toisen toisiamme mahdollisuuksien mukaan.

Kaikkea hyvää joulunaikaanne toivottaen
Tanja Vihriälä-Määttä
yhteisövalmentaja

Frivilligverksamheten gör skillnad

Finlands social- och hälsovårdsförbund SOSTE har publicerat organisationsbarometern 2024. Den sammanställer aktuell information om social- och hälsovårdsorganisationernas verksamhet, verksamhetsförutsättningar och förändringar i dessa. I år är det särskilda temata för organisationsbarometern frivilligverksamheten i social- och hälsovårdsorganisationer. Sådan verksamhet finns i 76 procent av de nationella social- och hälsovårdsorganisationerna. Frivilligverksamhetens utveckling i social- och hälsovårdsorganisationerna har varit positiv, och mer än hälften av de organisationer som deltog i barometern uppskattade att frivilligverksamheten som helhet hade ökat under de senaste två åren. År 2023 hade Epilepsiförbundet cirka 600 aktiva frivilli-

ga, som bidrog med mer än 13 700 timmar frivilligarbete. Motsvarande siffror ett par år tidigare var cirka 400 frivilliga och över 12 900 timmar frivilligarbete.

Vårt arbete bygger på frivilligverksamhet, vilket främjar en känsla av gemenskap. Särskilt i social- och hälsovårdsorganisationer är de frivilliga ofta en del av organisationens egen målgrupp. Frivilligverksamheten möjliggör en övergång från att vara en mottagare av hjälp till att bli en aktiv aktör och den ger upplevelser av delaktighet. Fördelarna med frivilligverksamheten tillfaller aktörerna själva, deltagarna, gemenskapen och samhället i stort. Den krävande karaktären hos frivilligverksamheten i social- och hälsovårdsorganisationer, såsom krisarbete eller kamratstöd, kräver professionella

insatser från dem som arbetar i organisationerna för att organisera och stödja de frivilliga. Det är alltså viktigt hur, när och av vem frivilligarbetet utförs och hur det stöds, även ekonomiskt.

Framtiden kommer att utmana både oss som arbetar med frivilligverksamhet och aktiva frivilliga i social- och hälsovårdsorganisationer, vilket kräver framförhållning, flexibilitet och förmåga att anpassa sig. I svåra stunder är det viktigt att fokusera på att stödja varandra så mycket som möjligt.

Vi önskar er allt gott under jultiden
Tanja Vihriälä-Määttä
gemenskapscoach

”Parasta on onnistumisen tunne”

Pohjois-Savossa asuva Vesa-Pekka Huovinen on elänyt vaikean epilepsian kanssa lapsesta asti. Työkyvyttömyyseläkkeelle jääminen kolmikymppisenä oli hänelle kova paikka. Elämä on kuitenkin opettanut, että pieniäkin onnistumisia kannattaa tuulettaa.



Vesa-Pekka on harrastanut maalausta jo yli kymmenen vuotta.

Vesa-Pekka kuvailee itseään rauhalliseksi ja ystävälliseksi.

– Haluan, että toiset tuntevat ja muistavat minut mukavana ihmisenä. Sellaisena, joka on kiva tuntee, Vesa-Pekka kertoo.

Haastattelua edeltävät päivät ovat olleet hyviä. Vesa-Pekan epilepsialääkitystä on muutettu muutama viikko sitten. Se on vaikuttanut niin, että kohtauksia ei ole tullut. Vielä edellisen kuun puolella hän ei kohtausten pelossa esimerkiksi uskaltanut lähteä yksin kävelylle.

– Nyt olen käynyt kävelyllä ja leikannut nurmikon, enkä ole saanut kohtausta. Toivon, että pystyisin jatkossakin liikkumaan kuten muutkin.

Vesa-Pekka uskaltaa kuitenkin olla vain hyvin varovaisen toiveikas. Lääkitystä on muutettu monia kertoja aiemminkin. Silloin tilanne on parantunut lyhyeksi ajaksi, jonka jälkeen lääkkeen teho on laskenut.

Ennen kuin uutta lääkettä keväällä kokeiltiin, Vesa-Pekka sai

tajunnanhämmätyiskohtauksia lähes joka toinen päivä. Seuraava päivä meni aina kohtauksesta tokenemiseen.

– Silloin arkea pystyy elämään vain päivän kerrallaan, eikä suunnitelmia pysty laatimaan.

Apua arkeen ja harrastuksiin

Epilepsiaan Vesa-Pekka sairastui 9-vuotiaana. Hän on saanut erilaisia kohtauksia siitä lähtien.

Vesa-Pekan epilepsia on vaikea ja sitä on tutkittu paljon vuosien varrella. Lisäksi on kokeiltu monia lääkkeitä ja vagushermostimulaattoria.

– Diagnoosia en muista, sillä sain sen ihan viime vuosina. Silloin kun minä olin pieni, niin syytä epilepsiaani ei vielä tiedetty. Se löytyi vasta geenitutkimuksissa.

Tilanne epilepsian kanssa on vaihdellut eri aikoina. Tällä hetkellä henkilökohtainen avustaja auttaa Vesa-Pekkaa 50 tuntia kuukaudessa. Lisäksi Vesa-Pekan vaimo toimii hänen omaishoitajanaan.

Avustajan kanssa Vesa-Pekka käy harrastuksissa. Lisäksi avustaja tekee kotitöitä ja auttaa esimerkiksi ruuanlaitossa. Apu on tarpeen, sillä Vesa-Pekka on joutunut vaaratilanteisiin lieden äärellä, kun kohtaus on tullut yllättäen.

– Haluaisin, että kuntoni palaisi sellaiseksi, etten tarvitsisi avustajaa niin paljoa, eikä vaimoni tarvitsisi olla omaishoitaja.

Työelämässä harjoittelusta toiseen

Vesa-Pekka on koulutukseltaan lähihoitaja sekä koulunkäynnin ja aamu- ja iltapäivätoiminnan ohjaaja. Kun tilanne epilepsian kanssa oli vuosia sitten parempi ja kohtauksia tuli harvemmin, Vesa-Pekka työskenteli muun muassa päiväkodissa ja kaupassa. Nyt hän on kuitenkin ollut työkyvyttömyyseläkkeellä seitsemän vuotta.

Työelämästä Vesa-Pekalle jäi ikäviä muistoja.

– Halusin tehdä töitä. Minua ei kuitenkaan palkattu, vaikka minulla oli hyvä kou-

lutus. Olin viisi vuotta työelämässä, ja niistä yli kolme vuotta työkokeiluissa ja kuntouttavassa työtoiminnassa eri paikoissa. Se on minusta väärin.

Vesa-Pekka arvelee, että syy oli hänen sairautessaan. Taustalla saattoi olla tietämättömyyttä ja ennakkoluuloja. Eräässä työhaastattelussa häneltä esimerkiksi kysyttiin puoli tuntia epilepsiasta ja vähemmän aikaa muista asioista.

– Sairauteni on osa minua, enkä minä voi sille mitään. Ihmisten pitäisi ymmärtää se, mutta kaikki eivät ymmärrä. Varsinkin työelämä tuntuu raa'alle. Jos sinulla on jokin rajoite, niin sinua ei välttämättä palkata, Vesa-Pekka sanoo.

Työelämän nurjista kokemuksista kertoo myös Itä-Suomen yliopiston Hyvinvointioikeuden keskuksen ja Epilepsialiiton tekemä epilepsiaa sairastavien oikeuksien toteutumiseen liittyvä kysely (2022). Kyselyyn vastanneista yli puolet koki yhden tai useamman ongelman työelämässä. Lisäksi noin kolmasosa kertoi kohdanneensa työsyöjintää.

Kyselyn avovastausten perusteella tavallisimpia ongelmia työelämässä olivat muun muassa epilepsiasta johtuva vaikeus työnsaannissa tai vakinaistamisessa, irtisanominen koeajalla tai sen päätyttyä, ammattialakohtaiset työnteon rajoitteet sekä työnantajan tai henkilökunnan riittämätön ymmärrys sairauden tuomista rajoitteista. Kyselyyn vastasi 237 epilepsiaa sairastavaa ihmistä.

Kiehtova taideharrastus

Iloa Vesa-Pekan elämään tuovat tytär, vaimo ja muut läheiset. Lisäksi harrastukset antavat hyvänolon tunteen. Vesa-Pekka maalaa tauluja, käy keilaamassa ja kirjoittaa muun muassa runoja.

Innostus maalaamiseen heräsi opiskellessa, kun Vesa-Pekka pääsi kokeilemaan akryylivärejä. Hän on hankkinut pikkuhilia parempia tarvikkeita ja kehittynyt harrastuksessaan.

– Parina vuotena olin kansalaisopiston kurssilla, mutta sen jälkeen tuli pitkä tauko kohtaustilanteen takia. Nyt olen taas menossa kurssille.

Välillä Vesa-Pekka pystyy maalaamaan useamman tunnin päivässä, mutta toisinaan hänen pitää lopettaa jo parin minuutin kuluttua. Taulujen aiheet Vesa-Pekka ideoi mielessään, mutta usein hän maalaa myös valokuvan pohjalta. Silloin hän pystyy



Ilvekset talviyössä -nimisen maalauksen Vesa-Pekka teki vanhemmilleen.

tekemään pikkutarkkaa maalausta.

Viime vuonna Vesa-Pekalla oli oma taidenäyttely kotipaikkakunnallaan. Lisäksi hänen maalauksiaan on esillä keilahallilla. Vesa-Pekka myös myy maalauksiaan ja antaa niitä lahjaksi läheisille.

– Parasta on onnistumisen tunne. Siitä tulee mahtava olo, kun saa tehtyä sellaisen maalauksen, mistä muut sanovat, että onpa hieno.

Vesa-Pekka on erityisen tyytyväinen Ilvekset talviyössä -nimiseen maalaukseen. Hänen isänsä onnistui ottamaan valokuvan ilveksistä ja maalaus on tehty sen pohjalta kiitokseksi vanhemmille.

Puhuminen auttaa

Vesa-Pekka on mukana Varkauden seudun epilepsiayhdistyksessä ja toimii siellä keila-kerhon vetäjänä. Yhdistyksestä hän on saanut vertaistukea ja uusia ystäviä.

– Viimeksi vajaa kuukausi sitten yhdistykseen tuli uusi henkilö ja hänestä tuli kaverini.

Tärkeää Vesa-Pekan mielestä on, että ihmiset näkevät, etteivät he ole ainoita sairastuneita. On muita, joilla on samantapainen tilanne ja asioista voi puhua yhdessä.

Vesa-Pekan mielestä ikinä ei kannata luovuttaa. Hän on ottanut tavaksi tuulettaa pientenkin onnistumisten jälkeen ja kerra-

ta päivän hyviä hetkiä ennen nukkumaanmenoa.

– Sairaus voi ottaa todella voimille, mutta koitan kuitenkin päästä eteenpäin. On tärkeä muistaa, että pystyn tekemään elämässä monia asioita. Aina löytyy mukavia hetkiä. Ja kun uskaltaa pyytää tukea ihmisiltä, niin kyllä sitä vielä saa. ■

Liito-orava

Liito-orava puusta puuhun hyppii.

Käpysaaliin mukaan nyyppi.

Talvivarastoaan mukaan kerää.

Silloin maassa kettu herää.

Katsoo puuhun korkealle. Mieltii, oisko tuosta ruokaa iltapalalle.

Liitis katsoo kohti maata. Kerkeää se ketun havaita.

Näyttää nauraen ketulle kieltä. Et saa mua kiinni sieltä.

Kettu jäi nyt ilman iltapalaa. Orava pesällään puolisoaan halaa.

Sanoo ei saa mua kettu kiinni, on hauskaa olla liitokingi.

– Vesa-Pekka Huovisen lastenruno

Tekoälyllä on suuret mahdollisuudet epilepsian hoidossa

Tekoälyä hyödynnetään jo monella tieteenalalla. Tampereen yliopiston väitöstutkimuksessa selvitettiin, voisiko tekoäly auttaa tunnistamaan ja luokittelemaan epilepsia-kohtaukset automaattisesti.

Petri Ojanen väitteli viime toukokuussa Tampereen yliopistossa lääketieteen tohtoriksi. Nyt hän on aloittamassa työt Pohjois-Karjalan keskussairaalassa neurologiaan erikoistuvan lääkärin tehtävissä.

Ojasen väitöstutkimus käsitteli tekoälypohjaisen liikeanalyysin toimivuutta epilepsia-kohtausten automaattisessa havaitsemisessa ja luokittelussa.

Luonnontieteistä jo pitkään kiinnostuneelle Ojaselle monitieteellinen tutkimusaihe oli mieluisa. Hän mielti nuorena suuntautumista teknisille aloille, mutta lopulta lääketiede vei voiton.

– Suvussani ei lääkäreitä ole, mutta toinen vanhemmistani työskentelee sote-alalla. Sitä kautta päädyin hakemaan Tampereen yliopiston lääketieteelliseen tiedekuntaan.

Petri Ojasen lähipiirissä ei epilepsiaa esiinny, mutta neurologiaan liittyvät asiat ovat olleet hänen sydäntään lähellä.

– Minua kiinnostaa aivojen toiminta, ja se, miten erilaiset toimintahäiriöt niissä ilmenevät.

Opiskeluaikana Ojanen ei aluksi ollut kovinkaan kiinnostunut tutkimuksen tekemisestä, mutta professori **Jukka Peltola** sai kipinän asiaan syyttymään.

– Päädyin sitten puolitahattomasti tekemään väitöskirjankin, hän naurahtaa.

Monitieteellinen tutkimusryhmä

Kohtausten hallinta on tunnetusti epilepsiapotilaiden hyvinvoinnin kannalta keskeisessä asemassa. Siihen pääseminen edellyttää hoidon optimointia ja tehokasta seurantaa.

Koska perinteisessä päiväkirjadokumentoinnissa on omat ongelmansa, Petri Ojanen lähti selvittämään sitä, voisiko tekoäly auttaa tunnistamaan ja luokittelemaan kohtaukset automaattisesti.

– Tekoälyn mukanaolo tuntui aluksi haastavalta, mutta myös mielenkiintoiselta asialta. Se toi tutkimukseen tavallaan uuden näkökulman.

Tekoälyn mukanaolo tuntui aluksi haastavalta, mutta myös mielenkiintoiselta asialta.

Tutkimuksessaan Ojanen hyödynsi tekoälypohjaista liikesignaalianalyysia potilasta. Analyysi tehtiin potilaista kuvatusta videodatasta.

Väitöstutkija pääsi mukaan tutkimusryhmään, joka oli poikkeuksellisen monitieteinen. Se koottiin yhteen terveysteknologiayritys Neuro Event Labs Oy:n toimesta.

– Minä ja väitöstutkimukseni ohjaaja, professori Jukka Peltola edustimme ryhmässä lääkäreitä. Lisäksi mukana oli useita teknisen puolen asiantuntijoita, muun muassa tekoälyyn sekä video- ja signaalianalyysiin perehtyneitä.

Tutkimuksessa pystyttiin hyödyntämään Neuro Event Labs Oy:n jo aikaisemmin kehittämää Nelli®-laitteistoa.

Väitöstutkimuksessa neljä osatyötä

Useampaan osatyöhön jakaantunut Ojasen väitöstutkimus toteutettiin neljällä erilaisella potilasaineistolla. Yhteensä niissä oli mukana 46 potilasta.

– Jokaista potilasta kuvattiin 4–8 viikon ajan hänen nukkuessaan kotonaan. Videomonitoroinnin jälkeen epilepsiasiantuntija katsoi koko monitorointijakson kaikkien öiden videodatan ja kirjasi löydetyt kohtaukset.

Asiantuntija myös varmisti kohtauksen olevan epileptinen. Siten tutkimuksiin saatiin tarkkaa dataa varmasti epileptisistä kohtauksista.

Tämän jälkeen tekoälypohjainen järjestelmä analysoi videot ja pyrki tunnistamaan potilaan unenaikaista liikettä.

– Tavoitteena oli havaita kohtauksiksi sopivat liikkeet, jotta tekoälyn suoritus kohtauksen tunnistamisessa ja luokittelussa voitiin arvioida.

Ensimmäinen Ojasen väitöstutkimuksen osatyö koski kohtauksen automaattista havaitsemista ja dokumentointia liikesignaalien ja äänen avulla.

– Toisessa osatyössäni paneuduin epileptiakohtauksen automaattiseen luokitteluun liikesignaalien avulla.

Lisäksi Ojanen tutki kohtauspäiväkirjojen ja videomonitoroinnin eroja kohtauksen dokumentoinnissa epilepsialääkkeen aloituksen jälkeen. Hän pohti sitä, miten se vaikuttaa lääkkeen vasteen arviointiin.

– Tutkimukseni lopussa laajensin aiempaa tutkimustani liikesignaalien ja äänen muodostamista signaaliprofiileista laajemmassa potilasjoukossa. Pohdin myös niiden käytettävyyttä järjestelmän kehittämisessä.

Kohtauksista saadaan luotettavampaa tietoa

Tutkimustulosten perusteella käytetty laitteisto havaitsi lähes kaikki yöaikaiset kohtaukset kuvatussta videosta. Se pystyi myös erottamaan ne normaalista unenaikaisesta liikehännästä.

– Videomonitorointilaitteiston herkkyyks oli selkeästi korkeampi kuin kohtauspäiväkirjojen. Tällä on vaikutusta tulosten tulkintaan ja mahdollisesti myös hoidon suunnittelemiseen.

Petri Ojanen uskoo, että epilepsiapotilaat ja heidän läheisensä saavat hyötyä hänen tutkimuksestaan. Erityisesti tämä koskee niitä epilepsiapotilaita, joilla on liikettä kohtausoireidensa aikana ja kohtaukset tulevat pääosin yöllä.

– Kohentunut dokumentointi ja erityisesti kohtauksista hälyttäminen auttaisi potilasta saamaan luotettavaa tietoa kohtauksistaan. Se voi myös vähentää potilaan pelkoja hallitsemattomista kohtauksista.

Ojasen tutkimus tarjoaa hyötyjä myös hoitaville lääkäreille parantamalla kohtauksen dokumentointia. Se edesauttaa hoidon optimointia ja lääkehoidon suunnittelua.

– Kohtauksien tunnistaminen videon avulla voi tukea myös diagnostiikkaa sekä



Tekniikastakin innostunut Petri Ojanen näkee tekoälyn tuovan lääketieteellisen tutkimukseen uuden näkökulman.

erotusdiagnoosiikkaa eli sairauksien tunnistamista ja niiden poissulkua.

Avautuu monia mahdollisuuksia paremmalle hoidolle

Petri Ojanen uskoo, että tekoälyn käyttämisen osalta ollaan lääketieteellisessäkin tutkimuksessa vasta kehityksen alkutaipaleella.

– On mahdollista kehittää tekoälyä hyödyntäviä ratkaisuja, jotka tuovat epilepsiapotilaille parempaa hoitoa. Laadukkaampi hoito voi taas kohentaa elämänlaatua, laskea kuolleisuutta ja vähentää taudin aiheuttamaa taakkaa.

Muitakin myönteisiä yhteiskunnallisia vaikutuksia voi ilmetä. Tekoälyn pohjautuvilla järjestelmillä on mahdollista vähentää

lääkärien työkuormaa sekä parantaa hoidon ja tutkimusten kustannustehokkuutta.

Ojanen antaa esimerkin epilepsiaa sairastavan henkilön tulemisesta vastaanotolle.

– Ihannetilanteessa hoitava lääkäri näkisi ennen potilaan tapaamista, millainen on hänen taustatilanteensa epilepsian suhteen. Kohtauksia on tämän verran ja ne ovat tuon tyyppisiä. Tämä helpottaisi suurensti lääkärien työtä.

Lääketieteen tohtori toivoo, että hän pääsisi neurologiaan erikoistuvana lääkäriä käyttämään jatkossakin tekoälyä.

– Erityisesti jatkotutkimukset suuremmalla potilasjoukolla olisivat varmasti hyödyksi laitteiston kehittämisessä edelleen. Olen toiveikas siitä, että jatkossa epilepsian hoito kehittyä edelleen tekoälyn ansiosta. ■

Teksti: **Liisa Metsähonkala, Epilepsialiiton puheenjohtaja, lasten neurologian erikoislääkäri ja Virpi Tarkiainen, Epilepsialiiton toiminnanjohtaja, KM, terveydenhoitaja**
Kuva: **iStock.com/Flashvector**

Sosiaali- ja terveysjärjestöt uuden aikakauden edessä

Sote-yhdistykset ovat usein syntyneet aktiivisten kansalaisten ja itse sairautensa aloitteesta. Taustalla on ollut tarve parantaa pitkäaikaissairaiden hoitoa ja asemaa yhteiskunnassa, puuttua epätasa-arvoisuuteen ja voimaantua vertaistuen keinoin. Toimintaa leimaa usein aatteellisuus, sitoutuneisuus ja toiminnan palohalu parantaa ja muuttaa maailmaa.

Rahoitusmalli muuttui

Sosiaali- ja terveysjärjestöillä on Suomessa vahvat perinteet. Raha-automaattiyhdistys (RAY) perustettiin vuonna 1938 keräämään

rahapeli-toiminnalla varoja suomalaisten sote-järjestöjen tukemiseen. Veikkaus perustettiin kaksi vuotta myöhemmin 1940. Rahapelaaminen oli alkuun hyväksyttävää ja viihdyttävää, kunnes rahapelaamisen varjopuolet ja ongelmapelaaminen vaativat toimenpiteitä pelihaittojen ehkäisemiseksi. Vuonna 2017 Fintoto, Raha-automaattiyhdistys ja Veikkaus Oy sulautuivat yhdeksi valtion omistamaksi rahapeliyhtiöksi nimeltään Veikkaus Oy. Sote-järjestöjen avustusten käsittely siirtyi sosiaali- ja terveysministeriön yhteyteen perustettuun Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskukseen (STEA).

Rahoitusmalli muuttui 1.1.2024. Samalla katkesi sote-järjestöjen ja Veikkauksen kytkös, joka nähtiin ristiriitaisena rahapelaamisen aiheuttamien ongelmien vuoksi. Nykyisin Veikkaus Oy:n tuotto käytetään valtion talousarvion mukaisiin menoihin yleiskatteellisena. Sote-järjestöjen avustukset päätetään vuosittain valtion talousarvion käsittelyn yhteydessä osana valtion budjettia.

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yllä tummia pilviä

Sote-järjestöjen toimintaan vaikuttavat monet ajankohtaiset ilmiöt, kuten eri-



arvoisuus, syrjäytyminen, terveys- ja hyvinvointierot, monikulttuurisuus, väestön ikääntyminen sekä erilaiset kriisit ja niihin varautuminen. Suomessa sote-järjestöjen vahvuutena on ketteryys ja innovatiivisuus vastata nopeasti muuttuviin yhteiskunnallisiin haasteisiin sekä sairastavien ja heidän omaistensa vahva rooli. Monissa muissa maissa potilasjärjestöt ovat usein pieniä, paikallisia ja järjestäytymättömiä, jolloin myös niiden ääni kuuluu yhteiskunnassa heikosti.

STEA jakaa vuosittain valtionavustuksia noin 800 sote-järjestölle. **Petteri Orpon** (kok) hallitus on päättänyt leikata vuoteen 2027 mennessä järjestöjen STEA-avustuksista kolmasosan, yhteensä 130 miljoonaa euroa. Tavoitteena on hillitä Suomen velkaantumista. Leikkaukset järjestöavustuksiin olivat odotettavissa, mutta niiden laajuus ja aikataulu yllättivät järjestöt. Näin merkittävät leikkaukset avustuksiin pakottavat nopeisiin muutoksiin järjestöjen toiminnassa.

Uhkana nähdään, että lyhyen aikavälin säästöt sote-järjestöjen toiminnasta romuttavat järjestöjen perustoimintaa. Se heijastuu myös ruohonjuuritasolle ja aiheuttaa suuremmat kulut pitkällä aikavälillä muun muassa lisääntyvänä yksinäisyytenä, syrjäytymisenä ja erilaisten ongelmien kasaantumisenä.

Epilepsialiitto – vapaaehtoisuutta, vertaisuutta ja asiantuntijuutta

Epilepsialiitto syntyi 10.9.1969, kun Helsingin, Pirkanmaan ja Pohjois-Pohjanmaan epilepsiyhdistykset päättivät perustaa valtakunnallisen potilasjärjestön. Epilepsialiiton perustamisen taustalla oli vahva halu muuttaa yhteiskuntaa ymmärtäväisemmäksi epilepsiaa sairastavia kohtaan, sillä epilepsiaan liittyi paljon ennakkoluuloja ja vääriä käsityksiä.

Nykyisin Epilepsialiitto jäsenyhdistykseen on epilepsiaa sairastavien ihmisten ja heidän läheistensä vertaisuutta ja kokemusta välittävä valtakunnallinen verkosto, tiedonvälittäjä ja vaikuttaja. Keskeisessä roolissa ovat vapaaehtoiset. He toimivat epilepsiyhdistyksissä erilaisissa luottamustehtävissä, vertaisohjaajina, verkkokeskustelujen moderaattoreina, Kaverikahvilan vetäjinä ja lukuisissa muissa tehtävissä. Jotta yhteisömme pystyy toimimaan vahvemmallalla äänellä ja laajemmin, on myös liiton ammattilaisilla tärkeä rooli.

Epilepsialiitossa työskentelevät ammattilaiset tukevat epilepsiyhdistyksissä toimivia vapaaehtoisia, kouluttavat vertaisohjaajia, järjestävät kurssi- ja ryhmätoimintaa, tapahtumia sekä vastaavat epilepsiaa sairastavien ja heidän läheistensä yhteydenottoihin sairastumisen eri vaiheissa. Puhelin- ja chat-keskusteluissa ammattilaiset antavat psykososiaalista tukea vasta diagnoosin saaneille ihmisille ja ohjaavat ihmisiä eteenpäin palvelupolulla. Ammattilaisen kanssa voi käydä rauhassa läpi sairauden herättämiä tunteita ja kerätä voimavaroja. Harvinaisia epilepsiasairauksia sairastavien verkostoitumisen väline on kansallisesti kattava epilepsiyhteisömme.

Ajanmukaisen tiedon tuottaminen, viestintä ja edunvalvonta ovat tärkeä osa Epilepsialiiton toimintaa. Tavoitteenamme on vähentää epilepsiaa sairastavien ihmisiin kohdistuvaa syrjintää ja välittää oikeaa ajanmukaista tietoa epilepsiasta antamalla vahva ääni neurologian asiantuntijuudelle sekä kokemusasiantuntijuudelle.

Epilepsiyhteisö sosiaali- ja terveydenhuollon kumppanina

Samalla kun on keskusteltu avustusleikkauksista, on sosiaalisessa mediasa keskusteltu myös potilasjärjestöjen merkityksestä ja roolista sosiaali- ja terveydenhuollon rinnalla. On muun muassa ihmetelty, mihin Epilepsialiittoa ja epilepsiyhdistyksiä tarvitaan, kun epilepsiaa sairastavat hoidetaan sairaalassa. Näin onkin. Epilepsiaa sairastavat diagnosoidaan, tutkitaan ja hoito suunnitellaan sairaalassa. Toivottavasti myös monella neurologian poliklinikalla ehditään nykypäivän työpaikassa kohtaamaan vastasairastuneen ahdistusta ja pelkoja ja tukemaan sairautteen sopeutumisessa.

Sosiaalitoimi ja Kela mahdollistavat tukea ja apua niin vastasairastuneille kuin vaikeaa epilepsiaa sairastaville. Järjestöjen tehtävä on erilainen. Terveydenhuolto ja sosiaalitoimi toimivat kovassa paineessa ja kiireessä. Diagnoosin jälkeen tai tilanteen muuttuessa ei useinkaan ole mahdollista toistuviin tapaamisiin tai yhteydenottoihin. Diagnoosin sulattelu, hyväksyminen ja oman elämän uudelleen organisointi vaativat aikaa, tietoa ja voimaa sairastuneelta ja hänen läheisiltään. Näissä tehtävissä avuksi tulee tietoa ja tukea antava potilasjärjestö ja sen eri muodoissa tarjoama voimaannuttava vertaistuki. Tätä terveydenhuolto ei tarjoa.

Lääkäri voi määrätä lääkkeen ja ohjata sen käytön, mutta jos henkilö ei hyväksy sairauttaan, eikä syö lääkettään, ei lääkäri voi sille mitään. Jos tämä henkilö kohtaa toisen samanlaisessa tilanteessa olevan, joka osoittaa, että epilepsian kanssa pystyy ihan hyvin elämään, kun vaan syö ne lääkkeet, on se apu, josta terveydenhuolto on järjestölle kiitollinen. Tai jos vaikeaa harvinaisepilepsiaa sairastava löytää Epilepsialiiton kautta toisen samaa epilepsiaa sairastavan 1 000 kilometrin päästä ja yhteisten keskustelujen kautta voimaantuu siitä, että ei ole yksin ja muutkin ovat pärjänneet, on se tukea, jota terveydenhuollon kautta ei ole mahdollista antaa. Epilepsiaa hoitavat lääkärit ja hoitajat arvostavat sitä työtä, mitä Epilepsialiitto ja epilepsiyhdistykset tekevät.

Avustusleikkausten vaikutukset liiton toimintaan

Epilepsialiiton yleisavustukseen on odotettavissa ensi vuonna 15 % leikkaus, mikä tarkoittaa 132 514 euroa. Lisäleikkauksia on odotettavissa myös tulevina vuosina. Epilepsialiittoon leikkaus vaikuttaa monin eri tavoin, sillä se kohdistuu vuonna 2025 yleisavustuksella tehtävään yleishyödylliseen toimintaan kuten vapaaehtois- ja vertaistoiminnan tukeen, neuvontaan, ohjaukseen, koulutukseen, matalan kynnyksen toimintaan sekä tiedon tuottamiseen, viestintään, vaikuttamiseen ja edunvalvontaan.

Etsimme säästöjä ja sopeutustoimia ensin hallinto- ja toimitilakuluista. Valitettavasti säästökohteita on etsittävä myös kohderyhimme järjestettävästä toiminnasta. Tärkeitä lähitapaamisia on karsittava. Tapahtumia siirretään verkkoon ja myös vapaaehtois- ja vertaistoiminnan tukea järjestetään enemmän verkossa. Lisäksi Epilepsialehden sivumäärää supistetaan. Ensi vuonna Epilepsialehti ilmestyy 24-sivuisena 32-sivuisen lehden sijaan. Näin suurella leikkauksella voi olla vaikutuksia myös Epilepsialiiton henkilöstöön. Näistä toimenpiteistä liiton hallitus neuvottelee henkilöstön kanssa loppuvuoden aikana.

Jotain hyvääkin kriisistä on noussut. Sote-järjestöt ovat aina tehneet yhteistyötä, mutta nyt tuntuu, että yhteistyö on vahvistunut entisestään. Säästöjä syntyy myös siitä, että asioita tehdään yhdessä sen sijasta, että kukin tekee niitä erikseen. ■

Teksti: **sosiaaliturva-asiantuntija Paula Salminen ja toiminnanjohtaja Virpi Tarkiainen**

Kuva: **iStock.com/BlackSalmon ja iStock.com/dinosoftlabs**

Vaikuta alue- ja kuntavaaleissa

Alue- ja kuntavaalit toimitetaan ensi vuonna yhtä aikaa. Vaalipäivä on sunnuntai 13.4. Ennakkoon voi äänestää kotimaassa 2.–8.4. Vaalien aikaan nostamme esiin vertaistuen merkitystä ja epilepsiaa sairastavien oikeutta hyvään hoitoon ilman kohtuuttomia kustannuksia.

Vaaleissa päätetään tärkeistä arjen palveluista

Alue- ja kuntavaaleissa on kyse tärkeistä, meidän jokaisen arkea koskevista asioista. Aluevaaleissa valitaan valtuutetut hyvinvointialueiden (21) aluevaltuustoihin. Aluevaltuusto vastaa hyvinvointialueen toiminnasta ja taloudesta sekä käyttää hyvinvointialueen ylintä päätösvaltaa. Hyvinvointialueen vastuulla ovat sosiaali- ja terveyspalvelujen sekä pelastustoimen tehtävät, joita ovat muun muassa

- perusterveydenhuolto
- erikoissairaanhoidto
- sosiaalihuolto
- lasten, nuorten ja perheiden palvelut
- mielenterveys- ja päihdepalvelut
- vammaispalvelut
- ensihoito

Kuntavaaleissa valitaan valtuutetut kunnanvaltuustoihin. Kuntien (309) järjestämistä vastuulla ovat monet peruspalvelut kuten

- koulutus ja varhaiskasvatus
- työllisyyspalvelut (1.1.2025 alkaen)
- kulttuuri-, nuoriso-, kirjasto- ja liikunta- palvelut
- maankäyttö ja kaavoitus
- vesi- ja jätehuolto, katujen rakentaminen ja ylläpito
- liikenne ja joukkoliikenne
- ympäristöpalvelut

Kolme kärkeä alue- ja kuntavaaleissa

Vaalitavoitteidemme taustalla vaikuttaa WHO:n maailmanlaajuinen toimintasuunnitelma epilepsian ja muiden neurologisten sairauksien hyvän hoidon edistämiseksi ja stigman vähentämiseksi 2022–2031.

Toimintaohjelma velvoittaa WHO:n jäsenvaltioita muun muassa toimimaan aktiivisesti epilepsiaa ja muita neurologisia sairauksia sairastavien ihmisten hoidon ja oikeuksien parantamiseksi.

1. Vertaistuki on osa hyvää hoitoa

Vertaistuki auttaa sairauteen sopeutumisessa, vahvistaa hoitoon sitoutumista ja antaa varmuutta pärjäämiseen. Vertaistuki vähentää sosiaali- ja terveyspalvelujen kuormitusta. Sote-järjestöt mahdollistavat vertaistuen toteutumisen. Sote-järjestöjen rahoitus on turvattava siten, että leikkaukset eivät vaaranna laadukkaan vertaistuen toteutusta.

2. Epilepsian laadukas, hyvä hoito on turvattava

Epilepsian hoitoketjuun kuuluu tarkka diagnoosi, hoito oikeassa hoitopaikassa oikea-aikaisesti, systemaattinen seuranta, tietoisuus hoitovaihtoehdoista, omahoito

ja hyvä tiedonkulku eri toimijoiden välillä. Epilepsian hyvä hoito tuo merkittäviä säästöjä ja parantaa epilepsiaa sairastavien elämänlaatua. Sujuvien hoitoketjujen tulee toteutua kaikilla hyvinvointialueilla. (Kälviäinen, Epilepsialehti 2/2023).

3. Pitkäaikaissairaitten ihmisten maksurasitusta ei saa kasvattaa

Sairastamisen kulujen nousu yhdessä sosiaaliturvan leikkausten kanssa osuu pahimmin pienituloisiin, moni- ja pitkäaikaissairaisiin ihmisiin. Heidän asemaansa ei saa kurjistaa yhtään enempää. Asiakasmaksuja tulee alentaa. Asiakasmaksujen kohtuullistaminen ja perimättä jättäminen tulee tehdä helpommaksi.

Miten sinä voit vaikuttaa vaaleissa?

Ota selvää, miten ehdokkaat ja heidän puolueensa haluavat edistää pitkäaikaissairaiden ihmisten asioita. Tietävätkö he, että vertaistuki on osa epilepsian hyvää hoitoa? Ovatko he valmiita tukemaan sote-järjestöjen työtä, jotta kaikilla olisi mahdollisuus saada vertaistukea? Ovatko ehdokkaat tietoisia epilepsian laadukkaan, hyvän hoidon merkityksestä epilepsiaa sairastavien ihmisten elämänlaadulle? Miten he valtuutettuina voisivat keventää pitkäaikaissairaiden



ihmisten maksutaakkaa, jota asiakasmaksujen ja muiden terveydenhoitomenojen korotukset ovat entisestään lisänneet? Tässä muutamia vinkkejä, miten sinä voit vaikuttaa:

- Tutustu ehdokkasiin ja puolueiden vaaliohjelmiin.
- Jos tunnet jo jonkun ehdokkaan, ota häneen suora kontakti ja haasta ottamaan kantaa vaalitavoitteisiimme.
- Kiertele vaaliteltoilla ja kerro vaalitavoitteistamme.
- Kirjoita yleisönosastolle.
- Tarjoa kokemustarinaasi paikalliseen lehteen.
- Osallistu vaalipaneeliin panelistina tai tee siellä tiukkoja yleisökysymyksiä.
- Anna äänesi ehdokkaalle, joka valtuutuksessa haluaa nostaa esiin pitkäaikaissairaiden ihmisten tarpeita ja oikeuksia.

Kannustamme kaikkia epilepsiaa sairastavia ihmisiä läheisineen vaikuttamaan yksin tai yhdessä epilepsiyhdistyksen kautta. Yhteinen ääni kantaa kauemmas, joten mahdollisuuksien mukaan epilepsiyhdistyksen kannattaa tehdä vaikuttamistyötä yhteistyössä muiden alueen yhdistysten kanssa.

Kiinnostaisiko sinua ehdokkuus?

Haluaisitko itse olla mukana päättämäs-

sä tärkeistä asioista? Voisitko harkita asetumista ehdolle vaaleissa? Ehdokkaaksi voi tulla kahdella tavalla: joko puolueen ehdokkaana tai valitsijayhdistyksen ehdokkaana. Aluevaaleissa valitsijayhdistyksen voi perustaa vähintään 50 hyvinvointialueella asuvaa äänioikeutettua.

Voit ottaa yhteyttä sellaiseen puolueeseen tai valitsijayhdistykseen, jonka näet

edistävän sinulle tärkeitä tavoitteita. Nyt on hyvä aika toimia, sillä puolueiden ja valitsijayhdistysten on jätettävä ehdokaslistansa (ehdokashakemuksensa) aluevaalilautakunnalle viimeistään 4.3.2025. Tarkempaa tietoa ehdolle asettumisesta ja ehdokasasettelun aikataulusta löydät oikeusministeriön vaalit.fi-sivustolta. ■

Vaikuttajafoorumin terveiset päättäjille



Epilepsiyhdistysten vapaaehtoiset ja luottamushenkilöt kokoontuivat Vaikuttajafoorumiin lokakuussa. Työpajassa osallistujat pohtivat, miksi on tärkeää vaikuttaa vaaleissa ja miten jokainen voi vaikuttaa. Osallistujat kirjasiivat myös viestejä päättäjille. Viesteissä toistuivat huolet sosiaali- ja terveyspalvelujen alueellisesta yhdenvertaisuudesta, sairastamiseen liittyvistä kasvavista kuluista sekä sote-järjestöjen rahoitusleikkauksista ja

toimintaedellytyksistä tulevaisuudessa. Viestejä päättäjille mietittäväksi ennen säästö- ja leikkauspäätöksiä: *”Sairaus voi iskeä myös lähelle!”* *”Kaikilla ei ole varaa sairaalaan ja ruokaan yhtä aikaa.”* *”Kaikki ei voi käydä töissä esim. sairauden takia, joten miettikää, mistä leikkaatte.”* *”Hei haloo! Pitääkö oikeasti nostaa lääkkeiden omavastuuta? Pienituloisilla jää lääkkeet hakematta.”* *”Toivoisin hirveän paljon, ettei leikattaisi hyvinvointiasioista.”*

toimintaedellytyksistä tulevaisuudessa. Viestejä päättäjille mietittäväksi ennen säästö- ja leikkauspäätöksiä: *”Sairaus voi iskeä myös lähelle!”* *”Kaikilla ei ole varaa sairaalaan ja ruokaan yhtä aikaa.”* *”Kaikki ei voi käydä töissä esim. sairauden takia, joten miettikää, mistä leikkaatte.”* *”Hei haloo! Pitääkö oikeasti nostaa lääkkeiden omavastuuta? Pienituloisilla jää lääkkeet hakematta.”* *”Toivoisin hirveän paljon, ettei leikattaisi hyvinvointiasioista.”*

Text: **Paula Salminen, expert på social trygghet, och Virpi Tarkiainen, verksamhetsledare**

Foto: **iStock.com/BlackSalmon och iStock.com/dinosoftlabs**

Påverka i velfärdsområdes- och kommunalvalen

Velfärdsområdes- och kommunalvalen förrättas vid samma tidpunkt nästa år. Valdagen är söndagen den 13.4. Förhandsröstning är möjlig i Finland under perioden 2.–8.4. I valtider kommer vi att lyfta fram vikten av kamratstöd och rätten för personer med epilepsi att få god vård utan orimliga kostnader.

I valen besluts det om viktiga vardagstjänster

Velfärdsområdes- och kommunalvalen handlar om viktiga frågor som påverkar oss alla i vårt dagliga liv. I velfärdsområdesvalet väljs ledamöter till velfärdsområdesfullmäktige (21). Velfärdsområdesfullmäktige ansvarar för velfärdsområdets verksamhet och ekonomi och utövar den högsta beslutanderätten i velfärdsområdet. Velfärdsområdet ansvarar för social- och hälsovårdstjänster samt räddningstjänster, inklusive

- primärvård
- specialiserad sjukvård
- socialvård
- tjänster för barn, unga och familjer
- mentalvårds- och missbrukartjänster
- tjänster för personer med funktionsnedsättning
- prehospital akutsjukvård

I kommunalvalet väljs ledamöter till kommunfullmäktige. Kommunerna (309) ansvarar för att organisera många grundläggande tjänster, till exempel

- utbildning och småbarnspedagogik
- sysselsättningstjänster (från 1.1.2025)
- kultur-, ungdoms-, biblioteks- och idrottstjänster
- markanvändning och planläggning

- vatten- och avloppstjänster, byggande och underhåll av gator
- trafik och kollektivtrafik
- miljötjänster

Topp tre i velfärdsområdes- och kommunalvalen

Våra valmål är inspirerade av WHO:s globala handlingsplan för god vård och minskad stigmatisering vid epilepsi och andra neurologiska sjukdomar 2022–2031. Handlingsplanen innebär bland annat att WHO:s medlemsstater åtar sig att vidta aktiva åtgärder för att förbättra vården av och rättigheterna för personer med epilepsi och andra neurologiska sjukdomar.

1. Kamratstöd är en del av god vård

Kamratstöd hjälper människor att anpassa sig till sin sjukdom, stärker deras engagemang i behandlingen och ger dem självförtroende att klara sig. Kamratstöd minskar belastningen på social- och hälsovårdstjänsterna. Social- och hälsovårdsorganisationerna möjliggör kamratstöd. Finansieringen av social- och hälsovårdsorganisationerna måste säkerställas så att nedskärningar inte äventyrar tillhandahå-

landet av högkvalitativt kamratstöd.

2. Säkerställa god vård av hög kvalitet för epilepsi

Vårdkedjan för epilepsi omfattar korrekt diagnos, snabb behandling på rätt vårdställe, systematisk övervakning, medvetenhet om vårdalternativ, egenvård och god kommunikation mellan olika aktörer. Bra vård vid epilepsi ger betydande besparingar och förbättrar livskvaliteten för personer med epilepsi. Smidiga vårdkedjor måste införas inom alla velfärdsområden. (Kälviäinen, Epilepsitidningen 2/2023).

3. Betalningsbördan för kroniskt sjuka får inte öka

Stigande sjukvårdskostnader, i kombination med nedskärningar i socialskyddet, kommer att drabba låginkomsttagare, multisjuka och kroniskt sjuka hårdast. Deras situation får inte förvärras. Klientavgifterna bör sänkas. Förfarandet för nedsättning och efterskänkande av klientavgifter ska göras lättare.

Hur kan du påverka i valen?

Ta reda på hur kandidaterna och deras partier vill främja frågor som rör personer med



kroniska sjukdomar. Vet de att kamratstöd är en del av god epilepsivård? Är de beredda att stödja social- och välfärdsorganisationernas arbete så att alla får tillgång till kamratstöd? Är kandidaterna medvetna om betydelsen av högklassig epilepsivård för livskvaliteten hos personer med epilepsi? Hur skulle de som fullmäktigeledamöter kunna lätta på betalningsbördan för kroniskt sjuka, eftersom denna har ökat ytterligare genom höjningar av klientavgifter och andra sjukvårdskostnader?

Här är några tips på hur du kan göra skillnad:

- Ta reda på mer om kandidaterna och partiernas valprogram.
- Om du redan känner en kandidat, kan du kontakta honom eller henne direkt och utmana dem att ta ställning till våra valmål.
- Gå runt i valtälten och berätta om våra valmål.
- Skriv insändare.
- Bidra med din erfarenhetsberättelse till en lokaltidning.
- Delta i valpaneler som panelist eller ställ tuffa frågor från publiken.
- Ge din röst till en kandidat som vill lyfta fram behoven och rättigheterna för personer med kroniska sjukdomar i fullmäktige.

Vi uppmuntrar alla personer med epilepsi och deras anhöriga att engagera sig, antingen individuellt eller tillsammans genom en epilepsiförening. En gemensam röst bör långre, så där det är möjligt bör epilepsi-

föreningen samarbeta med andra föreningar i regionen för att göra sin röst hörd.

Skulle du vara intresserad av att kandidera?

Skulle du själv vilja vara med och fatta viktiga beslut? Kunde du tänka dig att ställa upp i valet? Det finns två sätt att bli kandidat: antingen som partikandidat eller som kandidat för en valmansförening. I välfärdsområdesvalet kan en valmansförening bildas av minst 50 röstberättigade som bor i ett välfärdsområde.

Du kan kontakta ett politiskt parti eller en valmansförening som du anser främjar mål som är viktiga för dig. Nu är det hög tid att agera, eftersom partier och valmansföreningar måste lämna in sina kandidatlistor (kandidatansökningar) till välfärdsområdesvalnämnden senast 4.3.2025. Mer information om hur man ställer upp som kandidat och om tidtabellen för kandidatnomineringen finns på justitieministeriets webbplats vaalit.fi. ■

Påverkforumets hälsning till beslutsfattarna



Epilepsiföreningarnas frivilliga och förtroendevalda samlades till ett Påverkforum i oktober. Under workshopen diskuterade deltagarna var-

för det är viktigt att påverka i valen och hur alla kan göra skillnad. Deltagarna skrev också meddelanden till beslutsfattarna. I meddelandena upprepades oron över regionala rättvisa inom social- och hälsovårdstjänsterna, ökande kostnader för ohälsa samt nedskärningar i finansieringen av social- och hälsovårdsorganisationerna och deras framtida kapacitet

att bedriva verksamhet.

Meddelanden som beslutsfattare bör beakta innan de fattar beslut om besparingar och nedskärningar:

"Sjukdom kan drabba någon nära en själv!"

"Alla har inte råd med sjukhus och mat på samma gång."

"Alla kan inte gå till jobbet, till exempel på grund av sjukdom, så fundera på var ni skär ner."

"Hallå där! Måste man verkligen höja självrisikandelen för läkemedel? Låginkomsttagare får inte sina mediciner."

"Jag önskar verkligen att det inte skulle bli några nedskärningar i välfärden."



Teksti: **Kaijus Ervasti, Mervi Issakainen, Enna Kujansuu & Anna Mäki-Petäjä-Leinonen**
Kuva: **iStock.com/FotoDuets, kuvan henkilöt ovat malleja**

Epilepsia ja parisuhteet

Itä-Suomen yliopiston Hyvinvointioikeuden keskuksessa tehdään tutkimusta epilepsiaa sairastavien hyvinvoinnista ja oikeuksien toteutumisesta. Tutkimusryhmä työskentelee yliopiston neurotieteiden tutkimusyhteisössä. Vuonna 2023 haastateltiin kahtakymmentäkuutta epilepsiaa sairastavaa ihmistä, kuutta terveydenhuoltohenkilökuntaan kuuluvaa sekä neljää Epilepsialiiton työntekijää. Yksi keskusteluissa esiin nousseista aiheista oli parisuhteet.

Jokaisella on omannäköinen elämänsä

Epilepsiaa sairastavia ihmisiä on monenlaisia, eikä heitä voi niputtaa yhteen. Heidän elämänpolkunsa ja kokemuksensa vaihtelevat hyvin paljon, eikä kokemuksia voi yleistää. Joitain yhteisiä piirteitä kokemuksista kuitenkin löytyy. Parisuhde on yksi teema, jota tutkimushaastattelussa käsiteltiin.

Haastateltavat olivat eri-ikäisiä aina lukiolaisista eläkeläisiin, joten heidän kokemuksensa ja elämäntilanteensa vaihtelivat. Nuoremmat näkivät parisuhteen tulevaisuuden toiveena: *”Kyllä minä ajattelen hyvin positiivisesti, että minä selviydyn tästä*

sairaudesta hyvin ja pystyn auttamaan muita. Ja että pääsen asumaan johonkin hie-noon omakotitaloon vaikka, ja saan vaimon ja rakastun häneen ja saan lapsia ja pystyn elämään tosi normaalia elämää. Tämä her- kistää.”

Kaikkein vanhimmat haastateltavat taas muistivat vielä ajan, jolloin epilepsia oli avioeste. Epilepsiaa sairastavat saivat oi- keuden mennä naimisiin vasta 1970-luvun taitteesta lähtien. Kiellon taustalla oli ro- tuhygienistä ajattelua eli haluttiin estää epi- lepsiaa sairastavia saamasta lapsia. Nyky- ajan perus- ja ihmisoikeusajattelusta käsin tuon ajan epilepsiaa sairastavien kohte- lu näyttäytyy voimakkaana syrjintänä. Yksi haastateltavista kuvaa sääntelyn vaikutusta omaan elämäänsä nuorena: ”Mutta justiin se murrosikäisten lasten kiusaaminen. Sinä et voi koskaan avioitua. Sinä et voi koskaan saada lapsia. Ne oli silloin kovia.”

Vaikeudet parisuhteen muodostamisessa

Monet kertoivat vaikeuksista parisuhteen muodostamisessa. Syyksi he kertoivat epi- lepsian: ”Kyllä olen sitäkin miettinyt, että se mahdollisesti vaikuttaa. En ole koskaan seurustellut ja olen ajatellut, että ei minun kanssani haluta seurustella, koska mä sai- rastan epilepsiaa.” Monet kertoivat kohdan- neensa myös ennakkoluuloja sairautensa vuoksi: ”Mä oon selkeästi huomannut, että monet järkyttyy kun sanoo, että sairastan epilepsiaa.” Yhdeksi syyksi epäiltiin pelkoa. Tuotiin esiin, ettei nykyajan yhteiskunnassa kestävä kontrollin menettämistä.

Puoliso tai lapset olivat myös monilla tärkeänä tukena.

Joitain haastateltavia oli myös mietityt- tänyt lasten hankkimisen yhteydessä, mah- taako sairaus olla periytyvä eli siirtymäsi- kö se lapsillekin. Tätä ovat saattaneet myös muut tuoda esille syrjivällä tavalla: ”No lukioai- kana, tämä on kyllä ääriesimerkki, mutta pojan äiti oli luokanopettaja niin hän sanoi heti, kun alettiin seurustelemaan – sentään oltiin lukioikäisiä, että ei me nyt lastenteos- sa oltu vielä – niin hän mainitsi siitä, että ei

kannata seurustella, kun teillä tulee sairaat lapset.”

Osa epilepsiaa sairastavista kertoi, että puoliso ei osannut suhtautua epilepsiaan. Kumppani saattoi esimerkiksi hävetä haastateltavan epilepsiaa, mikä johti sairauden peittelyyn. Tällöin sairaudesta ei esimerkiksi kerrottu yhteisille tutuille. Ihmiset saattavat myös pelätä epilepsiaa. Kumppani ei ehkä halunnut lähteä julkisille paikoille epilepsiaa sairastavan kanssa kohtauksen pelossa.

Ongelmat parisuhteessa

Osa haastateltavista kertoi, että puoliso ei osannut suhtautua epilepsiaan. Kumppani saattoi esimerkiksi hävetä haastateltavan epilepsiaa, mikä johti sairauden peittelyyn. Tällöin sairaudesta ei esimerkiksi kerrottu yhteisille tutuille. Ihmiset saattavat myös pelätä epilepsiaa. Kumppani ei ehkä halunnut lähteä julkisille paikoille epilepsiaa sairastavan kanssa kohtauksen pelossa.

Yksi haastateltava kertoi, että parisuhteet ovat aina menneet ”pipariksi”. Syitä hän kuvaa seuraavasti: ”Ennakkoluuloja ja sit- ten se, että jos minä en jaksa jotain tehdä, niin sitten koko ajan luullaan, että minä olen vaan laiska ja minä vaan tahallaan teen sitä, että minun ei tarvitse tehdä sitä asiaa ja sitten vähän niin kun enemmän sitä en- nakkoluuloa. Mutta on sitten sekin, että kun ei jaksa.”

Jotkut ovatkin kokeneet, ettei heidän sai- rauttaan ole otettu tosissaan tai sitä ei ole haluttu ymmärtää. Kaikki eivät ole saaneet myöskään tukea suhteessa sitä tarvitse- saan. Kumppani ei esimerkiksi tullut koh- tauksen jälkeen tukemaan, vaan järjesti itselleen muuta menoa: ”Yhdessä suhteessa sanottiin monta kertaa, että onko sun pakko laittaa kaikki noin sun tuommoiset väsymys- tilat ja kaikki muut tuon epilepsian syyksi, etkö sä voi myöntää, että sä oot vaan pääs- tä vikainen.”

Osa haastateltavista kertoi, etteivät he voi saada lapsia lääkityksen vuoksi: ”Kun lääkkeitä on syönyt, niin lapsettomuus- ta tuo.” Moni kertoi syyksi hormonaaliset muutokset. Joillain on ollut myös kesken- menoja. Monille lääkkeet aiheuttavat mieli- alavaihteluita. Yksi haastateltavista kuvasi myös, kuinka hän muuttui ihmisenä lää- keiden sivuvaikutuksena: ”Se neurologi oli vielä, että olen sitä mieltä, että tämä on var- masti sinulle sopiva lääke, kun se on kaksi- suuntaisen mielialahäiriön hoitoon, millä se

Epilepsiaa sairastavien ihmisten kokemukset parisuhteen muodostamisesta ja parisuhteesta vaihtelevat.

markkinoi sitä. [...] Mutta sitten meille tuli ero tammikuussa, enkä ihmettele yhtään. Olin ihan ihmishirviö.”

Arkista perhe-elämää

Usea haastateltava oli parisuhteessa ja eli arkista perhe-elämää. Monilla oli myös lapsia. Osa oli ehtinyt muodostaa perheen en- nen kuin sai diagnoosin. Puoliso tai lapset olivat myös monilla tärkeänä tukena: ”Kyl- lä hän [puoliso] ymmärtää hyvin. Hän on sii- nä suhteessa hyvä tuki monessakin asiassa, että ensinnäkin kun hänellä on ensiapukou- lutus, täytyy olla työnsäkin puolesta, niin hän osaa heti toimia siinä.” Toinen taas ku- vaa parisuhdettaan seuraavasti: ”Vaikka se oli ihan täysin uusi juttu hänelle, niin on ym- märtäväinen. Ollaan me sillain juteltu ja hän on antanut palautetta, että miten erilai- nen sinä olet välillä. Olen sellainen kärsimä- tön, rauhaton ja levoton, jota varsinkin lää- kemuutokset tuovat.” Kaikissa tapauksissa epilepsiasta ei siis vaikuta parisuhteeseen, vaan parisuhde toimii ihan samalla tavalla kuin yleensäkin.

Lopuksi

Epilepsiaa sairastavien ihmisten koke- mukset parisuhteen muodostamisesta ja parisuhteesta vaihtelevat. Erot voivat olla yhteydessä ikään, elämäntilanteeseen, sai- rauden vakavuuteen ja monenlaisiin sattu- manvaraisiin tekijöihin. Joillekin epilep- sia ei vaikuta mitenkään parisuhteeseen. Monilla epilepsiaa sairastavista on kuiten- kin selkeitä haasteita parisuhteessa ja sen muodostamisessa. Näyttää ilmeiseltä, että ennakkoluulot ja pelko epilepsiaa kohta- an aiheuttavat vaikeuksia epilepsiaa sairasta- vien ihmisten parisuhteille. Sen vuoksi tar- vitaan vielä runsaasti työtä tiedon lisää- seksi ja ennakkoluulojen vähentämiseksi epilepsiaa kohtaan. ■

Epilepsialiiton kurssit 50 vuotta

Vertaistukea, tietoa ja uusia oivalluksia

Epilepsialiitto on järjestänyt jo 50 vuoden ajan kursseja epilepsiaa sairastaville ihmisille ja heidän läheisilleen. Kurssit ovat tarjonneet alusta asti tietoa ja tukea epilepsian kanssa elämiseen. Myös vertaistuki on ollut ja on edelleen keskeinen osa kursseja.

Vuosikymmenten aikana tuhannet epilepsiaa sairastavat ihmiset ja heidän läheisensä ovat saaneet kursseilamme tärkeää tukea arkeen.

Sopeutumisvalmennuskurssit käynnistyvät

Diakonissa-sairaanhoidaja **Aila Heinonen** kertoo, että suhtautuminen epilepsiaan oli 1960-luvulla vielä hyvin erilaista. Esimerkiksi puheessa saatettiin käyttää kaatumatauti-sanaa ja epilepsiaan liittyi paljon väärää käsityksiä ja ennakkoluuloja.

– Myös invalidihuoltolaissa oli 1960-luvun loppupuolelle asti klausuuli, jossa sanottiin, että laissa olevia etuuksia ei voi soveltaa, jos kyseessä on epilepsia.

Eläkkeellä oleva Heinonen toimi yli 20 vuotta Helsingin epilepsiyhdistyksen (nykyisin Uudenmaan epilepsiyhdistys) perustaman Pitäjänmäen työklinikan, myöhemmin Haagan neurologisen kuntoutuskeskuksen apulaisjohtajana. Kun epilepsiyhdistys perustettiin vuonna 1967, yksi vaikuttamistyön tavoitteista oli Heinosen mukaan invalidihuoltolain muuttaminen.

– Kun laki muuttui 1969, epilepsiaa sairastavat ihmiset saivat samat oikeudet ja mahdollisuudet kuin muutkin sairaat ja vammaiset ihmiset. Silloin epilepsiaa sai-

rastaville alettiin järjestämään esimerkiksi työkokeilua, kuntoutustutkimusta, työhönvalmennusta sekä suojatyötä.

Epilepsialiitto järjesti ensimmäisen invalidihuoltolain mukaisen sopeutumisvalmennuskurssin vuonna 1974. Se pidettiin Vaajasalon parantolassa Kuopiossa. Toinen kurssi järjestettiin samassa paikassa seuraavana vuonna.

Aluksi liiton kurssit oli suunnattu lasten vanhemmille. Ensimmäinen kurssi oli epilepsiaa sairastavien lasten huoltajille ja toinen kurssi tarkennettiin kouluikäisten huoltajille. Toisella kurssilla muun muassa laadittiin vanhempien toiveesta kouluun opettajalle vietäväksi tarkoitettu kirje. Sillä haluttiin edistää opettajien ja koulukavereiden myönteistä asennoitumista epilepsiaa sairastavia kohtaan. Kirje julkaistiin myös Epilepsialehdessä, ja se lähetettiin opetusministeriöön, kouluhallitukselle, lääninhallitusten kouluosastoille, sosiaalihuutukselle ja lääkintöhallitukselle.

Kurssit kehittyvät ja osallistujamäärä kasvaa

Ensimmäiset Epilepsialiiton sopeutumisvalmennuskurssit olivat noin viikon mittaisia. 1970-luvun lopulla kursseja alettiin järjestää myös iltaisiin ja kurssilaiset tapasivat

kerran viikossa useamman viikon ajan.

Kurssien määrä kasvoi ja samalla myös osallistujamäärä kasvoi. Ensimmäisellä kurssilla oli 22 osallistujaa ja neljän vuoden kuluttua vuonna 1978 osallistujia oli kurseilla jo 135. Sopeutumisvalmennuskurssit järjestettiin 1980-luvun alkupuolelle asti invalidihuoltolain nojalla, jolloin kustannukset korvasi sosiaalihuutus. Sosiaalihuutus oli virasto, joka toimi sosiaali- ja terveysministeriön alaisuudessa ja vastasi sosiaaliasioiden.

Kurssit tehtiin myös yhteistyönä. Heinonen kertoo, että esimerkiksi 1970-luvulla Helsingissä joitakin perhekurssit järjestivät iltakursseina liitto, epilepsiyhdistys ja lastenkliniikka yhdessä. Näille kurseille vanhemmat voivat ottaa lapset mukaan. Lapsille oli järjestetty omaa ohjelmaa lastentarhanopettajien ja lastenhoitajien kanssa.

– Kurseilla oli muun muassa lääkärin luento, sosiaalityöntekijä puhumassa sekä liiton ja yhdistyksen edustajat kertomassa toiminnasta. Lisäksi oli luennoitsijoita ja asiantuntijoita vanhempien toiveiden mukaan. Kurseilla järjestettiin myös osallistujien välisiä vertaistuellisia vuorovaikutuskeskusteluja.

Kurssilla käytyjä keskusteluja Heinonen pitää erittäin tärkeinä.

– Asioista alettiin pikkuhiljaa uskaltaa puhua. Osallistujat saivat rohkeutta ja pääsivät purkamaan tuntojaan, kun aiemmin paljon vaiettiin.

Kurssi- ja ryhmätoiminta tänään

Nykyään Epilepsialiitto järjestää vuosittain noin 20 ammatillisesti ohjattua, vertaistukeen pohjautuvaa kurssia ja ryhmää. Viime vuosina niihin on osallistunut noin 300 eri-ikäistä ihmistä vuodessa.

Kursseja ja ryhmiä järjestetään erilaisissa elämäntilanteissa oleville ja eri-ikäisille ihmisille. Myös osallistumistavat ovat muuttuneet vuosien saatossa. Digitaaliset alustat mahdollistavat sen, että kurssit voidaan järjestää kasvokkain ja etäyhteyksin sekä niitä yhdistelemällä.

Viime vuonna kursseille ja ryhmiin osallistuneet kertovat palautteessaan muun muassa siitä, että valtaosa heistä kokee saaneensa kaipaamansa vertaistukea ja tulleeensa kuulluksi. Kurssilla ja ryhmissä syntyy uusia oivalluksia ja niissä saadaan paljon tietoa epilepsiasta. Osallistumisen myötä moni kokee, ettei ole oman tilanteensa kanssa yksin.

Kursseille osallistuneiden ääni

Kysymme tätä juttua varten kursseille osallistuneilta somekanaviamme seuraajilta, millainen merkitys osallistumisella on heille ollut. Kiitos kokemusten jakamisesta!

”Kurssilta on tullut matkan varrella ystäviä itselle sekä lapselle. Tärkein muisto oli se, kun lapsi sanoi perhekurssin jälkeen näin: siellä saa olla juuri sellainen, kun on. Ei tarvitse selittää, vaan kaikki ymmärtää. Se sanon yhteyden lasten välillä.”

”Oli ihanaa jakaa samanlaisia tuntemuksia, tuntee yhteenkuuluvuuden tunnetta ja kokoontua työpajoissa. Kurssilla oli turvallista ja minun otettiin huomioon tällaisena kuin olen. Meillä oli lämmin henki myös kurssilaisten kanssa.”

”Kurssilla tapasin ensi kertaa samaa epilepsiaa sairastavan ihmisen.”

”Olen toiminut vertaisohjaajana kurssilla. Toimin siis oman kokemukseni kautta. Oli ilo huomata, kuinka ryhmään muodostui nopeasti tiivis henki. Opittiin äkkiä, että varsinaisen ohjelman ulkopuolellakin oli mukava kuunnella kokemuksia sairaudesta ja kysellä. Sairaus on hyvin kirjava, eikä



Epilepsialehdessä julkaistuja kurssi-ilmoituksia eri vuosilta.

kokemuksetkaan aina täsmää. Monia helpottaa kuitenkin ajatus, että toisellakin on ollut haasteensa tai helpoutensa epilepsian kanssa.”

Artikkelin lähteinä on käytetty Aila Heinosen haastattelua, Epilepsialehden arkistoa ja Epilepsialiiton 20-vuotishistoriikkiä. ■

Tule mukaan Epilepsialiiton kursseille ja ryhmiin!

Mitä tarjoamme? Järjestämme kurssit ja ryhmiä eri-ikäisille ja erilaisissa elämäntilanteissa oleville epilepsiaa sairastaville ihmisille ja heidän läheisilleen. Kurssit ovat maksuttomia, mutta mahdolliset matkakulut jäävät itselle maksettaviksi, eikä niihin ole mahdollista saada Kelan matkakorvauksia.

Miksi hakisin kurssille? Osallistumalla kuulet muiden epilepsiaa sairastavien ja läheisten kokemuksia, saat tietoa epilepsiasta ja tukea arkeesi. Lisäksi kurssit ja ryhmät tarjoavat vahvistusta

voimavaroihin ja luottamusta sairauden kanssa pärjäämiseen.

Miten voin osallistua? Järjestämme kurssit ja ryhmiä kasvokkain, etäyhteyksin ja molempia tapoja yhdistellen. Voit hakea mukaan sähköisellä tai paperisella lomakkeella.

Mistä tietoa? Vuoden 2025 kurssit ja ryhmät löydät tämän lehden välissä julkaisusta kurssiesitteestä ja nettisivuiltamme epilepsia.fi. Jos haluat kysyä kurssiesitteestä, ota yhteyttä Epilepsialiittoon.

”Tein työtä sydämestäni ja sydämelläni”

Sairaanhoitaja-diakonissa Aila Heinonen teki 1960-luvulta lähtien yli kahden vuosikymmenen ajan arvokasta ja urauurtavaa epilepsiatyötä. Helsingin epilepsiyhdistyksen ensimmäinen työntekijä ja Pitäjänmäen työklinikan apulaisjohtaja Heinonen kertoo, että työtä on tehty yhdessä ja pyyteettömästi.

Kun **Aila Heinonen** vihittiin 1960-luvulla diakonissaksi, aloitti hän työt Helsingissä Vuosaaren seurakunnassa. Keväällä 1968 Helsingin Diakonissalaitoksen johtaja, rovasti **Pauli Vaalas** kutsui Heinosen luokseen. Hän oli keskustellut neurologian professorin ja Helsingin epilepsiyhdistyksen (nykyisin Uudenmaan epilepsiyhdistys) puheenjohtajan **Erkki Kivalon** kanssa. Yhdistys oli perustamassa epilepsiapotilaiden tutkimus-, hoito- ja kuntoutuslaitosta. Kivalo oli kysynyt, tietääkö Vaalas diakonissaa, jolla olisi valmiudet klinikan aloittajaksi. Vaalas ajatteli, että Heinonen olisi työhön sopiva.

– Kerroin, että suunnittelin lähteväni opiskelemaan lisää, enkä oikeastaan haluaisi seurakunnasta mihinkään, Heinonen sanoo.

Yhdessä johtajan kanssa he kuitenkin sopivat, että Heinoselle voidaan järjestää vuoden virkavapaa. Työt Pitäjänmäen työklinikan apulaisjohtajana alkoivat syksyllä 1968.

Lahjoituksia ja talkootyötä

Helsingin Diakonissalaitos vuokrasi epilepsiyhdistykselle Pitäjänmäeltä kaksikerroksisen puutalon ja vanhan puukirkon osoitteessa Kyläkirkontie 23. Heinonen muutti aiemmasta virka-asunnostaan syyskuun alussa työklinikan vinttikammariin. Pie-
neen huoneeseen mahtui vain sohva, sänky ja kirjahylly.



Aila Heinonen vieraili Epilepsialiiton toimistolla Helsingissä syyskuussa.

– Kaikki muu, mitä huushollissani oli, meni työklinikan kalusteiksi ja käyttöön.

Esimerkiksi neuvotteluhuoneen pöytä oli Heinosen ruokapöytä, klinikan ensimmäinen ompelukone sekä pölynimuri olivat hänen ja vieraille tarjottiin kahvit hänen

astioistaan.

Koska rahaa ei ollut, käytännössä koko työklinikan toiminta aloitettiin talkootyöllä sekä lahjoitusten ja lainaksi saatujen tavaroitten ja laitteiden avulla.

– Tiesin, että Lauttasaaren kirkon alla

olevassa varastossa oli paljon Helsingin seurakuntayhtymän huonekaluja ja toimistokalusteita. Pyysimme ja saimme niitä lainaan klinikalle.

Lisäksi esimerkiksi Marimekko lahjoitti ikkunaverhokankaat, Artek odotushuoneen kaluston ja lääketehaat luovuttivat laitteita. Lääkeyhtiöltä klinikka sai koekäyttöön ensimmäisen EEG-tutkimuslaitteiston ja myöhemmin vielä toisen. Meilahden sairaalan kellareista löytyi tutkimuspritsit eli sängyt lääkäreiden huoneisiin. Näin laitos oli varustettu aloittamaan toimintansa.

Pitäjänmäen työklinikan toiminta käynnistyy

Syyskuun 15. päivä 1968 vietettiin Pitäjänmäen työklinikan avajaisjuhlaa. Kaksi päivää myöhemmin klinikka otti vastaan ensimmäiset epilepsiaa sairastavat potilaat. Kliininen laboratorio ja EEG-laboratorio aloittivat lokakuussa. Marraskuussa tulivat työkokeilupotilaat ja moniammatillisen kuntoutustyöryhmän toiminta alkoi.

Työklinikan toimintaa ylläpiti joukko vapaaehtoisia. 1960-luvulla oli monia epilepsiapotilaita, joita ei oltu tutkittu, eikä heillä ollut vielä asianmukaista hoitoa. Lääkärit, psykologit ja muiden alojen ammattilaiset kokivat, että he haluavat työllään parantaa epilepsiaa sairastavien hoitoa.

– Esimerkiksi Meilahden sairaalan neurologian klinikan lääkärit tulivat työpäivänsä jälkeen pitämään iltavastaanottoa klinikalle.

Ajatuksena oli, että ne, jotka saivat toimeentulonsa jostakin muualta, eivät saaneet palkkaa klinikalla tehdystä työstä. Näin toimittiin siihen asti, kunnes toiminta sai yhteiskunnan tuen.

– Oli avattu palvelumuoto, johon pääsi neurologin vastaanotolle ilman lähetettä, vain tilaamalla ajan puhelimella. Samalla käynnillä hoituivat myös tarvittavat EEG- ja laboratoriotutkimukset. Tämä oli uutta epilepsiaa sairastaville, Heinonen sanoo.

Kysyntä tutkimuksiin oli suuri ja kasvoi jatkuvasti. Laitoksen johtaja, neurologi **Raimo Lehtovaara** aloitti kokopäiväisen vastaanoton vuonna 1969. Tuolloin potilaskäyntejä kertyi noin 2 800. Kun laitokseen oli saatu palkattua riittävä määrä lääkäreitä ja muuta tutkimushenkilöstöä, niin vuonna 1973 koko laitoksen potilaskäyntien määrä oli lähes 10 300. Potilaista kolmasosa tuli Helsingistä, kolmasosa Uudeltamaalta ja kolmasosa muualta Suomesta.

– Potilastyön ohella laitoksessa tehtiin runsaasti tutkimus- ja julkaisu-toimintaa, jonka avulla jaettiin oikeaa tietoa epilepsiasta.

Epilepsialiiton alkuaskeleet

Heinonen oli paikalla myös silloin, kun Epilepsialiitto perustettiin Pitäjänmäen työklinikan yläsalissa 10.9.1969.

– Siellä kokouksen osallistujat istuivat edelleen ruokapöytäni ympärillä. Keitin kahvit ja olin mukana Helsingin epilepsia-yhdistyksen edustajana.

Heinonen nimettiin Epilepsialiiton hallituksen varajäseneksi ja hän toimi hallituksessa viisi ensimmäistä vuotta. Lisäksi hän on ollut muun muassa Epilepsialehden toimitusneuvostossa ja liiton sopeutumisvalmennustyöryhmässä.

Heinonen täyttää ensi keväänä 90 vuotta. Hän on edelleen Uudenmaan epilepsia-yhdistyksen jäsen ja kiinnostunut seuraamaan yhdistyksen toimintaa.

Rohkeutta vaikuttaa

Heinonen teki työssään klinikan apulaisjohtajana paljon vaikuttamistyötä epilepsiaa sairastavien ja heidän läheistensä hyväksi.

– Oli helppo uskaltaa ja puhua, kun en puhunut omasta puolestani. En pyytänyt itselleni, vaan toisten puolesta ja toisille.

Helsingin epilepsia-yhdistyksen ja työklinikan toiminnan alusta asti tehtiin paljon sellaista työtä taustalla, jonka tulokset näkyvät vasta ajan kuluessa. Heinonen kertoo, että oli muun muassa tärkeää, että epilepsiaa sairastaville saataisiin hyvä hoito, vaikutettaisiin väärin käsityksiin sekä saataisiin epilepsiaa sairastaville samat oikeudet ja mahdollisuudet kuin muille sairastaville.

– Olin rohkea toimija ja se oli aika hauskaakin. Enhän minä esimerkiksi kansanedustajia tuntenut, mutta kun ihmisiä tuli eduskunnassa kahville, niin menin pyytämään nimen aloitteisiin, jotka Epilepsialiiton puheenjohtaja **Lyyli Aalto** oli ensimmäiseksi allekirjoittanut. Kun oli tarpeeksi nimiä, niin sitten vein aloitteen kirjaamoon. Tällä tavalla tehtiin lakialoitteita.

Pitkä ura potilasjärjestöissä

Ensimmäisen vuoden täytyessä Heinonen mietti, jääkö hän Pitäjänmäen työklinikalle vai jatkaako hän alkuperäistä suunnitelmaansa ja lähtee opiskelemaan.

– Eräänä iltana professori Kivalo tuli luokseni klinikalle ja sanoi: ”Neiti Heino-

nen, jos te lähdette, niin sitten tämä ei voi jatkua.” Hän näki, miten sitoutunut olin. Tein työtä sydämestäni ja sydämelläni. Jäin klinikalle.

Heinonen työskenteli klinikan apulaisjohtajana 22 vuotta. Sen jälkeen hän siirtyi Munuaistautiliiton (nykyisin Munuais- ja maksaliitto) toiminnanjohtajaksi toukuussa 1990. Siellä hän toimi kahdeksan vuotta eläkeikänsä asti.

– Siirryin neurologiasta nefrologiaan. Olen siis tehnyt yhden kirjaimen erolla työtä 30 vuoden ajan, Heinonen naurahtaa.

Heinosen tekemä työ on huomioitu myös potilasjärjestöjen ulkopuolella. Hän sai kutsun itsenäisyyspäivän juhlavastaanotolle Presidentinlinnaan vuonna 1995. Lisäksi hän on muun muassa saanut Suomen leijonan 1. luokan ritarimerkin vuonna 1997.

Vaikka Helsingin epilepsia-yhdistyksen aloittaman ja perustamalleen Epilepsiasäätiölle luovuttaman Pitäjänmäen työklinikan (myöhemmin Neurologisen kuntoutuskeskuksen) toiminta päättyi 40 toimintavuoden jälkeen, epilepsiatyö jatkuu Heinosen mukaan vahvana ja tuloksellisena Epilepsialiiton ja sen alueellisten jäsenyhdistysten toteuttamana.

– Siitä olen iloinen, ja sitä olen mielenkiinnolla seurannut.

Huoli järjestötyöstä

Heinonen on huolissaan niistä haasteista, joiden edessä potilasjärjestöissä ollaan. Rahoitukseen suunnitellaan tuleville vuosille suuria leikkauksia. Kolmannen sektorin työlle ei hänen mukaansa näytä olevan yhteiskunnassa ymmärrystä.

– Kolmannella sektorilla tehdään paljon työtä, joka muuten jäisi tekemättä. Se täyttää ison aukon. Yhteiskunta tuntuu kuitenkin toivovan, että työ syntyy ilman tekijöitä, kun sille ei anneta resursseja. Siitä minä olen surullinen.

Myös vapaaehtoistyöllä pitää Heinosen mukaan olla organisoijat, joustavat raamit ja kehittäjät.

– Vapaaehtoistyö luo hyvinvointia yhteiskuntaan, mutta se ei synny tyhjästä.

Heinonen haluaa kiittää sitä kenttää, jonka kanssa on saanut elämäntyötään tehdä. Hän kokee, että työtä tärkeä asian puolesta on tehty ja rakennettu yhdessä.

– Ennen kaikkea epilepsia-yhteisössä on ollut ymmärrystä, ystävyyttä, läheisyyttä ja toisen huomioimista. Siinä ryhmässä on ollut hyvä olla ja toimia. ■

Epiclubi – nuorten oma yhteisö verkossa

Osa epilepsiaa sairastavista nuorista ei tunne muita sairauden kanssa eläviä. Jotkut eivät halua kertoa epilepsiastaan kenellekään, mutta kaipaavat silti vertaistukea. Ratkaisuna tähän Epilepsialiitto on avannut oman verkkoyhteisön 13–18-vuotiaille nuorille Discord-palvelimelle, johon voi liittyä nimimerkillä.

Jotkut nuoret kokevat olevansa yksin sairauden kanssa siitäkkin huolimatta, että hoito on hyvässä tasapainossa. Jos nuori ei ole koskaan tavannut tai jutellut toisen epilepsiaa sairastavan henkilön kanssa, vertaistuki puuttuu, eikä silloin pääse vaihtamaan kokemuksia arjesta epilepsian kanssa.

Keskustelua Epiclubilla

Epiclubi toimii Discordissa, jonka voi ladata ilmaiseksi omalle älypuhelimelle tai tietokoneelle. Clubiin liitytään nimimerkillä, eikä omaa nimeä ole pakko kertoa missään vaiheessa. Yhteiseen keskusteluun voi osallistua sen verran, mitä itse haluaa.

Discordissa epiclubilaiset voivat chattaila yhteisillä kanavilla, lähettää yksityisviestejä toisille käyttäjille ja jutella tai pelata yhdessä puhekanavilla. Keskustelualusta on rakennettu eri aihealueiden mukaan. Omat keskustelukanavat löytyvät niin harrastuksille, koulunkäynnille kuin ihmissuhteille. Lisäksi podcasteille, lemmikeille ja meemeille löytyy omat osionsa.

Epiclubilla jokainen saa olla oma itsensä ja kaikenlainen kiusaaminen on kielletty. Keskustelua moderoivat Epilepsialiiton työntekijät ja vapaaehtoiset.

Uusia kavereita

Parhaimmillaan Epiclubilla voi saada uusia kavereita. Esimerkiksi yleisellä esittelykanavalla voi nähdä, onko jollain samoja kiinnostuksenkohteita tai harrastuksia. Ensin kannattaakin keskustella yhteisillä kanavilla. Silloin huomaa kenen kanssa vuorovai-

Oletko 13–18-vuotias? Näin liityt Epiclubiin:

1. Lataa ja asenna Discord-sovellus puhelimeen sovelluskaupasta tai koneelle Discordin nettisivuilta www.discord.com
2. Luo Discord-käyttäjätunnus. Tätä varten tarvitset toimivan sähköpostiosoitteen.
3. Liity Epiclubiin tästä linkistä: <https://discord.gg/zQDruzHKA> tai skannaamalla viereinen QR-koodi.



kutus sujuu. Tämä on myös turvallinen tapa tutustua, sillä verkkoyhteisössä moderoidaan pelkästään yhteistä keskustelua. Yksityisviestit taas näkyvät vain lähettäjälle ja vastaanottajalle.

Nettikaveruus ei edellytä, että ihmiset tapaisivat kasvokkain. Siitä huolimatta Epiclubista ja muista verkkoyhteisöistä voi tulla tärkeitä nuorelle. Verkon välityksellä tapahtuva vuorovaikutus ja solmitut ystävyysuhteet voivat olla yhtä merkityksellisiä kuin esimerkiksi koulussa ja harrastuksissa saadut kaverit. Avainasemassa on kokemus yhteisöön kuulumisesta. ■



Nuorten pikkujoulupaja Helsingissä 1.12.2024

Tule tekemään itselle tai lahjaksi keramiikkakoristelu mukiin tai kankaanpainannalla kuvio kangaskassiin, nauttimaan jouluisista herkuista, koristelemaan pipareita ja pelaamaan lautapelejä. Tapahtuma on suunnattu 13–18-vuotiaille nuorille. Osallistuminen on maksutonta. Lisätietoja www.epilepsia.fi tai lidia.bogale@epilepsia.fi

Erkki Kivalo -palkinto professori Reetta Kälviäiselle

Palkittu neurologi peräänkuuluttaa yhteistyötä

Professori, neurologi Reetta Kälviäinen on saanut Erkki Kivalo -palkinnon tunnustuksena yhä jatkuvasta työstään epilepsian tutkimuksen, hoidon ja opetuksen kehittäjänä. Suomen Neurologinen Yhdistys jakaa 10 000 euron suuruisen palkinnon kolmen vuoden välein. Palkinto julkistettiin Neurologipäivillä Helsingissä lokakuussa.

Reetta Kälviäinen toimii Itä-Suomen yliopiston neurologian professorina ja Kuopion Epilepsiakeskuksen johtajana. Hän tutustui professori **Erkki Kivaloon** (1920–2009) toimiessaan Epilepsialiiton puheenjohtajana.

– Työssäni olen yrittänyt viedä Kivalon perintöä eteenpäin. Hänellä oli viisaita ajatuksia siitä, kuinka Suomen kaltaisessa pienessä maassa kannattaa toimia sosiaali- ja terveydenhuollossa, Kälviäinen sanoo.

Hän määrittelee itsensä kliiniseksi tutkijaksi, jonka työssä yhdistyvät lääkärin ja tutkijan roolit. Potilastyö luo pohjan tutkimukselle. Havainnoistaan ja löydöksistään hän on halunnut kertoa niin neurologian opiskelijoille, suurelle yleisölle kuin päätäjillekin.

– Ongelmat on tuotava tutkijankammios- ta yhteiskunnalliseen keskusteluun ja yri- tettävä ratkaista yhteistyöllä.

Kälviäisen mielestä on hyödytöntä panna lääkärit ja tutkijat kilpailemaan keskenään rajallisista resursseista. Aivoterveyttä voi- daan edistää enemmän miettimällä yhdes- sä, mitä sen hyväksi on tehtävissä. Se oli- si myös taloudellisesti järkevämpää pitkällä aikavälillä. Projektien korvaaminen pysyvil- lä toimintamalleilla toisi jatkuvuutta yhdes- sä tekemiseen.

Esimerkkinä hedelmällisestä yhteistyöstä Kälviäinen pitää vaikeiden epilepsioiden diag- nostiikan ja hoidon kansallista koordinoitua.

Epilepsiatutkijoiden ja -lääkäreiden pitkäjänteisen vaikuttamistyön tuloksena



epilepsia mielletään aiempaa paremmin yhdeksi tärkeäksi neurologiseksi sairaudeksi muiden rinnalla. Epilepsiaa sairastaa Suomessa lähes 60 000 ihmistä, joista lapsia on noin 5 000.

Kälviäinen tutkimusryhmineen on selvittänyt, mitkä tekijät vaikuttavat epilepsia- potilaiden ennusteeseen ja riskiin sairastua vaikeaan epilepsiaan. Viime vuosina Kuopiossa on panostettu digitaalisten hoito- ketjujen kehittämiseen. Potilaat pystyvät olemaan sairaalaan yhteydessä viesti- palvelun kautta ja merkitsemään saamansa kohtaukset sähköiseen kalenteriin, joka on integroitu sairauskertomukseen.

– Epilepsia on sairaus, jossa kohtaukset tulevat ennalta arvaamatta. Digitaalisten palveluiden avulla pystymme hoitamaan

suuremman määrän potilaita oikea-aikai- sesti.

Tänä päivänä ymmärretään, että epilepsia ei ole vain yksi sairaus vaan yleisnimi- tys laajalle joukolle neurologisia sairauksia. Kuka vain voi sairastua epilepsiaan, missä iässä tahansa.

Ennen yksilöllisen hoidon aloittamis- ta tulisi selvittää mahdollisimman tarkoin, mikä aivosairaus epilepsian taustalla on. Jos kohtaukset jatkuvat, potilasta on ohjat- tava hoitoketjussa eteenpäin.

– Hoitoketjun toimivuudesta on pidettä- vä huolta. Ei saa käydä niin, että potilas ei pääse esimerkiksi säästöyistä kulkemaan yli hyvinvointialueiden rajojen, Reetta Kälviäinen varoittaa.

Epilepsialiitto onnittelee lämpimästi!

Professori Reetta Kälviäinen on vaikutta- nut merkittävästi Epilepsialiiton toimintaan ja korostanut yhteistyön merkitystä tervey- denhuollon ja potilasjärjestön välillä. Hän on toiminut Epilepsialiiton puheenjohta- jana vuosina 1999–2013. Lisäksi hän on ol- lut perustamassa liitosta eriytettyä Suomen Epilepsia-seuraa 1992 sekä toiminut sen sihteerinä ja puheenjohtajana. Kälviäinen on Epilepsialiiton kunniapuheenjohtaja.

Julkaisemme Reetta Kälviäisen haastat- telun Epilepsialehdessä 1/2025. ■

Lähde: Suomen Neurologisen Yhdistyksen tiedote 31.10.2024

Teksti: **Mari Sydänmaanlakka**

Kuva: **Mari Sydänmaanlakan kotialbumi**

Yksinasumisesta ja ei niinkään

Olen Mari Sydänmaanlakka, vaikeahoitoista JME-epilepsiaa (nuoruusiän myoklonus-epilepsia) sairastava taiteilija pienestä Koskenkylästä Etelä-Suomesta. Olen asunut viimeiset kaksitoista vuotta yksin ja muuttanut useasti. Noin kuukausi sitten muutimme yhteen miesystäväni kanssa. Hänellä on teini-ikäinen erityislapsi edellisestä liitosta, joka asuu kanssamme vuoroviikoin.

Yhteen muutto sai retrospektiivillä eli menneisyyteen peilamalla pohtimaan, miltä tuntui asua yksin vertaisenanne. Olen palstan kirjoittaja ja koin tärkeäksi nostaa esille yksinasumisen haasteet sekä ihanuudet. Aiheesta onkin toivottu keskustelua.

Tuntuu hassulta sanoa, että haastattelisin itseäni, niin ajatellaan tämänkertainen Vertainen tavattavissa -palstan teksti pään sisäiseksi dialogiksi väliotsikoineen.

Miksi asuin yksin pitkään?

Siihen on muutama erittäin hyvä syy. Ammattini vaatii työhuonetta ja olen asunut yhdelle ihmiselle isommassa asunnossa, jotta taidetta voisi tehdä, sillä omaan työhuoneeseen ei ole ollut aiemmin varaa. Yhteen muuton jälkeen vuokra puolittui ja oma studio Helsingissä mahdollistui.

Olen luonteeltani hyvin itsenäinen ja pidän yksinolosta. Myös erityisherkkyyks ja epilepsia vaativat palautumista esimerkiksi tapahtumista tai matkoista. Sosiaalinen introvertti – ollessani ihmisten seurassa, olen 111 % mukana ja koen sen kuluttavaksi, mutta en osaa muutakaan.

Olen joutunut kokemaan elämässäni paljon lähisuhteiden väkivaltaa ja liioittelematta – nykyinen suhteeni on ensimmäinen, jossa koen aitoa välittämistä, luottamusta ja turvaa. Siitä huolimatta, että vuosien väkivallan aiheuttama traumaperäinen eli posttraumaattinen stressioireyhtymä (PTSD) vieläkin vaikuttaa, koin muuton olevan mahdollista. Monen vuoden jälkeen en osannut odottaa, mitä se toisi tullessaan.

Onko nyt järkevä asua yksin – muistathan, mitä kaikkea tapahtui?

Omalla kohdallani, tottakai. Pärjään maailmassa yksin vallan hyvin. Muutin pois kotoa 16-vuotiaana, sillä vapaudenkaipuuni on suuri. En antanut epilepsiani häiritä elämäni. Matkustin yksin, tein töi-

En antanut epilepsiani häiritä elämäni.

tä yksin ja asuin yksin. En kuitenkaan voi unohtaa kahta kissaani, jotka menehtyivät toissa vuonna. Nuo kaksi kissaenkeliä pelastivat kahdesti henkeni tajuttomuuskouristuskohdauksesta. Kohtaukset tulevat lähes poikkeuksetta heräämisen jälkeen, kun kortisolitasot nousevat.

Eräs pelastusoperaatio tapahtui asuessani Kannelmäessä, Helsingissä. Olin herännyt ja laittanut mokkapannun levyille. Heräsin uudestaan sängystä, kun kissani Misiäinen ja Viiru pyöivät pääni ympärillä ja räpsivät tassuillaan minua naamaan. Havahduin ja ymmärsin, että koko asuntoni oli täynnä mustaa savua ja pian palohälytys alkoi soimaan. Pääsin ylös hakkaamaan hälytintä irti. Vihaan niitä, se jumalaton ääni saa raivon ja pelon esiin yhtä aikaa. Jummakkeppi viuhui niin, että vekotin lensi seinään. Alkoi tuuletusoperaatio ja laitoin pelastajakissani parvekkeelle raikkaaseen ilmaan. Kämpä oli musta ja syynä räjähtänyt mokkapannu. En tiennyt, että möinen voi edes räjähtää.

Mitäs muut pohtivat?

Voin sanoa suoraan, etten välitä hittojakaan siitä, mitä muut ajattelevat minun elämästäni. Se on vain minun ja jos muiden on siihen puututtava, koen sen heidän ongelmakseen ja ehkä hieman myös heidän elonsa onttoudeksi.

Minä voin henkisesti todella hyvin yksin asuessani. Omat rutiinit mahdollistivat, eikä minun tarvinnut kävellä munankuorilla. Tällä viittaamaan menneisyyteni lähisuhteisiin, joissa väkivalta oli lähes aina läsnä. Miksi pärjätä elämässä, jos on mahdollisuus elää onnea? Toivon samaa kaikille. Ja uskallusta siihen. Jos esimerkiksi epilep-



Työskentelen taiteilijanimellä MEAS ja olen teoksissani käyttänyt kierrätysmateriaaleja, erityisesti VHS-nauhaa.

sia on niin vaikea, että tarvitaan erityisiä asuinjärjestelyjä, niihin on mahdollisuus. Koen, että niiden avulla on mahdollista olla yksin-asuja. Olen ollut onnekas pärjätessäni ilman.

Epilepsiatilanne pahentui

Muutamia vuosia sitten kamelin selkä katkesi. Elin parisuhteessa, joka ei ollut tasavertainen. Koin alistamista ja pelkoa. Erään erittäin traumaattisen kokemuksen jälkeen etsin heti keskusteluapua, mutta jouduin odottamaan sitä yli kuukauden. Sairastuin.

PTSD ja epilepsia – nuo kaksi ruokkivat toisiaan. Erityisesti omalla kohdallani emotionaalinen stressi laukaisee kohtauksia.

Kokemusten jälkeen muutin Helsinkiin kaveripiiriin turvaan ja sain mahtavan työpaikan, josta jouduin luopumaan. Sain paljon kohtauksia, enkä kyennyt palautumaan. En saanut apua psykiatriselta puolelta, vaan lähete sinne tuli neurologilta, joka ymmärsi. Sain diagnoosin ja Kelan tukeman kolmivuotisen psykoterapian. Tuntuu toivottomalta, sillä vuodesta 2021 on jo aikaa, enkä edelleenkaan ole saanut hoitokontaktia. PTSD on monimuotoinen mielenhäiriö. Nyt kesällä tapahtui asioita, jotka pahensivat epilepsiaani

Eläminen ei ole pärjäämistä, vaan täysipainoista omaa eloa.

edelleen. Sain lyhyen ajan sisällä kolme isoa kohtausta ja aivot ovat olleet puuroa. Naamakin on kynnetty asfaltilla.

Yhdessä totuttelua

Nykyisen avomieheni kanssa yhdessä asuessa on tullut sellainen olo, että voin olla heikko, eikä kaikessa tarvitse pärjätä yksin. Sitä kautta kohtauksien jälkeen pelottaa enemmän. Yhteistä asumista on noin kuukausi takana ja se on ollut haastavaa pitkän yksinolon jälkeen. Ja teinikin vielä taloudessa. Viimeksi kun näin oli, teini olin minä. Tämä vaatii enemmän sopeutumista kuin yksinasuminen, jolloin ei tarvitse ajoittaa omaa rauhaa, enkä voi mennä miten tahansa. Yhteiset rutiinit tarvitsevat kehittelyä. Totean pääni sisällä, että olemme rakkaani kanssa yhteisellä kasvun polulla ja suunta (ja partneri) on oikea.

Totean yksinasumisen epilepsiaa sairastavana olevan täysin mahdollista ja kaikenlaisista apuvälineistä, turvarannekkeista ja muista johtuen on vain järjestelykysymys. Myös tuettu asuminen on vaihtoehto, jolloin oma yksityisyys säilyy ja apu on aina lähellä. Eläminen ei ole pärjäämistä, vaan täysipainoista omaa eloa.

Haluun tsemppata vertaisiani olemaan pelotta, joka on usein illuusio tulevasta, jota ei vielä ole tapahtunut. Se jähmettää ja jättää ulkopuolelleen paljon haaveita sekä omanlaisen elämän toteuttamista. Lopulta se on valintakysymys, johon saa myös tukea. Sisäinen ääni kertoo kyllä, mitä haluaa. ■

Teksti ja kuvat: **Siiri Koskinen**

Epilepsiakohtauksia, joita en osannut odottaa

Moiikka! Olen parikymppinen **Siiri**. Kiva, että luet palstaa. Kirjoittelin tälle palstalle viimeksi vuoden alussa kokemuksiani epilepsiasta ja asumisesta. Nyt kerron viimeaikaisista epilepsiakohtauksiin liittyvistä kokemuksistani.

Opiskelen tällä hetkellä kolmatta vuotta Metropolian ammatikorkeakoulussa sosionomiksi. Olen suorittanut opintoihin liittyviä harjoittelujaksoja päiväkodissa ja lastenkodissa. Olen työskennellyt Autismisäätiöllä sekä Pienperheyhdistyksessä. Nykyään teen mahdollisuuksien mukaan keikkatöitä entiseen harjoittelupaikkaani lastenkotiin.

Käyn toista vuotta terapiassa viikoittain saman psykoterapeutin luona, koska pelkään. Sairastan progressiivista myoklonusepilepsiaa eli sairauteni on etenevä.



kelijatapahtumassa. Oli tullut pimeää ja olimme juoneet vähän alkoholia. Tunnistan rajani alkoholin suhteen ja muistan kaiken kohtaus- ta edeltävistä tapahtumista. Joku oli tuonut puistoon kaiuttimen, jonka ympärillä tanssimme. Kaiuttimesta tuli voimakkaita valoja.

Seuraavan kerran heräsin noin kolmen minuutin kuluttua maasta opiskelijakaveri- deni ja muutaman tuntemattoman ihmisen ympäröimänä. En ymmärtänyt tässä vaiheessa puhetta, mutta tiesin, että nyt ei ole kaikki hyvin. Nimeäni huudettiin useaan kertaan. Joku huusi taustalta, että ”ei se ole meidän ongelma”. Hän siis tarkoitti minua. Seuraava muistikuvani oli pyörätuolista ensihoitajien kannattelemana. He kysyivät jotain henkkareista ja päivämääristä. En osannut vastata mihinkään mitään.



Isot elämänmuutokset, stressi, kovat äänet ja vilkkuvat valot aiheuttavat minulle myoklonioita eli raajojen tai koko kehon lyhyitä lihasnykäyksiä, ennakko-oireilua tai pahimmassa tapauksessa tajuttomuuskouristuskohtauksen. Mummini kuoleman jälkeen viime vuoden syyskuussa aloin saamaan tämän kaiken lisäksi ahdistuskoh- tauksia. Ahdistuksen aikana tuntuu, etten pysty hengittämään, oksettaa ja ikään kuin lamaannun. Nykyään en saa ahdistuskoh- tauksia niin usein. Syön epilepsialääkkeitä neljä kertaa päivässä.

Uskalla auttaa

Sain ensimmäisen tajuttomuuskouristus- kohtaukseni viime vuoden elokuussa opis-

Toinen tajuttomuuskouristuskohtaukseni tuli lauantai-iltana lippukuntamme partio- retkellä. Pidimme lapsille perinteistä disko- koa. Olin tuolloin todella väsynyt huonosti nukutun yön jälkeen. Joku ripusti disko- pallon kattoon roikkumaan ja toinen osoit- ti sitä otsalampulla. Kaaduin lasten edes- sä ja kouristin maassa noin neljä minuuttia. Lapsille pidettiin tuokio, jossa he saivat va- paasti esittää kysymyksiä samalla, kun en- sihoitajat tutkivat minua.

Kolmas kohtaus tapahtui klubilla. Olin opiskelijatapahtumassa. Oli myöhä ja ih- miset olivat ympärilläni humalassa. Ahtau- din nurkkaan, jossa sain kolmannen ja tähän mennessä viimeisen kouristuskoh- tauksen. Olin diagnosoitu saatuaani aivan

Kuva: **Vuokko Mäkitalo**

Tanja Vihriälä-Määttä
yhteisövalmentaja, Epilepsialiitto

varma, etten ikinä kourista. Luulin ettei se kuulu sairaudenkuvaani.

Loppuun haluaisin esittää toiveen. Jos huomaat, että toisella ei ole kaikki hyvin, mutta et uskalla mennä apuun (kouristuskohtauksen näkeminen voi olla pelottavaa), vähintä mitä voit tehdä, on soittaa numeroon 112. Jokaisella on velvollisuus auttaa. ■



Säpsähdyksiä-podcast

Minulle tulee hyvä mieli, kun saan jakaa tietoa epilepsiasta ja rikkoa siihen liittyviä stereotyyppioita. Teen aktiivisesti podcastia Spotifyhin useimmiten epilepsiaa sairastavien vieraiden kanssa. Podcastin nimi on Säpsähdyksiä. Pidetään toisistamme huolta!

Ilon pisaroita

Epilepsialiiton lasten vertais- ja vaikuttamisryhmän Epilepin tämän vuoden teema on ollut ilo. Lasten kanssa on pohdittu asioita, jotka tuottavat iloa elämään. Niitä ovat muun muassa ystävät ja kaverit, musiikin kuunteleminen sekä harrastukset, kuten pelaaminen. Teema on kulkenut vuoden aikana mukana Epilepin verkkotapaamisissa.

Ilo ja onnellisuus eivät ole kiinni ulkoisista tekijöistä, vaan miten valitsee elää. Omasta onnellisuudestaan ottaa vastuuta, kun tietoisesti tekee hyvää oloa kasvattavia asioita elämässään. Niitä voivat olla esimerkiksi säännöllinen liikunta tai joku muu mielekäs harrastus sekä yhteys läheisiin ja ystäviin. Aika ajoin onkin hyvä pysähtyä miettimään, mitkä asiat tuottavat minulle iloa arjen keskellä ja mitä voisin tehdä, jotta iloa tuottavat asiat mahdollistuisivat elämässäni. Ilo lisää iloa, joten aikuisen onkin hyvä heittäytyä välillä hassuttelemaan ja kannustaa lasta iloon, jolloin lapsi saa ilon kokemuksia yhdessä aikuisen kanssa. Nuori ei niinkään enää lähde hassuttelemaan aikuisen kanssa, mutta huumori auttaa monessa kohdassa nuoren elämää ja saattaa laukaista kiperiäkin tilanteita. On kuitenkin hyvä huomioida, että nuoren suhteen ja kanssa huumoria tulee käyttää harkiten ja kunnioittavasti.

Viimeksi pohdimme Epilepi-ryhmän tapaamisessa lasten kanssa heidän toiveitaan, haaveitaan ja unelmiaan. Lapset haaveilivat muun muassa, että koulusta ei tulisi niin paljon kotiläksyjä, sillä koulu on koulutyötä ja koti vapaa-aikaa varten. Lisäksi toivottiin, että aikuiset ymmärtäisivät, kuinka tärkeitä harrastukset ovat lapsille. Silloin saa irtautua arjesta, keskittyä kivaan tekemiseen ja olla kavereiden kanssa. Esille nousi myös tärkeä huoli siitä, että kunpa kaikki lapset huomaisivat, että kannattaa harrastaa jotain ennemmin kuin olla koko ajan kännykällä.

Lapset on tärkeitä -hankkeessa yhdessä muiden järjestöjen kanssa Epilepsialiitto on vahvistanut lasten osallisuutta toiminnassaan. Niin Epilepin kuin muidenkin lapsiryhmien unelmia, toiveita ja haaveita tullaan esittelemään hankkeen järjestämissä tilaisuudessa Lapsen oikeuksien päivänä 20.11.2024 klo 12-14 Pikkuparlamentin kansalaisinfossa. Terveisiä päättäjille lapsilta, joilla ilo pisaroi ja on ihmisen kokoisia unelmia. ■

Epilepsian apuvälineet vaikeaa epilepsiaa sairastavien nuorten aikuisten itsenäistymisen tukena

Tarkastelin ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyössäni vaikeaa epilepsiaa sairastavien nuorten kokemuksia siitä, miten he ovat saaneet tietoa epilepsian apuvälineistä ja mitä apuvälineitä he kaipaivat arkeensa. Teini-ikäisen poikani epilepsian myötä aihe on myös itselleni ajankohtainen.

Tutkimuksessani keskityin vaikeaa epilepsiaa sairastavien 18–30-vuotiaiden nuorten aikuisten arkeen, tiedon- saantiin apuvälineistä omahoidon osana ja siihen, onko heillä tukena teknisiä apuvälineitä.

Kun vaikeaa epilepsiaa sairastava nuori muuttaa lapsuudenkodistaan esimerkiksi tuettuun asumiseen, kannattaa uuden kotiympäristön turvallisuutta parantavia järjestelmiä pohtia etukäteen. Esimerkiksi kameravalvontaa ei välttämättä saa asukkaan huoneeseen tietosuojasyistä, mutta epilepsiasta tai kaatumisesta hälyttävä ranneke kulkee mukana joka paikkaan. Epilepsia- arkea tukevien apuvälineiden löytäminen ei useinkaan ole helppoa, koska epilepsioita on monen tyyppisiä ja esimerkiksi epilepsiahälyttimistä hyötyvät lähinnä tajuttomuuskouristuskohtauksia saavat henkilöt.

Etsin opinnäytetyöhöni haastateltavia Epilepsialehden ja Epilepsialiiton nuorten Sohvanurkka-ryhmän kautta, joista sain haastateltavaksi kahdeksan nuorta. Lisäksi haastattelin yhtä vanhempaa ja Uuden lastensairaalan epilepsiahoitajaa.

Keskusteluissa kävi ilmi, että nuoret kokivat lääkkeiden ajallaan muistamisen hankalaksi. Epilepsiahälytyn tai turvaranneke oli käytössä vain harvalla. Yhteistä kaikille nuorille oli, että saadut apuvälineet olivat pääosin vanhempien kustantamia ja ainoastaan yhdellä oli apuvälinelainaamon kautta saatuja lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineitä.

Haastatelluista nuorista useampaa harmitti erityisesti apuvälinekypärien ulkonäkö ja myös erikseen teetetyistä päänsuojista kokemukset eivät vastanneet nuorten toiveita. Kaatumistilanteissa pään



suojaaminen olisi olennaista, mutta tarvitaan nuorille suunniteltuja moderneja pähineitä.

Omahoidon näkökulmasta apuvälineiden hyödyntäminen oli vähäistä. Kaksi kolmasosaa nuorista asui tuetussa asumisessa ja lääkkeasiat hoituivat ainakin osittain ohjaajan tuella. Apuvälineitä voisi hyödyntää tehokkaammin tukemaan nuorten omatoimisuutta – se tukisi myös nuoren itsemääräämisoikeutta. Nuorten oman kodin turvaa voisi parantaa yhteistyöllä vanhempien ja tuetun asumisen tiimin kanssa.

Vaikeaa epilepsiaa sairastaville nuorille soveltuvia apuvälineitä pitäisi tarjota nuorille niin, että viestintää on muokattu juuri heille tarkoitetuksi. Usein mielikuvat apuvälineistä esimerkiksi turvarannekkeiden osalta liittyvät senioreihin. Monet vanhus- ten turvallisuutta lisäävät apuvälineet voi-

sivat toimia eri ikäisillä epilepsiaa sairastavilla kuten turvaranneke, kaatumishälytyn ja liesivahti. Tunne turvallisesta kodista on itsenäistyväle nuorelle olennaista ja tietoa tarjolla olevista kodin ja elinympäristön turvajärjestelmistä pitäisi saada helpommin.

Opinnäytetyön osana toteutimme Uudenmaan epilepsiayhdistyksen kanssa Epilepsia ja turvallinen asuminen -teemallan vuonna 2024. Uusi teemailta on suunnitteilla syyskuksi 2025. ■

Opinnäytetyö: Pia Jättömäki 2023. Teknologia vaikeaa epilepsiaa sairastavien nuorten aikuisten itsenäistymisen tukena. Tampereen ammattikorkeakoulu. Liiketalouden ylempi ammattikorkeakoulututkinto (YAMK), Hyvinvointiteknologian tutkinto-ohjelma.

Tule mukaan epilepsiyhteisöön! epilepsia.fi/tukea-ja-toimintaa



Alpakat rapsuteltavana.

Kesäpäivä Kaarinassa kokosi yhdistyksiä yhteen

Ilmassa oli iloista jälleennäkemisen riemua, mutta myös uusien ihmisten kohtaamisia, kun Turun Seudun Epilepsiyhdistys emännöi perinteistä epilepsiyhdistysten alueellista kesäpäivää elokuun lopulla. Vieraita saatiin Satakunnan, Rauman ja Vakka-Suomen epilepsiyhdistyksistä. Ala-Lemun kartanon ranta-saunalla kesäpäivän viettäjäien ikähaarukka oli huima. Nuorin osallistuja oli 3-vuotias ja vanhin 93-vuotias.

Päivän kuvatuimmat vieraat, alpakat Lasse ja Urho tulivat Turun Tortinmäeltä. Kaksikko vietti hyvän tovin vieraiden rapsuteltavana ja heinää sekä koivunlehtiä mutustellen. Kesäpäivän järjestäjät pitivät niin hyvää huolta kaikista vieraista, että nälkä ei ehtinyt tulla muillekaan. Hyvän ruoan ja yhdessäolon lisäksi ohjelmassa oli saunomista ja uimista. Kova tuuli ei estänyt rohkeimpia uimasta meressä, mutta muutama pulahti myös pihan uima-altaaseen. Ja kuten aina kesäpäivässä, pihapelit keräsivät innokkaita pelaajia iloisen puheensorinan kera. Pihapelien lisäksi mukana olleet pääsivät testaamaan tietoaan Muistatko-visailussa, jossa muun muassa kysyttiin, kuka vastasi aikoinaan numeroon 061?

Turun yhdistys kiittää vieraita mukavasta päivästä ja tuliaisista. Ensi vuonna alueellista kesäpäivää vietetään Porissa. Tavataan silloin uudelleen!

Ai niin, oikea vastaus kysymykseen on: Neiti Aika.

Teksti: **Sari Kuitunen**

Kulttuuriviikonloppu Mikkelissä

Kutsusta huolimatta vain Keski-Suomen epilepsiyhdistyksen väki pääsi tällä kertaa Mikkeliiin KYS-alueen yhdistysten yhteistä viikonloppua viettämään. Koolla oli parinkymmenen henkilön porukka, jonka kanssa kokoontuimme aluksi ravintola Vaiha Pormestariin. Nautimme siellä maittavan lounaan samalla kun vaihdoimme kuulumisia. Lounaan jälkeen suunnistimme Sodan ja rauhan keskus Muistiin. Se sijaitsee Mikkelin entisessä sodanaikaisessa päämajassa. Saimme kuulla johdanto-opastuksen, jonka jälkeen tutustuimme näyttelyyn omatoimisesti. Iltaa vietimme Estery-talolla ”Lauantai toivotut” -levyn merkeissä sekä tietovisailun kruunatessa illan.

Sunnuntaina teimme aamupäivällä kävelyn Jalkaväkimuseoon vanhalle puukasarmille. Täällä kuulumme opastuksen ja tutustuimme muun muassa Mannerheim-ristin ritareihin. Jalkaväkimuseolta kävelimme Eteläisen hautausmaan kautta Estery-talolle nauttimaan lounasta. Ehdimme vielä ottaa kahvit Estery-talon pihapiirissä toimivassa Valokuvakeskuksessa, mikä oli viimeistä päivää auki. Viikonloppu oli onnistunut ja kulttuurintäyteinen. Ensi vuonna kokoontumme mahdollisesti Jyväskylään. Sinne saamme toivottavasti mukaan muitakin KYS-alueen yhdistyksiä.

Teksti: **Tuomo Malinen**



Sodan vaiheita tutkailtiin kartalta Sodan ja rauhan keskus Muistissa.

Vaikuttajafoorumissa nostettiin esiin näkökulmia epilepsian hyvään hoitoon

Epilepsialiitto järjesti Vaikuttajafoorumin lokakuussa Kuopiossa. Viikonlopun aikana pidetyt puheenvuorot tarjosivat näkökulmia epilepsian hyvään hoitoon.

Professori **Reetta Kälviäinen** kertoi epilepsian toimivasta hoitoketjusta Suomessa. Hoitoketju on yhdessä tehty sairaus- tai oirekohtainen sopimus siitä, kuinka potilaiden tutkimukset, hoito ja seuranta järjestetään tutkittuun lääketieteelliseen näyttöön perustuen. Kälviäinen nosti esiin muun muassa sen, että myös vertaistuki on osa epilepsian hyvää hoitoa.

Kliinisesti erikoistunut sairaanhoitaja **Kirsi Ruuska** puhui epilepsian omahoidosta. Omahoidolla tarkoitetaan kokonaisuutta, johon kuuluvat epilepsiaa sairastavan itsehoito ja yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Omahoidosta voit lukea lisää vuoden 2025 ensimmäisestä Epilepsialehdestä.

Lisäksi viikonlopun puheenvuoroissa käsiteltiin vertaistukea. Siitä kertoivat erityisasiantuntijamme **Paula Sorjonen** ja yhteisövalmentajamme **Tanja Vihriälä-Määttä**.

Osallistujat pääsivät myös pohtimaan tapahtumassa järjestetyllä Vaikuttajatorilla muun muassa alue- ja kuntavaalivaikuttamista, kuulivat uudesta nuorille suunnatus-



Paula Sorjonen kertoi vertaistuen merkityksestä

ta Oot yksi meistä -hankkeesta ja osallistuivat ensi vuonna kampanjavaikeellamme julkaistavan somevideon tekoon. Tilaisuudessa käsiteltiin myös sosiaali- ja terveysjärjestöjen tulevaisuutta ja sitä, millaisten haasteiden edessä järjestöt ovat, kun rahoitusta ollaan leikkaamassa.

Lämmin kiitos kaikille puhujille ja osallistujille viikonlopusta, johon mahtui monia merkityksellisiä kohtaamisia, iloista puheensorinaa ja vertaistukea!

Teksti ja kuva: **Elina Kelola**

Epilepsialehden sivumäärä pienenee

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen (STEA) jakamiin avustuksiin tehdään tulevina vuosina leikkauksia. Ensimmäiset leikkaukset tulevat jo ensi vuonna. Ne kohdistu-



vat myös Epilepsialiiton rahoitukseen. Voit lukea aiheesta lisää tämän lehden sivulta 8.

Tiukentuvassa taloustilanteessa Epilepsialehti ilmestyy vuoden 2025 aikana aiempien vuosien tapaan neljä kertaa, mutta lehden sivumäärä on pienempi. Lehteä julkaistaan ensi vuonna 24-sivuisena ja lehti painetaan aiempaa ohuemmalle paperille.

Voit halutessasi lukea Epilepsialehden myös verkossa

Painettu Epilepsialehti on tärkeä jäsenetu. Jos kuitenkin luet lehden ennemmin nettisivuiltamme sähköisenä näköisversiona, etkä tarvitse painettua lehteä tai saat perheeseesi monta painettua lehteä samaan osoitteeseen, niin ilmoitathan siitä meille. Voit ottaa yhteyttä sähköpostitse epilepsialiitto@epilepsia.fi tai soittamalla asiakaspalveluumme p. 09 350 8230 (avoinna ma, ke, to). Merkitsethän sähköpostiviestiisi nimesi ja jäsennumerosi, jonka löydät Epilepsialehden takakannesta osoitetietojesi yhteydestä.

Kiitos, että luet Epilepsialehteämme!

Etsitkö merkityksellistä joululahjaa läheiselle tai ystävälle?

Tilaa kaunis, aidosta hopeasta valmistettu epilepsia-tunnus Epilepsialiiton verkkokaupasta. Jokainen tunnus valmistetaan käsityönä Kauhavalla.

Valikoimastamme löytyy hopeinen epilepsiaripus kahdessa eri koossa ja hopeinen epilepsiaranneke.

Osta itselle tai lahjaksi: epilepsia.fi/kauppa

Jokainen ostos tukee työtämme epilepsiaa sairastavien hyväksi!

Teethän joululahjatilaukset 15.12.2024 mennessä.



Hella Wuolijoki - Mikko Roiha

NISKAVUOREN HETA



ENSI-ILTA KE 22.1.2025 / SUURI NÄYTTÄMÖ

Suomalainen melodraama tunnustuksen puutteesta ja näyttämisen pakosta, tunteista, jotka jätimme käsittelemättä.

Hella Wuolijoen Hämeeseen sijoittama klassikonäytelmä menee ihon alle. Se on täyden tunteen teatteria.

Liput lahdenkaupunginteatteri.fi
Ryhmämyynti 03 752 6000 /lktryhmat@lahti.fi

MUKANA TUKEMASSA EPILEPSIALIITON LAATUTYÖTÄ

Hopeakumppanit

OMAMedical Oy

NUTRICIA
LIFE-TRANSFORMING NUTRITION

Kultakumppanit

ORION PHARMA

Hyvinvointia rakentamassa

Jazz Pharmaceuticals

Pronssikumppani

Angelini Pharma



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
Asiantuntija
Iida Karhunen
p. 044 731 2311

Hallintovastaava
Lauriina Peräjärvi
p. 050 365 1464

Sosiaaliturva-
asiantuntija
Paula Salminen
p. 050 574 2488

Yhteisövalmentaja
Aida Mikkola
p. 050 512 6617

Asiantuntija
Lidia Bogale
p. 044 901 9364

Viestintäpäällikkö
Elina Kelola
p. 040 921 0978

Erityisasiantuntija
Paula Sorjonen
p. 040 921 0976

Yhteisövalmentaja
Hanna-Reetta Ruokamo
p. 040 511 0092

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

Epilepsiyhdistykset

Ota yhteyttä ja tule mukaan!

Seuraa paikallista tapahtumatarjontaa
osoitteessa www.epilepsia.fi

ETELÄ-KYMI (KOTKA)

Ritva Malinen

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

ETELÄ-POHJANMAA (SEINÄJOKI)

Toimisto auki sopimuksen mukaan.

Keskuskatu 11 B 16

60100 Seinäjoki

044 2311 885

etelapohjanmaa@epilepsia.fi

JOENSUUN SEUTU (JOENSUU)

Toimisto

Siltakatu 21 A 41, 4. krs, Joensuu

044 255 8687

toimisto.joensuunseutu@epilepsia.fi

KALA- JA PYHÄJOKILAAKSO (YLIVIESKA)

Kreetta Kärkkäinen

040 511 8471

kalajapyhajokilaakso@epilepsia.fi

KANTA-HÄME (HÄMEENLINNA)

Antti-Jussi Holkko

AnttiJussi.koti@gmail.com

KESKI-POHJANMAA – MELLERSTA ÖSTERBOTTEN (KOKKOLA, KARLEBY)

Gun-May Prest

050 056 4251

keskipohjanmaa@epilepsia.fi

KESKI-SUOMI (JYVÄSKYLÄ)

Toimisto ma klo 11–14

Matarankatu 6 A, 2.krs, huone B245,

Jyväskylä

045 318 2306

toimisto.keski-suomi@epilepsia.fi

KUOPION SEUTU

Toimisto

Kirjastokatu 5 A 1, 70100 Kuopio

Katja Heinonen

040 777 1216 (ma–pe klo 9–17)

toimisto.kuopionseutu@epilepsia.fi

LAPIN ALUE (ROVANIEMI)

Pia Salmela

040 519 8981

lapinalue@epilepsia.fi

MIKKELIN SEUTU (MIKKELI)

Päivi Nykänen

050 532 3093

mikkelinseutu@epilepsia.fi

PIRKANMAA (TAMPERE)

Toimiston päivystysaika

tiistaisin klo 15.30–17.30

Puhelinpäivystys ma ja ke

klo 9–16 sekä ti klo 9–17.30

Kuninkaankatu 36 B, 33200 Tampere

045 211 1810

pirkanmaa@epilepsia.fi

POHJOIS-KYMI (KOUVOLA)

Päivi Hölttä

040 724 9989

paivi.holtta4@gmail.com

POHJOIS-POHJANMAA (OULU)

Aino Puronkari

040 578 7011

toimisto.pohjoispohjanmaa@epilepsia.fi

PÄIJÄT-HÄME (LAHTI)

Toimisto Vapaudenkatu 8 A, Lahti

Merja Ilmoniemi

044 309 3001 (ma klo 11–13)

toimisto.paijat-hame@epilepsia.fi

RAUMAN SEUTU (RAUMA)

Turo Tammi

040 569 2941

raumanseutu@epilepsia.fi

SATAKUNTA (PORI)

Toimisto päivystysaika tiistaisin klo 10–13

Yrjönkatu 7, Pori

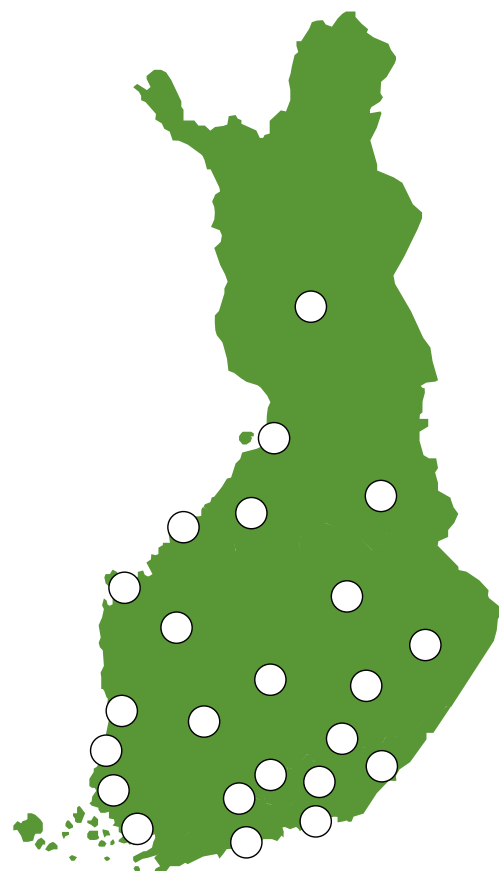
040 844 9869 (toimisto)

satakunta@epilepsia.fi

TURUN SEUTU (TURKU)

040 630 5651

toimisto.turunseutu@epilepsia.fi



VAASAN SEUTU

– VASANEJDEN (VAASA – VASA)

Toimisto – byrå

045 1241 771

sihteeri.vaasanseutu@epilepsia.fi

VAKKA-SUOMI (UUSIKAUPUNKI)

Jani Salonen

040 721 0480

vakkasuomi@epilepsia.fi

VARKAUDEN SEUTU (VARKAUS)

Marja Huovinen

040 932 5444

varkaudenseutu@epilepsia.fi

UUSIMAA

Toimisto Malmin kauppatie 26,
Helsinki

050 535 4009 (ti–to klo 10–14)

toimisto.uusimaa@epilepsia.fi



Kuva: iStock.com/Mixmike

Tue tänä jouluna toimintaamme, jotta kenenkään ei tarvitsisi jäädä yksin. Tuetaan toisiamme.

Kokemusten jakaminen toisen henkilön kanssa auttaa sairauden kanssa selviytymisessä. Lahjoituksellasi autat epilepsiaa sairastavia löytämään toisia, jotka ymmärtävät ja jakavat saman kokemuksen. Saaduilla lahjoituksilla olemme esimerkiksi järjestäneet vertais-tapaamisia epilepsiaa sairastaville nuorille.

Lahjoita helposti nettisivuillamme
epilepsia.fi/lahjoita



Voit myös lahjoittaa MobilePaylla lyhytnumeroon 26306
tai suoraan Epilepsialiiton lahjoitustilille:
FI35 5541 2820 0204 29, OKOYFIHH

Kiitos lahjoituksestasi!