



NV-Neurologiset vammaisjärjestöt

www.nv.fi

NV –Neurologiset vammaisjärjestöt on 14 valtakunnallisen järjestön verkosto, joka ylläpitää ja edistää jäsenjärjestöjen yhteistyötä neurologisesti sairaiden ja vammaisten hyväksi. NV-yhteistyön tavoitteena on hyvä elämä neurologisesti sairaille ja vammaisille

Järjestöt ovat edustamiensa sairauksien tai vammojen asiantuntijakeskuksia, 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.

www.nv.fi
www.facebook.com/nvfanit
[#neurologiset](https://twitter.com/neurologiset)



**NV-Neurologiset
vammaisjärjestöt**

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

HAKEMISTO

A	
ADHD	8
Aivovamma	9
Aivoverenkiertohäiriöt	8
Autismikirjo	10
C	
CP-oireyhtymä	13
E	
Epilepsia	11
H	
Harvinaiset pikkuaivojen ja selkäytimen etenevät sairaudet.....	12
Hydrokefalia	13
L	
Lambert-Eatonin myasteeninen oireyhtymä (LEMS).....	15
Lasten ja nuorten kielellinen erityisvaikeus	8
Lihastaudit.....	11
M	
Meningomyelosee.....	13
Migreeni.....	14
Muistisairaudet.....	12
Muutteliskleroosi (MS-tauti).....	12
Myasthenia gravis (MG)	14
N	
Narkolepsia.....	15
O	
OCD.....	16
P	
Parkinsonin tauti.....	16
T	
Touretten Syndrooma	16

Paino: PunaMusta

Ulkoasu ja taitto: Mainostoimisto 2t

3/2017



JOKAINEN PÄIVÄ ON UUSI MAHDOLLISUUS

Oli vuosi 1993, elelin onnellista nuoruutta. Kiisin ympäri Suomea mallin töitä tehden: sovituksissa, kuvauksissa, näytöksissä, edustustehtävissä. Elin sitä nuoren naisen unelmaa, jota olin halunnutkin.

Kevään mittaan ihmettelin usein, miksi en saa autosta pakkia päälle, miksi rapujen nouseminen on niin hankalaa tai miksi tavarat tippuvat käsistäni ja televisiota katsoessa ruutuja näkyy kaksi tai kolme päällekkäin? Selitin oireitani sillä, että olin nukkunut liian vähän tai urheilut liikaa.

Vanhempani olivat huolissaan ja kävin eri lääkäreillä kuvailemassa oireitani. Diagnoosit vaihtelivat alhaisesta verenpaineesta migreeniin.

Kesällä 1994 muotinäytöksiä oli kiihtyvään tahtiin ja minulle jouduttiin tekemään eri koreografioita, koska en päässyt aina kyykystä ylös. Kesken erään näytöksen luomeni alkoivat roikkua ja ystävät kehottivat menemään heti lääkäriin. Marssin KYS:in ensiapuun, jossa päivysti neurologi. Hän totesi lähes välittömästi, että minulla on MG (myasthenia gravis). Kiitin lääkkeitä ja kiirehdin takaisin näytökseen ymmärtämättä, että tämä olisi vähän pidempi juttu.

Tutkimukset alkoivat ja Mestinin -lääke auttoi oireisiin. Avoleikkauksena tehty tymektomia (kateenkorvan poisto) oli kamala, mutta toivuttuani siitä piti miettiä uudelleen, mitä elämässä tekisi.

Vuonna 1996 muutimme mieheni työn vuoksi ulkomaille. Meille syntyi

kaksi poikaa vuosina 1998 ja 2003. Vuonna 2004 palasimme takaisin Suomeen ja vuonna 2007 valmistuin kasvatustieteen maisteriksi Itä-Suomen yliopistosta. Kaksoiskuvat olivat pahin vihollliseni opintojen ajan, ja lukemiset piti sijoittaa aamupäiviin.

Työt opettajana olen pystynyt hoitamaan suhteellisen hyvin, koska työaika sijoittuu mukavasti parhaaseen vireysaikaani. Liikunnalliset harrastukset sijoittuvat viikonloppuihin, sillä työpäivän jälkeen en enää jaksaisi. Unta tarvitsen 9–10 tuntia yössä.

Kaksoiskuvia ja yleistä väsymystä lukuun ottamatta olen pysynyt lääkkeiden avulla melko hyvässä kunnossa. MG on ollut opettavainen sairaus. Se kulkee mukana aina ja muistuttaa olemassaolostaan usein: "Mari, älä rehki liikaa". Täytyy kuitenkin muistaa nauttia jokaisesta päivästä, sillä jokainen päivä on uusi mahdollisuus.

-Mari-



MINÄ JA PIKKURIIVIÖ

Olen elänyt Touretten oireyhtymän kanssa 20 vuotta. Sairaus on asettanut ajoittain haasteita ja rajoitteitakin, mutta koen, etten ole jäänyt mistään olennaisesta paitsi.

Olin pitkään "kaapissa" ja minun oli mahdotonta hyväksyä oireyhtymääni. Törmään samaan työssäni Tourette-henkilöiden parissa. Suuri muutos tapahtui, kun aloin hyväksyä sairauttani ja olemaan avoin. Tähän pääsy kesti tosin

kauan. Toivon, että asiat voisivat taapahtua vertaisilleni ja varsinkin nuorille aiemmin kuin itselleni.

Aikuisiällä pakko-oireet ovat alkaneet nostaa päätään. Aluksi mielsin pakkoajatukset osaksi persoonaani, mutta kun ajatukset alkoivat aiheuttaa pakko-toimintoja, tuumin, että tämä taitaakin liittyä oireyhtymääni. Olen siis puoskaroinut itselleni pakko-oireisen diagnoosin. Kliinistä näyttöä en ole hakenut,

johtuen ehkä siitä, että koen oireiden olevan hallinnassa. Ne tosin saattavat viedä aikaa ja ovat riesa.

Omat pakko-oireeni liittyvät lähinnä asioiden tarkistamiseen. Joudun ajoittain tsekkailemaan valaistusta, kahvinkeitimiä ja muita sähkölaitteita. Metka juttu. Voin olla täysin varma, etten ole päivän aikana koskenutkaan lieteen. Silti saatan tarkistaa sen muutamankin kerran saadakseni varmuuden. Tämä tuntuu itseltäni hassulta, typerältä, mutta näiden kokemusten kautta ymmärrän hyvin henkilöitä, joilla pakko-oireet ovat vakavampia ja peräti invalidisoivia.

Pakkotoiminnon, rituaalin suorittamatta jättäminen tai sen yritys saattaa aiheuttaa voimakasta ahdistusta. Kutsun sitä pikkuriiviöksi. Olen pohtinut, että se saa ravintoa ja elinvoimaa pakkotoimintoistani. Jos yritän välttää pakkotoimintojen tekemistä, pikkuriiviö käy hankalaksi. Ei olla mukavuusalueella.

Välillä pikkuriiviöni nukkuu, enkä herätä sitä räyhäämään. Tällöin saatan pystyä livahtamaan pakkotoimintoiltani, kuin hiipien nukkuvan riiviön ohi. Tällaiset tilanteet eivät kuitenkaan sulje pois pikkuriiviön valtaa. Se on kutsumaton vieras, epäkohtelias lemmikki.

Olen tuuminut, että jos pikkuriiviö haluaa asua pääni sisällä, sen kanssa täytyy yrittää tulla toimeen. Ajoittain toimiva metodini on pyrkimys sen herraksi. Omistanhan pääni ja riiviö on siellä vain vuokralla. Minulla pitäisi olla viimeinen sana siihen, mitä holtiton vuokralaiseni

puuhaa. On aika antaa varoitus ja pitää puhuttelu. Osoittaa, kuka määrää. Pikkuriiviö on nimensä mukaisesti pikkuinen räyhähenki, enkä halua antaa sen kasvaa isoksi.

Pikkuriiviö on vähään tyytyväinen. Pyrin säännöstelemään sen ateroita, ja välillä pidetään paastopäivä. Tämä on julmaa, mutta näin voin kontrolloida sen hillumista.

Käytännössä tämä toimii niin, että pakkoojatukseni tuottamaa pakkotoimintoa ei suoriteta tai suoritetaan vain osittain. Tämä aiheuttaa pikkuriiviön nälkäkarjumista, ahdistusta. Opettelen elämään sen kanssa. Ahdistus lievenee usein lopulta: riiviö ei jaksa karjua loputtomiin. Työstän metodiani koko ajan.

Touretten oireyhtymän kanssa on välillä haastavaa ja turhauttavaa. Mutta elämässäni on paljon hyvää, mikä kantaa eteenpäin ja antaa voimia. Rakkaita läheisiä, mukava työ ja mahdollisuus kokea onnea ja onnellisuutta. Olen kiitollinen. Elämäni voisi olla paljon huonomminkin ja täytyy muistaa, etten itse ole tilannut hassutuksiani. Ne ovat olemassa, niiden kanssa on eletävä.

Toivotan voimia, jaksamista ja hyviä ajatuksia kaikille elämän sankareille!

-Niko-



ADHD

Adhd on aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö, josta käytetään myös nimitystä tarkkaavuus- ja yliaktiivisuushäiriö. Adhd tulee englanninkielisistä sanoista Attention Deficit Hyperactivity Disorder. Kyseessä on neuropsykiatrisen 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 esiintyvyyden on noin 5 %, mutta esiintyvyydeltään vaihtelevat esimerkiksi käytetyistä kriteereistä riippuen.

ADHD-liitto ry

Pakarituvantie 4, 00410 Helsinki
Puh. 050 3544 325
adhd@adhd-liitto.fi
www.adhd-liitto.fi
www.facebook.com/adhdliitto



AIVOVERENKIERTOHÄIRIÖT

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

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

Aivoverenkiertohäiriöihin sairastuneita on Suomessa noin 100 000. Aivoinfarktiin saa vuosittain noin 18 000 suomalaista ja aivoverenvuodon noin 1 800 suomalaista. Noin 2 500 henkilöllä aivoinfarkti uusiutuu vuoden sisällä. Ohimenevän aivoverenkiertohäiriön (TIA) saa noin 5 000 henkilöä.

LASTEN JA NUORTEN KIELELLINEN ERITYISVAIKEUS

Kielellisessä erityisvaikeudessa lapsen puheen ja kielen kehitys viivästyy tai etenee poikkeavasti. Lapsen kielellinen oppiminen ja toimintakyky eivät kehity iän mukaisesti.

Noin seitsemällä prosentilla suomalaisista lapsista on jonkinlainen kielellinen erityisvaikeus. Puheen kehitys viivästyy jopa 19 prosentilla lapsista.

Aivoliitto ry

Suvilinnantie 2, 20900 Turku
Puh. 02 213 8200
info@aivoliitto.fi
www.aivoliitto.fi
www.facebook.com/aivoliitto



AIVOVAMMA

Aivovamma on tapaturman aiheuttama aivokudoksen vaurio, joka syntyy päähän kohdistuvasta iskusta tai liike-energiasta. Aivovamman eli tapaturmaisen aivovaurion saa Suomessa vuosittain arviolta 15 000–20 000 ihmistä ja sen jälkitilan oireita on noin 100 000 henkilöllä. Jälkitilalla tarkoitetaan tapaturman välittömien vaikutusten paranemisen jälkeen ilmeneviä pitkäaikaisia tai pysyviä muutoksia. Kun mukaan lasketaan vammautuneen ihmisen lähipiiri, aivovamma koskettaa noin puolta miljoonaa suomalaista. Sekä aivovammat että niiden oireet ovat monimuotoisia ja yksilöllisiä. Aivovamma ei ole älyvamma, vaikka se voi aiheuttaa esimerkiksi muistihäiriöitä ja vaikeuksia oppia uutta.

Erittäin lievän aivovamman, eli kansanomaisesti aivotärähdyksen, saaneista valtaosa toipuu oireettomaksi. Mitä vakavammasta vammasta on kyse, sitä todennäköisemmin siitä jää pysyviä oireita. Aivovammoja syntyy eniten putoamisen ja kaatumisten seurauksena (60 %), liikenneonnettomuuksissa (20 %), pahoinpitelyissä (5 %) tai vapaa-ajan tapaturmissa.

Erytyisiin riskiryhmiin kuuluvat 18–25-vuotiaat miehet ja yli 70-vuotiaat henkilöt. Liikenneonnettomuudet ovat työikäisillä vakavien ja kuolemaan johtavien vammojen suurin aiheuttaja, ja aivovamma onkin alle 45-vuotiaiden miesten yleisin välitön kuolinsyy. Vanhuksilla puolestaan kaatumiset ovat vakavien vammojen tavallisin aiheuttaja. Kaikista aivovammoista noin 2/3 sattuu miehille.

Akuutin eli äkillisen vaurion aiheuttamat mahdolliset oireet, joiden perusteella aivovamma diagnosoidaan, ovat:

- tajuttomuus ja sen kesto
- muistinmenetykset ja sen kesto
- henkisen tilan muutos, esim. sekavuus
- tiedossa oleva tapaturma ja
- mahdolliset löydökset aivokuvissa.

Aivovamman jälkitilan yleisimpiä oireita ovat:

- väsymys (unihäiriö tai lisääntynyt unentarve)
- ärtyneisyys
- keskittymisvaikeudet
- aloitekyvyn heikentyminen
- toiminnan suunnittelun vaikeus
- toimintojen hitaus
- muistivaikeudet ja
- erilaiset fyysiset oireet, kuten epilepsia ja päänsärky.

Aivovammaliitto ry

Puh. 09 836 6580
etunimi.sukunimi@aivovammaliitto.fi
www.aivovammaliitto.fi
www.aivovaurio.fi
www.elämäjatkuu.fi
www.facebook.com/Aivovammaliitto
Twitter: @Aivovammaliitto
#aivovamma
#elämäjatkuu



Aivovammaliitto

AUTISMIKIRJO

Autismikirjon häiriö on keskushermoston kehityshäiriö. Kyse on koko elämän mittaisesta tilasta, joka vaikuttaa siihen, miten henkilö viestii ja on vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa, sekä siihen, miten hän aistii ja kokee ympäröivän maailman.

Autismikirjon henkilöillä on eriasteisia vaikeuksia

- sekä sanallisessa että sanattomassa viestinnässä (sosiaalinen kommunikatio)
- tunnistaa tai ymmärtää muiden ihmisten tunnetiloja ja tunteita sekä ilmaista omiaan (sosiaalinen vuorovaikutus)
- ymmärtää ja tulkita muiden ihmisten ajatuksia, tunteita ja toimia (sosiaalinen mielikuvitus).

Lisäksi autismikirjon henkilöillä voi esiintyä aistien yli- tai aliherkkyyksiä liittyen esimerkiksi ääniin, valoon, kosketukseen, hajuihin, makuihin ja väreihin.

Autismikirjon henkilöillä on myös erityisiä vahvuuksia, kuten esimerkiksi hyvä yksityiskohtien havaitseminen ja keskittymiskyky erityisiin mielenkiinnon kohteisiin.

Vaikka kaikilla autismikirjon henkilöillä on joitain yhteisiä piirteitä, vaikuttaa autismikirjon häiriö hyvin yksilöllisesti. Jotkut autismikirjon henkilöt pystyvät elämään hyvin itsenäisesti, toiset taas voivat tarvita vahvaa tukea läpi elämän, etenkin jos heillä on myös oppimisvaikeuksia.

Autismin kirjolla on eri tutkimusten mukaan noin 1 % väestöstä. Suomessa voidaan arvioida olevan noin 55 000 autismikirjon henkilöä.

Autismiin liittyvässä diagnosoinnissa on tapahtumassa muutos. Vuoden 2018 jälkeen poistuvat erilliset autismikirjon diagnoosit (mm. autismi, Aspergerin oireyhtymä, epätyypillinen autismi) ja tilalle tulee yksi sateenvarjodiagnoosi "autismikirjon häiriö".

Autismi- ja Aspergerliitto ry

Nuijamiestentie 3 B, 00400 Helsinki
Puh. 010 315 2800
info@autismiliitto.fi
www.autismiliitto.fi
www.facebook.com/Autismiliitto
www.twitter.com/Autismiliitto



Autismi- ja Aspergerliitto ry

EPILEPSIA

Epileptinen kohtaus on aivotoiminnan ohimenevä häiriö, joka johtuu hermosolujen 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 henkilöillä 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/villiavirtaa



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 jopa 15 000 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 Pitkätie 35, 20100 Turku
Puh. 044 736 1030
lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi
www.lihastautiliitto.fi



Lihastautiliitto ry

MUISTISAIRAUDET

Yleisimmät etenevät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti, verisuoniperäinen muistisairaus, Lewyn kappale -tauti ja otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus. Myös muut sairaudet ja syyt voivat aiheuttaa muistioireita. Muistin heikkenemisen syy tulee aina selvittää.

Muistisairaudet aiheuttavat muun muassa seuraavia oireita:

- muistin heikkeneminen
- aloitekyvyn heikentyminen
- kielelliset vaikeudet, kuten oikeiden sanojen ymmärtämisen tai löytämisen vaikeus
- kätevyuden heikkeneminen, kuten pukeutumisen ja parranajon vaikeutuminen
- esimerkiksi kasvojen ja esineiden tunnistamisen vaikeutuminen
- monimutkaisten älyllisten toimintojen heikkeneminen (esim. ohjeiden mukaan toimiminen tai vieraassa paikassa suunnistaminen).

Muistiliitto ry

Pasilanraiti 9B, 00240 Helsinki
Puh. 09 622 6200
toimisto@muistiliitto.fi
www.muistiliitto.fi/se
www.facebook.com/muistiliitto
www.twitter.com/muistiliitto
www.instagram.com/muistiliitto



MULTIPPELISKLEROOSI

Multippeliskleroosia (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, lihasteikkous, 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, silmänlikehäiriöitä 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, hienomotorii-

kan 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 GuillainBarén polyradikuliitti (GBO), jotka kuuluvat immuunivälitteisten mekanismin pohjalta syntyviin ääreishermoston sairauksiin.

Neuroliitto ry

Vaihemäentie 10, 21250 Masku
Puh. 02 439 2111
info@neuroliitto.fi
www.neuroliitto.fi
www.facebook.com/neuroliitto
Twitter: @neuroliitto



NEUROLIITTO

CP-OIREYHTYMÄ

Cp-oireyhtymällä tarkoitetaan kehittyvisä aivoissa tapahtunutta kertavauriota liikettä säätelevillä alueilla (poissulkien etenevät aivosairaudet). Cp-vamma johtaa pysyviin liikkumisen, asennon ylläpitämisen ja toiminnan vaikeuksiin. Cp-oireyhtymän esiintyvyys on noin 2 promillea eli Suomessa syntyy vuosittain 100–120 cp-vammaista lasta.

HYDROKEFALIA

Hydrokefalia (hc) tarkoittaa aivo-selkäydinnestekierron häiriötä. Hydrokefalia ei ole itsenäinen tauti tai sairaus, vaan se on seurausta erilaisista aivoihin ennen syntymää tai syntymän jälkeen kohdistuvista vaurioista, jollaisia ovat esimerkiksi aivojen kehityshäiriöt tai aivokasvaimet. Hydrokefalia voi puhjeta minkä ikäisenä tahansa, jopa ennen syntymää tai vasta aikuisiällä. Hydrokefalian syy on henkilön ennusteen kannalta määräävin tekijä. Toimivan sunttisysteemin tai muun korjaavan toimenpiteen avulla hoidettu hydrokefalia ei välttämättä juurikaan vaikuta elämään. Toisaalta toimivan sunttisysteemin etsiminen tai suntin toimintahäiriöiden korjaaminen saattaa olla hyvinkin kuormittavaa. Hydrokefalia-diagnoosi asetetaan vuosittain Suomessa n. 50 lapselle.

MENINGOMYELOSEE

Meningomyelosee (mmc) tarkoittaa selkäydinkohjuja tai selkärankahalkiota. Mmc on synnynnäinen selkärangan ja -ytimen epämuodostuma ja siihen liittyy aina osittainen selkäytimen vaurioituminen. Vuosittain uusia diagnooseja ase-

tetaan 15–20, mmc-vammaisten henkilöiden kokonaismäärä on n. 1000. Mmc on liikuntavamma, joka estää tai hidastaa lapsen motorista kehitystä. Vamma ilmenee eriasteisina halvausoireina kohjun sijainnista riippuen yleensä jalkojen alueella sekä peräsuolen, rakon ja sukuelinten toiminnan häiriöinä. Mmc-vammaan liittyvät oireet vaihtelevat paljon vaikeusasteeltaan.

Suomen CP-liitto ry

Malmin kauppatie 26, 00700 Helsinki
Puh. 09 540 7540
toimisto@cp-liitto.fi
www.cp-liitto.fi
www.facebook.com/cpliitto



Suomen CP-liitto ry

MIGREENI

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

Päänsäryn muotoja ovat:

- migreeni
- naisten migreeni
- lasten migreeni
- tensiopäänsärky
- kolmoishermostösärky
- sarjoittainen päänsärky (Horton)
- aivorunko- eli 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. 050 528 9586
toimisto@migreeni.org
www.migreeni.org
www.facebook.com/migreeniyhdistys



Suomen Migreeniyhdistys

MYASTHENIA GRAVIS

Myasthenia gravis (MG) on hermolihaslihtoksen 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 roikkumista. 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 1400.

LAMBERT-EATONIN MYASTEENINEN OIREYHTYMÄ

Harvinainen Lambert-Eatonin myasteeninen oireyhtymä eli LEMS on autoimmuunisairaus, jossa tahdonalaisten lihasten hermolihaslihtoksen toiminta on häiriintynyt, koska elimistö tuottaa vasta-aineita hermopäätteiden jänniteherkille kalsiumkanaville. Kanavien toiminnan salpautumisen takia supistuskäskyt eivät välity tehokkaasti hermoista lihaksiin. LEMS ilmenee yleensä ensiksi lantion ja alaraajojen lihasten heikkenemisenä, myöhemmin oireet ilmenevät muissa lihaksissa.

Oireyhtymään sairastuneita on Suomessa noin 50.

Suomen MG-yhdistys ry

toimisto@suomenmg-yhdistys.fi
www.suomenmg-yhdistys.fi



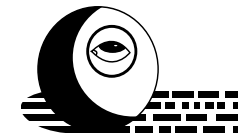
NARKOLEPSIA

Narkolepsia on syyllään tuntematon aivosairaus, jolle on luonteenomaista väsymys ja nukahteluolettisuus. Narkoleptikon valveajan nukahtelukohtauksia voi tulla toistuvasti päivittäin – erityisesti yksitoikkisissa tilanteissa ja paikallaan ollessa. Osalla jotkut oireista – tavallisimmin katapleksia, unihalvaukset ja hallusinaatiot – lievenevät vuosien mittaan.

Suomalaisessa aikuisväestössä narkolepsia-katapleksian esiintyvyyttä on 0,026%. Tämän perusteella narkoleptikoja maassamme voi olla jopa noin 2000, mutta toistaiseksi diagnoosi on asetettu arviolta 800–1000:lle. Viime vuosina Suomessa on lisääntyvästi diagnosoitu narkolepsiaa lapsipotilailla.

Suomen Narkolepsiayhdistys 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. Myös masennusta, ummetusta ja hajuainin tai äänen voimakkuuden heikkenemistä voi ilmetä. Oireet johtuvat aivojen mustatumakkeen solukadosta ja siitä aiheutuvasta dopamiinin vähenemisestä. Suomessa Parkinsonin tautia sairastaa n. 14 000 ihmistä.

Harvinaisia liikehäiriösairauksia ovat mm. Huntingtonin tauti, erilaiset dystoniat sekä parkinsonismi-oireyhtymät. Huntingtonin tauti aiheuttaa häiriöitä mm. liikkeiden hallinnassa, muisti-, päätely- ja havaintotoiminnoissa. Suomessa on noin 70–100 Huntington-sukua ja sairastavia vähintään 200. Aivojen liikeitä säätelevien osien toiminnan häiriintymisestä johtuva dystonia aiheuttaa lihasjännitystä, virheasentoja ja tahdosta riippumattomien lihasten toistuvia ja nykiviä liikkeitä sekä kipuja. Erilaisia dystonioita sairastaa Suomessa n. 2000 ihmistä.

Suomen Parkinson-liitto ry

Suvilinnantie 2, 20900 Turku

Puh. 02 274 0400

parkinson-liitto@parkinson.fi

www.parkinson.fi

www.facebook.com/parkinsonfi



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 pakkoireinen häiriö. Sille on ominaista ahdistusta herättävät pakkoajatukset, sekä pakkotoiminnot joilla sairastava pyrkii hillitsemään tai neutralisoimaan pakkoajatusten mukanaan tuomaa ahdistusta. Pakko-oireisesta häiriöstä arvioidaan kärsivän noin 2–3 % väestöstä.

Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys

Fredrikinkatu 27 A 1, 00120 Helsinki

Puh. 050 322 2224

(toiminnanjohtaja Tuula Savikuja)

info@tourette.fi

www.tourette.fi

