



NV – NEUROLOGISET VAMMAISJÄRJESTÖT

ADHD-liitto ry
Aivoliitto ry
Aivovammaliitto ry
Autismi- ja Aspergerliitto ry
Epilepsialiitto ry
Lihastautiliitto ry
Muistiliitto ry
Suomen CP-liitto ry
Suomen Migreeniyhdistys ry
Suomen MG-yhdistys ry
Suomen MS-liitto ry
Suomen Narkolepsiayhdistys ry
Suomen Parkinson-liitto ry
Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys ry



www.nv.fi
www.facebook.com/nvfanit



Paino: Eura Print Oy 2014

Ulkoasu ja taitto: Mari Oksanen / Kuvat: Mari Lehto / Käännös: Kurt Kavander

2/2014

SISÄLLYS

NV – Neurologiset vammaisjärjestöt	4
ADHD-liitto ry	
ADHD	5
Aivoliitto ry	
Aivoverenkiertohäiriöt.....	5
Lasten- ja nuorten kielellinen erityisvaikeus	5
Aivovammaliitto ry	
Aivovamma.....	6
Autismi- ja Aspergerliitto ry	
Autismin kirjo	7
Epilepsialiitto ry	
Epilepsia.....	7
Lihastautiliitto ry	
Lihastaudit	8
Muistiliitto ry	
Muistisairaudet.....	8
Suomen CP-liitto ry	
CP-oireyhtymä	9
Hydrokefalia.....	9
Meningomyeloseeale.....	9
Suomen Migreeniyhdistys ry	
Migreeni	10
Suomen MG-yhdistys ry	
Myasthenia gravis.....	11
Lambert-Eatonin myasteeninen oireyhtymä	11
Suomen MS-liitto ry	
Multippeliskleroosi	11
Harvinaiset pikkuaivojen ja selkäytimen etenevät sairaudet	11
Suomen Narkolepsiyhdistys ry	
Narkolepsia.....	13
Suomen Parkinson-liitto ry	
Parkinsonin tauti.....	13
Harvinaiset liikehäiriösairaudet.....	13
Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys ry	
Touretten syndrooma	14
OCD.....	14



NV-Neurologiset vammaisjärjestöt

NV – Neurologiset vammaisjärjestöt on 14 valtakunnallisen järjestön verkosto, joka ylläpitää ja edistää jäsenjärjestöjensä yhteistyötä neurologisesti sairaiden ja vammaisten hyväksi. NV-yhteistyön tavoite on neurologisesti sairaiden ja vammaisten ihmisten tasa-arvoinen ja hyvä elämä.

Järjestöt ovat edustamiensa sairauksien tai vammojen asiantuntijakeskukset, jotka vaikuttavat yhteiskuntaan ja yleisiin asenteisiin välittämällä tietoa neurologisista sairauksista ja vammoista sekä sairaiden ja vammaisten ihmisten elämästä. Eri NV-järjestöillä on lukuisia paikallisyhdistyksiä, jotka tarjoavat tietoa ja vertaistukea omilla paikkakunnillaan, lähellä jäsenistöä.

Järjestöt tarjoavat sairastuneille tai vammautuneille ja heidän läheisilleen mm.

- vertaistukea ja virkistystä
- ohjausta ja neuvontaa sekä
- sopeutumisvalmennusta ja kuntoutusta.

Lisäksi järjestöt tuottavat neurologisiin sairauksiin ja vammoihin liittyviä julkaisuja ja tapahtumia sekä tarjoavat asiantuntijapalveluja sosiaali- ja terveysalan päättäjille, ammattilaisille ja opiskelijoille.

NV-järjestöjä ovat: ADHD-liitto, Aivoliitto, Aivovammaliitto, Autismi- ja Aspergerliitto, Epilepsialiitto, Lihastautiliitto, Muistiliitto, Suomen CP-liitto, Suomen Migreeniyhdistys, Suomen MG-yhdistys, Suomen MS-liitto, Suomen Narkolepsiyhdistys, Suomen Parkinson-liitto ja Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys.

ADHD

Adhd on aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö, josta käytetään myös nimitystä tarkkaavuus- ja yliaktiivisuushäiriö. Adhd tulee englanninkielisistä sanoista Attention Deficit Hyperactivity Disorder. Kyseessä on neuropsykiatrinen häiriö, jonka ydinoireet ovat tarkkaamattomuus, yliaktiivisuus ja impulsiivisuus. Nämä ydinoireet voivat näkyä ja painottua eri tavoin ja niistä on haittaa useammalla elämän osa-alueella.

Adhd on yleinen toimintakykyä heikentävä häiriö, jonka esiintyvyys on noin 5 %, mutta esiintyvyyksluvut vaihtelevat esimerkiksi käytetyistä kriteereistä riippuen.

ADHD-liitto ry

Sitratie 7, 00420 Helsinki
Puh. 050 354 4325
adhd@adhd-liitto.fi
www.facebook.com/adhdliitto
www.adhd-liitto.fi



AIVOVERENKIERTOHÄIRIÖT

Aivoverenkiertohäiriö (AVH) syntyy aivoinfarktista tai aivoverisuonen repeämisen aiheuttamasta aivoverenvuodosta.

AVH aiheuttaa aivojen toimintahäiriön, jonka seurauksena ilmenee esim. motorisia tai kielellisiä vaikeuksia.

Aivoverenkiertohäiriöihin sairastuneita on Suomessa noin 82 000. Aivoinfarktiin saa vuosittain noin 14 600 suomalaista ja aivoverenvuodon noin 4 000 suomalaista. Noin 2 500 henkilöllä aivoinfarkti uusiutuu vuoden sisällä. Ohimenevän aivoverenkiertohäiriön (TIA) saa noin 4 000 henkilöä.

LASTEN JA NUORTEN KIELELLINEN ERITYISVAIKEUS

Kielellisessä erityisvaikeudessa (Specific language impairment, SLI, aiemmin dysfasia) lapsen puheen ja kielen kehitys viivästyy tai etenee poikkeavasti. Lapsen kielellinen oppiminen ja toimintakyky eivät kehity iän mukaisesti.

Noin 7 prosentilla suomalaisista lapsista on jonkintasoinen kielellinen erityisvaikeus. Puheen kehitys viivästyy jopa 19 prosentilla lapsista.

Aivoliitto ry

Suvilinnantie 2, 20900 Turku
Puh. 02 2138 200
info@aivoliitto.fi
www.aivoliitto.fi



AIVOVAMMA

Aivovamma on tapaturman aiheuttama aivokudoksen vaurio, joka syntyy päähän kohdistuvasta iskusta tai liike-energiasta. Aivovammoista yli 60 % syntyy putoamisten ja kaatumisten seurauksena. Liikenneonnettomuudet ovat työikäisillä vakavien ja kuolemaan johtaneiden vammojen suurin aiheuttaja. Aivovamman voi saada myös esimerkiksi työtapaturmissa, urheiluun sekä muuhun vapaa-aikaan liittyvissä tapaturmissa tai pahoinpitelyn seurauksena. Se on alle 45-vuotiaiden miesten yleisin välitön kuolinsyy.

Aivovamman saa vuosittain arviolta 15 000–20 000 suomalaista. Aivovamman jälkitilan oireita on noin 100 000 henkilöllä.

Aivovamman oireita, jotka vaikuttavat yleisimmin elämään:

- väsymys (unihäiriö tai lisääntynyt unentarve)
- ärtyneisyys
- keskittymisvaikeudet
- aloitekyvyn heikentyminen
- toiminnan suunnittelun vaikeus
- toimintojen hitaus ja
- muistivaikeudet.

Aivovammaliitto ry

Puh. 09 836 6580

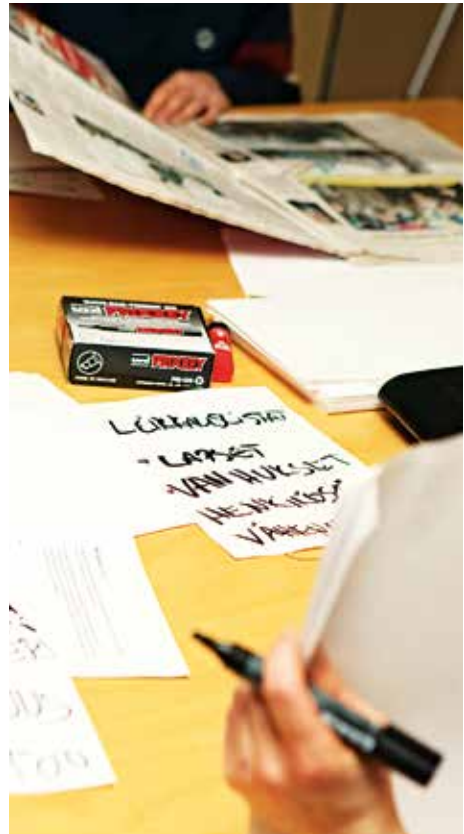
tiedotus@aivovammaliitto.fi

www.aivovammaliitto.fi

www.aivovaurio.fi



Aivovammaliitto



AUTISMIN KIRJO

Autismin kirjon oireyhtymät ovat keskushermoston kehityshäiriöitä. Autismin kirjioon kuuluvat:

- autismi
- Aspergerin oireyhtymä
- Rettin oireyhtymä
- disintegratiivinen kehityshäiriö
- laaja-alainen kehityshäiriö.

Autismin kirjioon kuuluu Suomessa noin 54 000 ihmistä, joista autistisia on noin 11 000. Tunnusomaisia ulospäin näkyviä erityispiirteitä ovat:

- poikkeava sosiaalinen vuorovaikutus ja kommunikaatio
- epätavalliset reaktiot aistiärsykkeisiin
- rajoittunut, stereotyyppinen käytös.

Näiden toimintarajoitteiden lisäksi erityispiirteisiin liittyy yksilöllisiä vahvuuksia, esim. hyvä muisti.

Autismi- ja Aspergerliitto ry

Nuijamiestentie 3 B, 00400 Helsinki
Puh. (09) 7742 770
info@autismiliitto.fi
www.autismiliitto.fi
www.facebook.com/Autismiliitto



Autismi- ja Aspergerliitto ry

EPILEPSIA

Epileptinen kohtaus on aivotoiminnan ohimenevä häiriö, joka johtuu hermo-solujen poikkeavasta sähköisestä toiminnasta. Kuka tahansa voi saada yksittäisen epileptisen tajuttomuuskouristuskohtauksen runsaan valvomisen, stressin, alkoholin tai joidenkin lääkeaineiden käytön seurauksena. Hoitoa vaativasta epilepsiasta sairautena on kyse kun henkilöllä on taipumus saada epileptisiä kohtauksia toistuvasti ilman erityisiä altistavia tekijöitä.

Epilepsiat muodostavat joukon neurologisia oireyhtymiä, joiden syyt, alkamisikä, hoito ja kohtausten ennuste vaihtelevat suuresti. Noin 1 % eli 56 000 suomalaista sairastaa epilepsiaa, lapsia heistä on noin 5 000. Jatkovaa epilepsialääkitystä tarvitsee 36 000 henkilöä ja vaikeahoitoista epilepsiaa sairastaa 9 000 henkilöä. Vuosittain epilepsiaan sairastuu 3000 henkilöä.

Epilepsialiitto ry

Malmin kauppatie 26, 00700 Helsinki
epilepsialiitto@epilepsia.fi
www.facebook.com/villivirtaa



epilepsialiitto

LIHASTAUDIT

Lihastaudit ovat harvinaisia neurologisia ja usein perinnöllisiä sairauksia. Tyypillinen oire on lihasheikkous, joka aiheuttaa ongelmia liikkumisessa ja jokapäiväisissä toiminnoissa. Lihasheikkous voi olla pysyvää tai etenevää. Lihastaudit oireet ilmenevät hyvin yksilöllisesti.

Lihastauteja esiintyy kaikissa ikäryhmissä. Maailmalla tunnetaan yli 800 erilaista diagnoosia, joihin kuuluu vaikeasti vammauttavia sairauksia sekä sairauksia, jotka eivät edes näy päällepäin. Arviolta noin 10 000 suomalaisella on jokin lihastauti.

Lihastauteihin ei vielä ole löydetty parantavaa hoitoa. Säännöllisellä liikunnalla, fysioterapialla ja muilla kuntoutuspalveluilla voidaan lisätä lihastautia sairastavan hyvinvointia ja helpottaa selviytymistä arjessa.

Lihastautiliitto ry

Läntinen Pitkäkatu 35, 20100 Turku

Puh. 044 736 1030

lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi

www.lihastautiliitto.fi



MUISTISAIRAUDET

Yleisimmät dementiaoireita aiheuttavat etenevät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti, verisuoniperäinen muistisairaus, Lewyn kappale -tauti ja otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus. Myös Parkinsonin tauti voidaan laskea eteneviin muistisairauksiin sen aiheuttamien tiedonkäsittelyvaikeuksien vuoksi. Lääkällä ihmisillä verenkiertohäiriöiden ja Alzheimerin taudin yhdistelmä on myös varsin yleinen dementiaoireiden aiheuttaja. Suomessa on lähes 130 000 muistisairasta ihmistä.

Muistiliitto ry

Pasilanraitio 9B, 00240 Helsinki

Puh. 09 6226 200

toimisto@muistiliitto.fi

www.facebook.com/muistiliitto

www.muistiliitto.fi



CP-OIREYHTYMÄ

CP-oireyhtymällä tarkoitetaan kehittyvissä aivoissa tapahtunutta kertavauriota liikettä säätelevillä alueilla poissulki- en etenevät aivosairaudet. CP-vamma johtaa pysyvään liikkumisen, asennon ylläpitämisen ja toiminnan vaikeuksiin. CP-oireyhtymän ilmaantuvuus on noin 2‰ eli Suomessa syntyy vuosittain noin 100–120 lasta.

HYDROKEFALIA

Hydrokefalia (HC) on aivojen nestekierron häiriö. Pienillä lapsilla oireet ovat pään liikakasvu, pullottava aukile ja laajat kallon saumat. Isoilla lapsilla oireet tulevat kohonneesta kallonsisäisestä paineesta. Tyypillisiä erityisvaikeuksia ovat hahmotuksen, tarkkaavaisuuden, hienomotoriikan ja motorisen ohjailun vaikeudet.

MENINGOMYELOSEELE

Meningomyeloseele (MMC) tarkoittaa selkäytimen tai joskus vain selkäydin- kalvojen pullistumista selkänikamien kaarien välistä. MMC on liikuntavamma, joka vaikuttaa motoriseen kehitykseen. Suomessa syntyy vuosittain noin 20–25 lasta, joilla on selkäydinkohju eli MMC.

Suomen CP-liitto ry

Malmin kauppatie 26, 00700 Helsinki

Puh. 09 5407 540

toimisto@cp-liitto.fi



Suomen CP-liitto ry



MIGREENI

Päänsäryn diagnostiikka pohjautuu aina oirekuvaan, päänsäryn tyyppiin ja mahdollisten liitännäisoireiden selvittämiseen. Tärkein yksittäinen tieto migreenin diagnosoinnissa on päänsäryn kohtausittainen toistuminen. Yhden kohtauksen perusteella migreenidiagnoosia ei voi eikä saa tehdä, vaikka oireet muutoin migreeniin sopisivatkin. Päänsäryn muotoja ovat:

Päänsäryn muotoja ovat:

- Migreeni
- Naisten migreeni
- Lasten migreeni
- Tensiopäänsärky
- Kolmoishermostosärky
- Sarjoittainen päänsärky (Horton)
- Basilaarimigreeni
- Hemipleginen migreeni

Ajoittain migreenistä kärsii joka 7. nainen ja joka 20. mies. Kaikki päänsäryt eivät ole migreeniä. Migreeniä voi olla vaikea erottaa esimerkiksi jännityspäänsärystä.

Suomen Migreeniyhdistys ry

Puh. 040 848 1032

migreeni@migreeni.org

www.migreeni.org



Suomen Migreeniyhdistys ry –
Migränföreningen i Finland rf



MYASTHENIA GRAVIS

Myasthenia gravis (MG) on hermolihasliitoksen autoimmuunisairaus, joka ilmenee yleensä tahdonalaisten lihasten nopeana väsymisenä. Toisinaan oireet ilmenevät myös lihasten ohimenevänä halvausmaisena tilana rasituksen yhteydessä.

Myasthenian tavallisimpina alkuoireina todetaan kaksoiskuvia ja luomien roikukumista. Muina oireina voi olla nenänielun heikkoutta, pureskelu-, nielemis- ja puhevaikeuksia sekä jalkojen ja/tai käsien väsymistä. Oireisto voi vaikeutua iltaa kohden ja vaihdella sekä päivittäin että pidempien ajanjaksojen kuluessa.

Myastheniaan sairastuneita on Suomessa noin 1150.

LAMBERT-EATONIN MYASTEENINEN OIREYHTYMÄ

Harvinainen Lambert-Eatonin myasteeninen oireyhtymä eli LEMS on autoimmuunisairaus, jossa tahdonalaisten lihasten hermolihasliitoksen toiminta on häiriintynyt, koska elimistö tuottaa vasta-aineita hermopäätteiden jänniteherkille kalsiumkanaville. Kanavien toiminnan salpautumisen takia supistumiskäskyt eivät välity tehokkaasti hermoista lihaksiin. LEMS ilmenee yleensä heikenevistä lantion ja alaraajojen lihaksista ja myöhemmin muualta.

Oireyhtymän esiintyvyys on noin 40–50 sairastunutta Suomessa.

Suomen MG-yhdistys ry

PL 187, 00101 Helsinki

toimisto@suomenmg-yhdistys.fi

www.suomenmg-yhdistys.fi



MULTIPPELISKLEROOSI

Multippleliskleroosia (MS) sairastaa noin 7 000 suomalaista. MS-tautiin sairastuneen immuunipuolustus toimii virheellisesti vaurioittaen hermoja aivoissa ja selkäytimessä.

MS-taudin oireet ja eteneminen ovat erilaisia eri ihmisillä. MS voi edetä nopeasti ja aiheuttaa esimerkiksi liikkumista haittaavia oireita tai se voi olla jopa lähes oireeton. Tyypillisiä MS-taudin oireita ovat näköhäiriöt, lihasheikkous, tuntoaistin oireet ja uupumus.

HARVINAISET PIKKUAIVOJEN JA SELKÄYTIMEN ETENEVÄT SAIRAUDET

Harvinaisia pikkuaivojen ja selkäytimen sairauksiin tai immuunivälitteisiin neuropatioihin lukeutuvia sairauksia sairastaa yhteensä noin 2 000 henkilöä. Näitä diagnooseja ovat mm.



- spinoserebellaariset ataksiat, joissa pikkuaivojen ja selkäytimen toimintahäiriöt aiheuttavat ataksiaoireita eli tasapaino-kävelyvaikeuksia, silmäliikehäiriöitä ja puheartikulaation ongelmia sekä muita neurologisia oireita
- Chiari 1, jossa pikkuaivojen epämuodostuma tavallisimmin aiheuttaa voimakasta kohtauksellista päänsärkyä, silmä- ja näköoireita sekä korvaperäisiä oireita, kuten huimausta sekä motorisia oireita
- syringomyelia, jossa nesteen täyttämä ontelo selkäytimessä aiheuttaa vaihtelevasti paikallistuvia ja eteneviä neurologisia oireita, kuten tuntohäiriöitä tai -puutoksia, hienomotoriikan ongelmia ja voimattomuutta sekä neuropaattista kipua.
- HSP eli geenivirheen aiheuttama perinnöllinen spastinen parapareesi, joka yksioireisessa muodossaan aiheuttaa pääsääntöisesti kävelyvaikeuksia ja monioireisessa muodossaan vaihtelevasti myös muita neurologisia oireita.
- krooninen tulehduksellinen demyelinoiva neuropatia (CIDP) sekä akuutti ääreishermoston sairaus Guillain-Barrén polyradikuliitti (GBO), jotka kuuluvat immuunivälitteisten mekanismien pohjalta syntyviin ääreishermoston sairauksiin.

Suomen MS-liitto ry

PL 15, 21251 Masku

Puh. 02 439 2111

tiedotus@ms-liitto.fi

www.facebook.com/msliitto

www.ms-liitto.fi



MS-LIITTO

NARKOLEPSIA

Narkolepsia on syyltään tuntematon aivosairaus, jolle on luonteenomaista väsymys ja nukahtelualttius. Narkoleptikon valveajan nukahtelukohtauksia voi tulla toistuvasti päivittäin – erityisesti yksitoikkaisissa tilanteissa ja paikallaan ollessa. Osalla jotkut oireista – tavalisimmin katapleksia, unihalvaukset ja hallusinaatiot – lievenevät vuosien mitaan.

Suomalaisessa aikuisväestössä narkolepsia-katapleksian esiintyvyys on 0,026%. Tämän perusteella narkoleptikkoja maassamme voi olla jopa noin 1000, mutta toistaiseksi diagnoosi on asetettu arviolta 200–300:lle. Viime vuosina Suomessa on lisääntyvästi diagnosoitu narkolepsiaa lapsipotilailla.

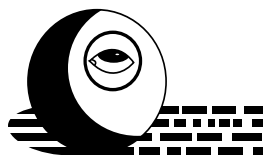
Suomen Narkolepsiyhdistys ry

PL 93, 15101 Lahti

Puh. 040 058 5005

narkolepsia.yhdistys@kolumbus.fi

www.narkolepsia.fi



PARKINSONIN TAUTI

Parkinsonin tauti on etenevä neurologinen sairaus, jonka oireita ovat mm. liikkeiden hitaus, lepovapina, lihasjäykkyys ja tasapainovaikeudet. Oireet johtuvat aivojen mustan tumakkeen solukadosta ja siitä aiheutuvasta dopamiinin vähenemisestä. Suomessa Parkinsonin tautia sairastaa 10 000–12 000 ihmistä.

HARVINAISET LIIKEHÄIRIÖSAIRAUDET

Harvinaisia liikehäiriö sairauksia ovat mm. Huntingtonin tauti, erilaiset dystoniat sekä parkinsonismi-oireyhtymät. Huntingtonin tauti aiheuttaa häiriöitä mm. liikkeiden hallinnassa, muisti-, päätteily- ja havaintotoiminnoissa. Suomessa on noin 70–100 Huntington-sukua ja sairastavia vähintään 200. Dystonialla tarkoitetaan oireita, jotka johtuvat aivojen liikkeitä säätelevien osien toiminnan häiriintymisestä. Suomessa erilaisia dystonioita sairastaa noin n. 2000 ihmistä.

Suomen Parkinson-liitto ry

Suvilinnantie 2, 20900 Turku

Puh. 02 2740 400

parkinson-liitto@parkinson.fi

www.parkinson.fi

 Suomen Parkinson-liitto ry
Finlands Parkinson-förbund rf

TOURETTEN SYNDROOMA

Touretten Syndrooma on neuropsykiatrisen oireyhtymä, jolle on ominaista toistuvat ja tahdosta riippumattomat liikkeet (tics) sekä hallitsemattomat vokaaliset äännähdykset. Nämä purkaukset eivät ole harkittuja eikä niillä myöskään ole mitään tarkoitusta.

On arvioitu että noin puolella prosentilla kouluikäisistä olisi TS. Monella oireet lievittyvät aikuisiässä, mutta yleensä osa oireista jatkuu läpi elämän.



OCD

OCD on lyhenne sanoista Obsessive Compulsive Disorder, suomeksi pakko-oireinen häiriö. Sille on ominaista ahdistusta herättävät pakkoajatukset, sekä pakkotoiminnot joilla sairastava pyrkii hillitsemään tai neutralisoimaan pakko-ajatusten mukanaan tuomaa ahdistusta. Pakko-oireisesta häiriöstä arvioidaan kärsivän noin 2–3 % väestöstä.

Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys

Kyläntie 9, 10210 Inkoo

Toiminnanjohtaja Tuula Savikuja

Puh. 050 322 2224

tuula.savikuja@tourette.fi

www.tourette.fi

