

## OIKAISUVAATIMUS

### ALUEHALLITUKSEN PÄÄTÖKSESTÄ JÄRJESTÖAVUSTUKSESTA

12.2.2024

Satakunnan Epilepsiyhdistys ry

Selvitys:

Satakunnan Epilepsiyhdistys järjestää kaikenlaista tapahtumia ja antaa epilepsiaa sairastaville vertaistukea, tietoa Epilepsialiiton tapahtumista viikottain.

Järjestämme joka tiistai rennon kahvihetken, jolloin toimisto on auki 10-13. Joka kuukauden ensimmäinen tiistai meillä on avoin jäsenilta, jossa on yleensä luennoitsija, toisesta yhdistyksestä toimija, luennoitsija, vertaistukea.

Meillä toimii aktiivisesti Kaverikahvila, joka on matalan kynnyksen kahvila, mihin on helppo tulla. Kaverikahvila on avoin kaikille, juuri sairastuneille, läheisille. Siellä voi tulla vaan piipahtamaan tai jutella, viihtyä kokoajan. Keskustelu on avointa jääkiekosta epilepsiaan. Näissä kahviloissa on aina ohjaaja sekä vertaisohjaaja mukana.

Järjestämme kaverikävelyitä kuukausittain ja lähdemme yhdessä mm. stand-up keikalle.

Toimintamme ei ole ainoastaan se laivaristeily, mihin hakemuksemme perustui. 11. 12.2023 olette tehneet päätökseen, ettette anna avustusta yhteen tapahtumaan, kuten vanhojen tietojen mukaan luulimme.

Olemme kesällä järjestämässä kaikille avointa 50-vuotisjuhlaa, johon risteily liittyy.

Toivomme että hakemuksemme käsitellään uudelleen ja ymmärrätte että pieni yhdistys yrittää järjestää erittäin monipuolista toimintaa jäsenilleen sekä tuleville jäsenille, Tiedottaminen sairaudesta on erittäin lähellä sydäntämme ja yhteisöllisyys on erittäin tärkeä asia, sairastaville sekä heidän läheisilleen.

Meillä on tällä hetkellä oma kiinteistö Yrjönkatu 7 Satakunnan Neuroyhdistyksen kanssa, huonon taloudellisen tilanteemme takia olemme kuitenkin harkinneet myyntiä. Toteamme kuitenkin, että ei ole helppo tehtävä kahden yhdistyksen yhteinen tila myydä sekä mistä ostaja löytää nyt, kun liiketiloja on ympärillämme aivan valtavasti myynnissä.

Vetoammekin osana, että valitukseemme, jotta voimme jatkaa vertaistuki toimintaa tilassa Yrjönkatu 7 ja jatkaa toimintaamme ennallaan. Rahatilanteemme on erittäin huono ja jos emme saa avustuksia, epilepsiaa sairastavien ja heidän läheisten tukitoiminta jää hyvin huonolle toiminnalle Satakunnassa.

Vertaistukitoiminta on todettu yhtenä osana hoitoa ja sen tärkeyttä, vallankin uusien ja juuri sairastuneiden, unohtamatta läheisiä.

Läheisille on tänä vuonna nimenomaan järjestämässä oma kahvila, koska epilepsia koskettaa koko perhettä.

Haimme 1000€, joka käytettäisiin osittain kaikkiin näihin tapahtumiin.

Satakunnan Epilepsia yhdistys ry 12.2 2024 Porissa

Puheenjohtaja Noona Mäkitalo