

# NH – NEUROLOGISKA HANDIKAPPORGANISATIONER

ADHD-förbundet  
Hjärnförbundet rf  
Hjärnskadeförbundet rf  
Autism- och Aspergerförbundet rf  
Epilepsialiitto - Epilepsiförbundet ry  
Muskelhandikappförbundet rf  
Alzheimers Centralförbundet rf  
Finlands CP-förbund rf  
Migrärföreningen i Finland rf  
Finlands MG-förening rf  
Finlands MS-förbund rf  
Finlands narkolepsiförening rf  
Finlands Parkinson-förbund rf  
Finlands Tourette- och OCD-förening rf



[www.nv.fi](http://www.nv.fi)  
[www.facebook.com/nvfanit](https://www.facebook.com/nvfanit)



Tryckplats: Eura Print Oy 2014  
Layout: Mari Oksanen / Foton: Mari Lehto / Översättning: Kurt Kavander

2/2014

## INNEHÅLL

NH – Neurologiska handikapporganisationer .....	4
<b>ADHD-förbundet</b>	
ADHD .....	5
<b>Hjärnförbundet rf</b>	
Stroke .....	5
Specifik språkstörning hos barn och unga .....	5
<b>Hjärnskadeförbundet rf</b>	
Hjärnskada .....	6
<b>Autism- och Aspergerförbundet rf</b>	
Autismspektrumtillstånd .....	7
<b>Epilepsialiitto - Epilepsiförbundet ry</b>	
Epilepsi .....	7
<b>Muskelhandikappförbundet rf</b>	
NMD .....	8
<b>Alzheimers Centralförbundet rf</b>	
Demenssjukdomar .....	8
<b>Finlands CP-förbund rf</b>	
Cerebral pares .....	9
Hydrocefalus .....	9
Ryggmärgsbråck .....	9
<b>Migränföreningen i Finland rf</b>	
Migrän .....	10
<b>Finlands MG-förening rf</b>	
Myasthenia gravis .....	11
Lambert-Eatons myastena syndrom .....	11
<b>Finlands MS-förbund rf</b>	
Multipel skleros .....	11
Sällsynta progressiva sjukdomar i lilla hjärnan och ryggmärgen .....	11
<b>Finlands narkolepsiförening rf</b>	
Narkolepsi .....	13
<b>Finlands Parkinson-förbund rf</b>	
Parkinsons sjukdom .....	13
Sällsynta rörelsestörningar .....	13
<b>Finlands Tourette- och OCD-förening rf</b>	
Tourettes syndrom .....	14
Tvångssyndrom .....	14



# NH-Neurologiska handikapporganisationer

NH – Neurologiska handikapporganisationerna är ett nätverk av riksomfattande förbund som upprätthåller och främjar sina medlems förenings samarbete till förmån för personer med neurologiska sjukdomar och funktionshinder. Målet för samarbetet är att alla som har drabbats av en neurologisk sjukdom eller funktionsnedsättning ska beredas ett jämlikt och gott liv.

Organisationerna i nätverket utgör expertiscenter för de sjukdomar eller funktionsnedsättningar som de representerar. De påverkar samhället och de allmänna attityderna genom att förmedla information om neurologiska sjukdomar och funktionsnedsättningar och om livet för dem som har drabbats av sådana. Nätverksmedlemmarna har ett stort antal lokalföreningar som tillhandahåller information och kamratstöd inom sina egna verksamhetsområden, nära medlemmarna.

Föreningarna och förbunden erbjuder dem som har drabbats av en sjukdom eller funktionsnedsättning och deras anhöriga bl.a.

- kamratstöd och rekreation
- vägledning och rådgivning
- anpassningsträning och rehabilitering.

Dessutom ger organisationer ut publikationer om och ordnar olika tillställningar kring neurologiska sjukdomar och funktionsnedsättningar samt erbjuder beslutsfattarna, professionella och studerande inom social- och hälsovårdssektorn olika experttjänster.

NH organisationer är: ADHD-förbundet, Alzheimer Centralförbundet, Autism- och Aspergerförbundet, Epilepsiförbundet, Finlands CP-förbund, Finlands MG-förening, Finlands MS-förbund, Finlands narkolepsiförening, Finlands Parkinson-förbund, Finlands Tourette- och OCD-förening, Hjärnförbundet, Migränföreningen i Finland och Muskelhandikappförbundet.

## ADHD

ADHD är en förkortning av engelskans Attention Deficit Hyperactivity Disorder och brukar på svenska kallas för uppmärksamhets- och hyperaktivitetsstörning. Det är fråga om en neuropsykiatrisk störning med uppmärksamhetsproblem, hyperaktivitet och impulsivitet som kärnsymtom. Kärnsymtomen kan ta sig olika uttryck och förekomma med olika betoning samtidigt som de medför problem inom flera livssektorer.

ADHD är en vanlig funktionsnedsättande störning. Prevalensen ligger på cirka 5 procent, men varierar till exempel utifrån de diagnoskriterier som ställs.

### ADHD-förbundet

Cittervägen 7, 00420 Helsingfors  
Tfn 050 354 4325  
adhd@adhd-liitto.fi  
www.facebook.com/adhdlitto  
www.adhd-liitto.fi



## STROKE

Stroke orsakas av en hjärninfarkt eller hjärnblödning och ger upphov till en funktionsstörning i hjärnan, som i sin

tur medför till exempel motoriska eller språkliga svårigheter.

I Finland finns cirka 82 000 personer som har fått stroke. Varje år drabbas omkring 14 600 finländare av hjärninfarkt och omkring 4 000 av hjärnblödning. Cirka 2 500 personer får hjärninfarkt på nytt inom ett år. Ungefär 4 000 personer drabbas av en övergående störning i blodflödet (TIA).

## SPECIFIK SPRÅKSTÖRNING HOS BARN OCH UNGA

Specifik språkstörning (Specific Language Impairment, SLI, tidigare dysfasi) innebär att barnets tal- och språkutveckling försenas eller att den utvecklas onormalt. Barnets språkliga inläring och funktionsförmåga utvecklas således inte i takt med åldern.

Cirka 7 procent av alla barn i Finland har någon form av specifik språkstörning. Talutvecklingen försenas hos upp till 19 procent av barnen.

### Hjärnförbundet rf

Suvilinnavägen 2, 20900 Åbo  
Tfn 02 2138 200  
info@aivoliitto.fi  
www.aivoliitto.fi



## HJÄRNSKADA

Med en hjärnskada avses en sådan olycksfallsskada på hjärnvävnaden som har orsakats av ett slag eller rörelseenergi mot huvudet. Över 60 procent av hjärnskadorna orsakas av att de drabbade har fallit eller ramlat omkull. Hos personer i arbetsför ålder är det främst trafikolyckor som ger upphov till allvarliga skador och skador med dödlig utgång. En hjärnskada kan uppstå också till exempel till följd av arbetsolycksfall, idrottsolyckor, fritidsolycksfall och misshandel. Hjärnskada är den vanligaste omedelbara dödsorsaken för män under 45 år.

Varje år drabbas uppskattningsvis 15 000–20 000 finländare av en hjärnskada. Cirka 100 000 personer har kvarstående symtom efter en hjärnskada.

En hjärnskada gör sig oftast påmind i vardagen i form av följande symtom:

- trötthet (sömnstörning eller ökat sömnbehov)
- irritation
- koncentrationssvårigheter
- nedsatt initiativförmåga
- planeringssvårigheter
- långsamhet
- minnesstörningar.

### Hjärnskadeförbundet rf

Gumtäktsvägen 1 A, 2 vån,

00520 Helsingfors

Tfn 09 836 6580

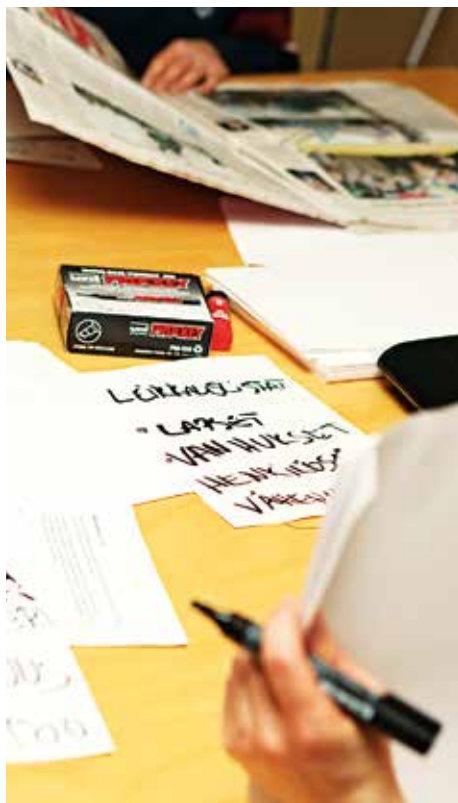
tiedotus@aivovammaliitto.fi

www.aivovammaliitto.fi

www.aivovaurio.fi



Aivovammaliitto



## AUTISMSPEKTRUMTILLSTÅND

Autismspektrumtillstånd innebär utvecklingsstörningar i det centrala nervsystemet och omfattar följande diagnoser:

- autism
- Aspergers syndrom
- Retts syndrom
- desintegrativ störning
- atypisk autism.

I Finland har cirka 54 000 personer autismspektrumtillstånd, och av dessa har ungefär 11 000 diagnosen autism. Karakteristiska yttre särdrag är bl.a.

- onormal social interaktion och kommunikation
- ovanliga reaktioner på sinnesretningar
- begränsat, stereotypiskt beteende.

Till särdragen hör vid sidan av ovan nämnda funktionsbegränsningar även individuella starka sidor, såsom bra minne.

### **Autism- och Aspergerförbundet rf**

Klubbekrigarvägen 3 B,  
00400 Helsingfors  
Tfn (09) 7742 770  
info@autismiliitto.fi  
www.autismiliitto.fi  
www.facebook.com/Autismiliitto



Autismi- ja Aspergerliitto ry

## EPILEPSI

Med ett epileptiskt anfall avses en övergående störning i hjärnans funktion som beror på onormal elektrisk verksamhet i nervcellerna. För mycket vakande, stress, alkohol och vissa läkemedel kan ge vem som helst ett enstaka epileptiskt anfall med medvetlöshet och kramper som följd. Det är först när en person har anlag för återkommande epileptiska anfall utan särskilda exponeringsfaktorer som epilepsi betraktas som en sjukdom som kräver behandling.

Epilepsierna bildar i själva verket en grupp neurologiska syndrom med mycket varierande orsaker, ålder för insjuknande, behandling och anfallsprognos. Omkring 1 procent, dvs. 56 000, finländare har epilepsi; av dem är cirka 5 000 barn. Kontinuerlig epilepsimedicinering har ordinerats 36 000 personer, och 9 000 personer lider av svårbehandlad epilepsi.

### **Epilepsialiitto - Epilepsiförbundet ry**

Malms handelsväg 26,  
00700 Helsingfors  
Tfn 09 350 8230  
epilepsialiitto@epilepsia.fi  
www.facebook.com/villiavirtaa



## NMD

NMD är ett samlingsnamn för en rad sällsynta neurologiska och ofta ärftliga sjukdomar, som i folkmun vanligen kallas muskelsjukdomar. NMD är egentligen en förkortning för Neuro Muscular Diseases, dvs. neuromuskulära sjukdomar. Ett karakteristiskt sjukdomssymtom är muskelsvaghet, som medför olika funktionsnedsättningar. Muskelsvagheten kan vara bestående eller progressiv. Symtomen varierar i hög grad mellan olika individer.

Muskelsjukdomar förekommer i alla åldersgrupper. Det finns över 800 olika diagnoser, i vilka ingår allt från sjukdomar utan synliga symtom till sjukdomar som medför svåra funktionsnedsättningar. Uppskattningsvis 10 000 finländare har någon typ av muskelsjukdom. Tills vidare finns inga botande behandlingar. Regelbunden motion, fysioterapi och andra rehabiliteringstjänster kan hjälpa den muskelsjuka att må bättre och underlätta vardagslivet.

**Muskelhandikappförbundet rf**  
Västerlånggatan 35, 20100 Åbo  
Tfn 044 736 1030  
lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi  
www.lihastautiliitto.fi



## DEMENS SJUKDOMAR

De vanligaste progressiva demenssjukdomarna är Alzheimers sjukdom, vaskulär demens (blodkärlsdemens), Lewykroppsdemens och frontotemporal demens som beror på förtvinning i pann- och tinningloberna. På grund av de svårigheter att hantera information som Parkinsons sjukdom medför kan också den sjukdomen räknas till de progressiva demenssjukdomarna. En tämligen vanlig orsak till demens hos äldre är blanddemens till följd av vaskulära störningar i kombination med Alzheimers sjukdom. I Finland finns nästan 130 000 personer med en demenssjukdom.

**Alzheimers Centralförbundet rf**  
Böletået 9B, 00240 Helsingfors  
Tfn 09 6226 200  
toimisto@muistiliitto.fi  
www.facebook.com/muistiliitto  
www.muistiliitto.fi





## CEREBRAL PARES

Med cerebral pares, som förkortas CP, avses en engångsskada som innan hjärnan är färdigutvecklad har drabbat de områden i hjärnan som styr rörelseförmågan. En CP-skada medför bestående nedsättning av rörelseförmågan, muskelkontrollen och funktionsförmågan. Prevalensen ligger på cirka 2 procent, vilket innebär att 100–120 finländska barn föds med CP varje år.

## HYDROCEFALUS

Hydrocefalus innebär en störning i hjärnans vätskeflöde. Symtomen hos små barn är ökat huvudomfång, utbuktande fontanell och breda sömmar mellan huvudskålens ben. Symtomen hos äldre barn beror på ökat tryck i kraniet. Karakteristiska särskilda svårigheter är dels uppfattnings- och uppmärksamhetsstörningar och dels problem med finmotoriken och den motoriska kontrollen.

## RYGGMÄRGSBRÅCK

Ryggmärgsbråck (myelomeningocele, dvs. MMC) innebär att delar av ryggmärgen eller ibland endast ryggmärgshinnor putar ut mellan ryggkotsbågarna. Ryggmärgsbråck är en rörelseskada som påverkar den motoriska utvecklingen. Varje år föds 20–25 finländska barn med ryggmärgsbråck.

### Finlands CP-förbund rf

Malms handelsväg 26,  
00700 Helsingfors  
Tfn 09 5407 540  
toimisto@cp-liitto.fi



Suomen CP-liitto ry



## MIGRÄN

En huvudvärksdiagnos utgår alltid från symtombilden, huvudvärkens karaktärsdrag och en utredning av eventuella associerade symtom. Vid en migrändiagnos är den viktigaste faktorn att huvudvärken återkommer i form av anfall. Det är omöjligt och samtidigt otillrädligt att ställa en migrändiagnos utifrån ett enda anfall även om symtomen i sig kunde passa in på migrän. Huvudvärk förekommer i följande former:

- Migrän
- Migrän hos kvinnor
- Migrän hos barn
- Spänningshuvudvärk
- Trigeminusneuralgi
- Hortons huvudvärk
- Basilarismigrän
- Hemiplegisk migrän

Var sjunde kvinna och var tjugonde man lider av migrän då och då. Alla former av huvudvärk är inte migrän, och det kan vara svårt att skilja migrän från till exempel spänningshuvudvärk.

### **Migränföreningen i Finland rf**

Telegrafistgatan 2 B,  
00520 Helsingfors  
Tfn 040 848 1032  
migreeni@migreeni.org  
www.migreeni.org



Suomen Migreeniyhdistys ry –  
Migränföreningen i Finland rf



## MYASTHENIA GRAVIS

Myasthenia gravis (MG), dvs. myasteni, är en autoimmun sjukdom i kopplingspunkten mellan nerv och muskel som vanligen yttrar sig så att de viljestyrda musklerna snabbt tröttnas ut. Vid ansträngning yttrar sig symtomen ibland som ett övergående förlamningsliknande tillstånd i musklerna.

De vanligaste första symtomen på myasteni är dubbelseende och hängande ögonlock. Andra symtom kan vara dels muskelsvaghet i näs-svalgrummet, svårigheter att tugga, svälja och tala och dels trötthet i ben och/eller armar. Symtomen kan förvärras mot kvällen och variera såväl från dag till dag som under längre perioder. I Finland finns cirka 1150 myastenipatienter.

## LAMBERT-EATONS MYASTENA SYNDROM

Lambert-Eatons myastena syndrom, dvs. LEMS, är en autoimmun sjukdom som medför störningar i kopplingspunkten mellan nerv och muskel i de viljestyrda musklerna, eftersom kroppen producerar antikroppar mot de spänningsberoende kalciumkanalerna i nervändorna. Den hämmade kanalverksamheten leder till en ineffektiv förmedling av sammandragningsimpulserna från nerverna till musklerna. LEMS debuterar vanligen så att höft- och benmusklerna försvagas och angriper senare andra muskler. I Finland finns 40–50 personer med syndromet.

## Finlands MG-förening rf

PB 187, 00101 Helsingfors  
toimisto@suomenmg-yhdistys.fi  
www.suomenmg-yhdistys.fi



## MULTIPEL SKLEROS

Cirka 7 000 finländare har multipel skleros (MS). Hos MS-patienter fungerar immunförsvaret felaktigt och skadar nerverna i hjärnan och ryggmärgen.

Symtomen och sjukdomsförloppet varierar individuellt. MS kan fortskrida snabbt och orsaka till exempel symptom i form av rörelsesvårigheter, men kan också vara nästan helt symptomfri. Typiska MS-symtom är synstörningar, muskelsvaghet, symptom i känselsinnet och trötthet.

## SÄLLSYNTA PROGRESSIVA SJUKDOMAR I LILLA HJÄRNAN OCH RYGGMÄRGEN

Sammanlagt cirka 2 000 personer har drabbats av sällsynta sjukdomar i lilla hjärnan och ryggmärgen eller av autoimmuna neuropatier. Diagnoserna är bl.a.



- spinocerebellära ataxier, där funktionsstörningar i lilla hjärnan och ryggmärgen medför ataxisymtom, dvs. dels balans- och gångstörningar, störningar i ögonmotoriken och talstörningar och dels andra neurologiska symtom
- Chiari typ 1, där en missbildning av lilla hjärnan vanligast orsakar attacker med svår huvudvärk, ögon- och synsymtom liksom öronrelaterade symtom, såsom yrsel och motoriska symtom
- syringomyeli, där ett vätskefyllt hålrum i ryggraden medför varierande lokala och fortskridande neurologiska symtom, såsom känselstörningar eller känselbortfall, problem med finmotoriken, kraftlöshet och neuropatisk smärta
- HSP, dvs. ärftlig, spastisk parapares på grund av en genmutation, som i sin monosymtomatiska form i regel medför gångsvårigheter och i sin multisymtomatiska form också andra varierande neurologiska symtom
- kronisk inflammatorisk demyeliniserande polyneuropati (CIDP) och Guillain-Barrés syndrom (GBS), en akut sjukdom som drabbar det perifera nervsystemet. Vardera räknas som autoimmuna sjukdomar i det perifera nervsystemet.

#### **Finlands MS-förbund rf**

PB 15, 21251 Masku

Tfn 02 439 2111

tiedotus@ms-liitto.fi

[www.facebook.com/msliitto](http://www.facebook.com/msliitto)

[www.ms-liitto.fi](http://www.ms-liitto.fi)



## **MS-LIITTO**

## NARKOLEPSI

Narkolepsi är en hjärnsjukdom som karakteriseras av trötthet och sömnnattacker. Sjukdomsorsaken är okänd. Under den vakna tiden kan en narkoleptiker få återkommande sömnnattacker dagligen – särskilt i enformiga situationer och vid stillasittande. Hos en del narkoleptiker lindras en del av symtomen – oftast kataplexin, sömnparysorna och hallucinationerna – med åren.

Hos den finländska befolkningen i vuxen ålder är prevalensen för narkolepsi-kataplexi 0,026 procent, vilket innebär att det i Finland kan finnas upp till cirka 1 000 narkoleptiker, även om en diagnos tills vidare har fastställts för uppskattningsvis 200–300 personer. Under de senaste åren har allt fler finländska barn diagnostiserats med narkolepsi.

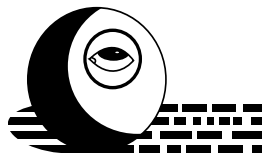
### **Finlands narkolepsiförening rf**

PB 93, 15101 Lahtis

Tfn 040 058 5005

[narkolepsia.yhdistys@kolumbus.fi](mailto:narkolepsia.yhdistys@kolumbus.fi)

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



## PARKINSONS SJUKDOM

Parkinsons sjukdom är en fortskridande neurologisk sjukdom som kännetecknas av långsamma rörelser, darrningar i vila, muskelstelhet och balansproblem. Symtomen beror på att dopaminproducerande celler i substantia nigra bryts ned. I Finland finns 10 000–12 000 personer med Parkinsons sjukdom.

### **SÄLLSYNTA RÖRELSESTÖRNINGAR**

Sällsynta rörelsestörningar, dvs. rörelsesjukdomar, är bl.a. Huntingtons sjukdom, olika dystonier och atypisk parkinsonism. Huntingtons sjukdom medför bl.a. dels svårigheter att kontrollera rörelserna och dels minnes-, härlednings- och uppfattningsstörningar. I Finland finns 70–100 Huntington-släkter och minst 200 Huntington-patienter. Dystoni kännetecknas av symtom som beror på störningar i de rörelsestyrande hjärndelarna. I Finland finns cirka 200 personer med olika dystonier.

### **Finlands Parkinson-förbund rf**

Suvilinnavägen 2, 20900 Åbo

Tfn 02 2740 400

[parkinson-liitto@parkinson.fi](mailto:parkinson-liitto@parkinson.fi)

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

 Suomen Parkinson-liitto ry  
Finlands Parkinson-förbund rf

## TOURETTES SYNDROM

Tourettes syndrom är en neuropsykiatrisk diagnos som kännetecknas av upprepade ofrivilliga rörelser (tics) och okontrollerbara vokala läten. Utloppen är oöverlagda och saknar dessutom avsikt.

Syndromet förekommer hos uppskattningsvis en halv procent av skolbarnen. Hos många lindras symtomen i vuxen ålder, men vanligtvis kvarstår en del symtom livet ut.



## TVÅNGSSYNDROM

Tvångssyndrom kallas även OCD, som är en förkortning av engelskans Obsessive Compulsive Disorder. Symtomen är dels ångestväckande tvångstankar och dels tvångshandlingar som den drabbade utför för att dämpa eller neutralisera den ångest som tvångstankarna medför. Uppskattningsvis 2–3 procent av befolkningen har tvångssyndrom.

### Finlands Tourette- och OCD-förening rf

Byvägen 9, 10210 Ingå

Verksamhetsledare Tuula Savikuja

Tfn 050 322 2224

[tuula.savikuja@tourette.fi](mailto:tuula.savikuja@tourette.fi)

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

