

Lyyli Aalto: Epilepsiaviikon avajaisjuhlan tervehdyspuhe

Arvoisa Ministeri, hyvät juhluvieraat

Epilepsialiiton puheenjohtajana kuuluu mieluisiin tehtäviini lausua teidät kaikki sydämellisesti tervetulleiksi tähän maamme epileptikoiden kannalta historialliseen tilaisuuteen, ensimmäisen epilepsiaviikkomme avajais-tilaisuuteen.

On ehkä paikallaan hieman kertoa Epilepsialiiton synnystä, sen työstä ja mihin tällä viikolla pyrimme.

Suomessa on viimeisinä vuosikymmeninä sosiaalilainsäädäntöä kehitetty huimasti. Kuitenkin monet invalidiryhmät ovat näihin aikoihin saakka jääneet vähemmälle huomiolle, vaikka luulisi, että yhteiskunta juuri tällaisista pitää ensisijaisesti huolta. Ei ole vielä kulunut montakaan vuotta siitä, kun yhteiskunta suorastaan kielsi apunsa esim. epilepsiaa sairastavilta. Heitä pidettiin parantumattomina tapauksina. Onneksi lääketiede oli toista mieltä. Senvuoksi vuonna 1969 muutamien inhimillisten ja energisten neurologilääkärien aloitteesta maahamme perustettiin vapaaehtoisin voimin Epilepsialiitto, jonka tarkoituksena on toimia aivoperäisiä kohtauksia sairastavien henkilöiden auttamiseksi sekä valistuksen levittämiseksi terveiden keskuuteen.

Vaikka tiedetään, että epilepsia ei tartu eikä periydy, silti vielä nykyaikanakin monet työntekijät pelkäävät olla samassa työmaassa epileptisen kanssa. Epilepsiaan voi kuitenkin sairastua kuka tahansa, kuten esim. syöpään. Ei vielä varmuudella tiedetä, mikä aiheuttaa sen, että jos aivojemme määrättyä kohtaa rasitetaan, siitä seuraa epileptinen kohtaus. Tällainen kohtaus saadaan aikaan kenelle tahansa, rasittamalla määrättyä aivojemme lohkoa. Liikenneonnettomuuksissa loukkaantuu vuosittain tuhansia ihmisiä, jolloin päähän kohdistuneen vamman seurauksena voi olla myöskin epilepsia.

Läsnäoleva sosiaaliministerimme on eräässä esitelmässään sanonut, että vapaaehtoisilla sosiaalisilla järjestöillä on maassamme vielä runsaasti tehtävää. Se ei ole vain välitöntä auttamista, vaan myös paljon pioneerityötä yhteiskunnallisten uudistusten toteuttamiseksi. - Hyvin monet vapaaehtoisjärjestöt ovatkin vuosia ^{jopa} ja vuosikymmeniä ~~teht~~ tehneet sellaista työtä, mikä sitten vihdoin ja viimein on valtion korkeiden sosiaaliviranomaisten ja eduskunnan taholta huomattukin yhteiskunnan tehtäviin kuuluvaksi ja muutettu sitten vuosien kuluttua lakimääräiseksi. - Muistan esim. vielä hyvin ajan, jolloin niinkin tärkeät henkilöt kuin terveyssisaret kunnissa olivat yksityisen järjestön palkkaamia.

Nykyaikana vammaisjärjestöt harjoittavat paljon yhteistyötä. Silti vielä kipeästi tarvitaan erillisjärjestöjäkin, kuten sydän- ja keuhkovammaliitot, CP-, MS- ja reumaliitot, vain muutamia mainitakseni. Kaikki erikoisliitot paneutuvat sydämen lämmöllä juuri määrätynlaisten vammaisten auttamiseen ja kuntout-

tamiseen. Kun rahat yleensä tällaiseen työhön maassamme ovat niin tiukalla kuin ovat, olen liittomme hallituksessa joskus ainaiseen kerjäämiseen kyllästyneenä kysynyt, että tarvitaanko tätä meidän liittoamme, kun sille ei kerran yhteiskunnan toimesta anneta riittävästi avustustakaan, vai tulisivatko maamme n. 25.000 epileptikkaa hoidetuiksi yhteisen vammajärjestön puitteissa. Asiantuntijalääkärimme ovat kuitenkin heti kiiruhtaneet väittämään, että liittoamme ehdottomasti tarvitaan, sillä suuret järjestöt eivät ehdi riittävästi paneutua pienten erikoisryhmien tärkeisiin pulmiin. Senvuoksi olemme yrittäneet toimistella.

Aikaansaannoksistamme voin luettelomaisesti mainita, että liittomme painostuksesta otettiin kolme vuotta sitten, vasta aloitteen pohjalta, maamme ainoa epileptisten avohoitopoliklinikka valtion ylläpidettäväksi. Liittomme toimesta on suunniteltu epilepsiapotilaille ranteessa kannettava tunnusmerkki, samoin valmistettu sairaanhoito-oppilaitoksissa oppikirjana käytettävä kirja, toimitettu vanhempien käsikirja, painatettu etilaisia opaslehtisiä, toimitamme Epilepsia-lehteä ja vuonna 1975 pidettiin ^{Suomessa} ensimmäinen pohjoismainen Epilepsia-kongressi Suomessa. Liiton toimesta on järjestetty jo lukeamton määrä tarpeellisia sopeutumisvalmennuskursseja, levitetty informatiota epilepsiasta ja parhailaan on meneillään tutkimussarja, jota varmaan juhlaesitelmöitsijämme tarkemmin selostaa.- Kaiken muun toiminnan ohella on ^{liiton} myöskin ^{avara} hankittava rahaa erilaisilla keinoilla, m.m. ilmoitusmaksuina lehteen. Parhaillaankin on meneillään yhteiset arpajaiset EP- ja MS-liittojen kanssa.

Perusjärjestöjä eli paikallisia epilepsiayhdistyksiä meillä on vasta 9 ja niitä toivotaan ja tarvittaisiin maahamme lisää, mutta liittollamme ei ole ^{Koko Keski- ja Itä-Suomi ovat vielä ilman yhtäkään paikallisyhdistystä} ollut tarpeeksi kapasiteettia käydä niitä edes perustamassa. Paikallisyhdistykset vaativat myöskin jatkuvaa materiaalia ja yhteydenpitoa. Neurologisten osastojen, poliklinikoiden ja kuntoutusosastojen perustamista kaikkiin keskussairaaloihin on liittomme toimesta kiirehditty.

Tehdäksemme työtämme yhä enemmän tunnetuksi myös terveiden ihmisten keskuudessa päätimme tänä vuonna rohkeasti viettää oman epilepsiviikon, jonka avajais tilaisuudessa nyt olemme. ^{Samaa aikaisesta viikosta toinenkin invalidijärjestö nim. Sotainvalidit omaa viikkoaan}

Emme tietenkään voi kerskua suurilla aikaansaannoksillamme, mutta iloitsemme vähsstäkin edistyksestä, mitä epilepsiaa sairastavien hyväksi olemme vapaaehtoisin voimin ja pienen valationavustuksen turvin aikaansaneet.

Kyllähän nyt jo yleisemmin ymmärretään, että epilepsia on sairaus siinä kuin jokin muukin sairaus, mutta että se voidaan myöskin parantaa tai pitää ainakin hyvin lääkkeiden avulla kurissa ja ihminen työkyntoisena. Tutkimuksia taudin aiheuttajasta ja sen parantamiseksi suoritetaan kaikkialla maailmassa. Liittomme on myös yhteistyössä kansainvälisen epilepsiayhdistyksen kanssa. Sieltä saamme käyttöömmme kansainvälisten tutkimusten tulokset, samoin kuin annamme omamme kansainväliseen käyttöön.

Jotta tärkeä työme tehokkaasti kattaisi koko maan, tarvittaisiin perusjärjestöjä eli paikallisyhdistyksiä lisää. Koko Keski- ja Itä-Suomi ovat vielä ilman paikallisyhdistystäkin.

Paikallisyhdistykseen tarvittaisiin aktiivisia potilaita, jotka eivät pelkää paljastaa sairauttaan sekä heidän omaisiaan kerho-, askartelu- ja leiritointiaakin ajatellen. Järjestöme piiriin tarvittaisiin paljon nykyistä enemmän ihmisiä, nimenomaan terveitä ^{ihmisiä} työskentelmään sairaitten hyväksi. Tämän viikkomme yhtenä tarkoituksena onkin valistaa kansalaisiamme niin paljon, että muutkin kuin lääkärit, psykologit, sairaanhoitajat, kaupunginjohtajat ja polttiikot uskaltautuisivat työhön epilepsiaa sairastavien hyväksi, käyttäisivät vaikutusvaltaansa niihin, jotka päättävät yhteiskunnan varoista ja veisivät sanomaa epilepsiasta omaan toimintapiiriinsä.

Kiitän vielä lopuksi Tampereen kaupunkia, Pirkanmaan Epilepsiayhdistystä ja Osuusliike Voimaa, jotka ratkaisevalla tavalla ovat edesauttaneet tämän epilepsiaviikon onnistumiseen.

Näillä sanoilla lausun teidät vielä kerran kaikki sydämellisesti terve- n tulleiksi ja toivon, että tämä juhla antaisi meille kaikille uutta ajattelemise aihetta, voisimmeko tehdä vielä enemmän epileptisten hyväksi, mitä tähän saak- ka olemme tehneet.