SUOMEN NARKOLEPSIAYHDISTYS RY

NARKOLEPSIA

Narkolepsia on neurologinen sairaus, jolle on luonteenomaista väsymys ja nukahtelualttius. Tunnereaktioiden laukaisemat katapleksiakohtaukset (äkilliset lihasvoimien menetykset) ovat tyypillisiä tyypin 1 narkolepsiassa. Tarkkaa syytä sairastumiseen ei tunneta.

Nukahtelun ja väsymyksen ohella narkolepsian oireita ovat mm. katapleksia, unihalvaus, nukahtamis- tai heräämisvaiheen hallusinaatiot, katkonainen yöuni, mielialan vaihtelut ja masennus, näköhäiriöt ja muistivaikeudet. Narkolepsian oireet alkavat useimmiten 10–30-vuotiaana ja yleensä oireisto kehittyy vähitellen muutaman kuukauden tai vuoden aikana. Diagnosoituja narkolepsiaan sairastuneita on Suomessa noin 500, mutta narkoleptikkoja voi olla runsaasti enemmänkin.

Vireystilan ja toimintakyvyn vaihtelu luo epävarmuutta omasta pärjäämisestä. Monilla oireilu johtaa sosiaalisen aktiivisuuden vähenemiseen ja käytännössä kaikki sairastuneet kuormittuvat psykososiaalisesti.

ORION PHARMA

Hyvinvointia rakentamassa

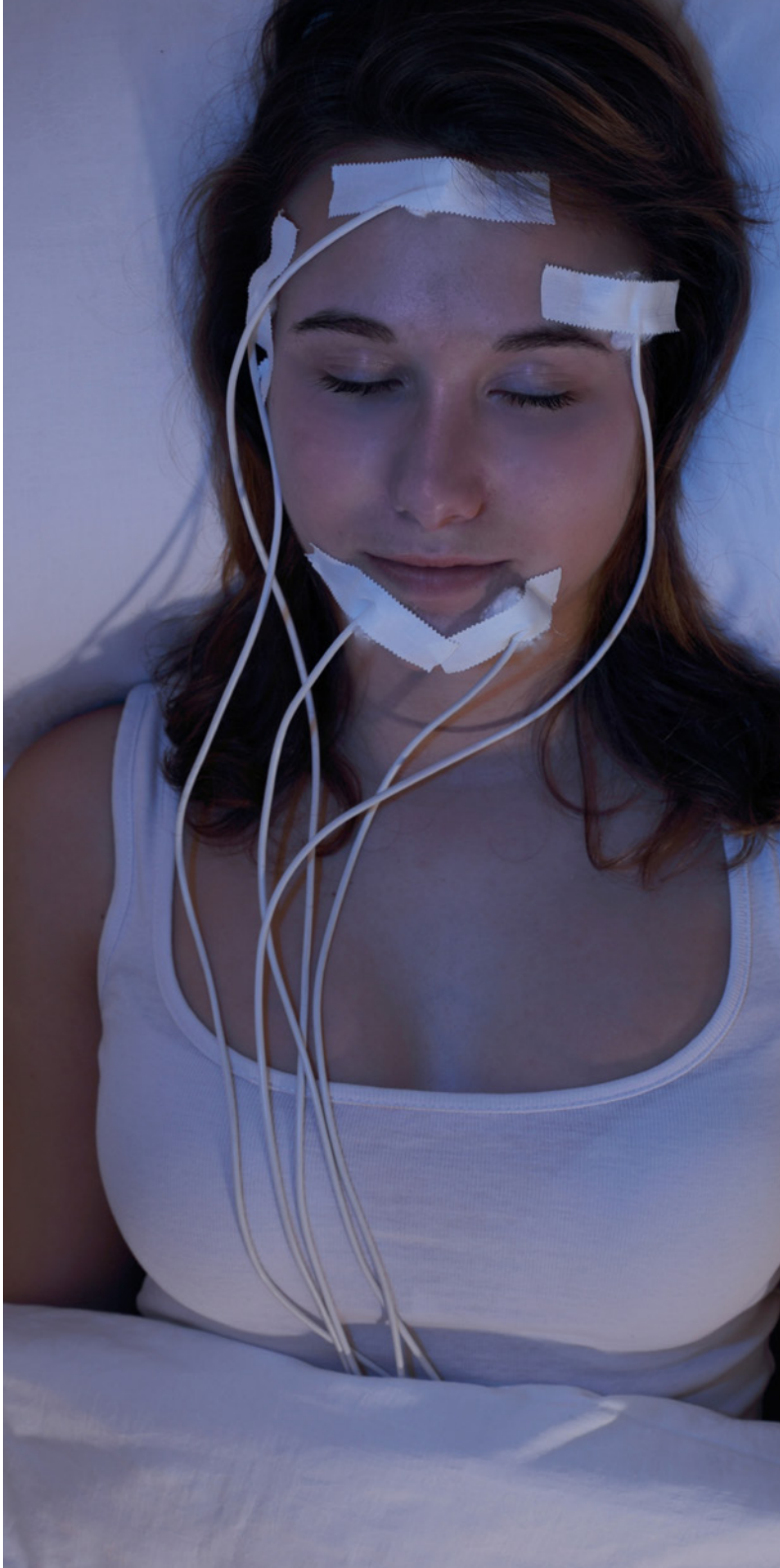
Orion Pharma 10/2017

NARKOLEPSIAN DIAGNOSOINTI

Narkolepsian diagnosointi perustuu oireiden tarkkaan kartoitukseen, neurologiseen tutkimukseen ja laboratoriokokeisiin. Diagnoosin varmistamiseksi käytetään unipolygrafiaa ja seuraavan päivän univiivetestiä, joilla voidaan poissulkea muut vastaavia oireita aiheuttavat unihäiriöt. Tyypin 1 narkolepsiassa selkäydinnesteen oreksiinipitoisuus on matala.

HOITO

Keskeistä narkolepsian hoidossa ovat säännölliset elämäntavat ja säännöllisen univalverytmin noudattaminen. Kannattaa ottaa päivittäin 10–20 minuutin suunnitellut torkut ennen vireysminimiä ja aikatauluttaa tärkeimmät aktiviteetit virkeimpiin aikoihin. Kevyt ruokavalio, fyysinen aktiivisuus ja ympäristön tuki auttavat jaksamaan paremmin. Myös lääkityksellä voidaan tukea päivittäistä pärjäämistä. Narkoleptikon kannattaa välttää etenkin liiallista alkoholin nauttimista sekä tapaturma-alttiita aktiviteetteja.



VERTAISTUKI

Vertaistuki auttaa arjesta selviämisessä ja tuo mielekästä sisältöä arkeen. Samassa elämäntilanteessa olevien kanssa keskustellessa on helppo puhua avoimesti omasta sairaudesta ja sen myötä esiin nousseista asioista. Ryhmästä saa tukea ja hyviä käytännön vinkkejä arjessa jaksamiseen ja pärjäämiseen. Jäsenemme osallistuvatkin erittäin aktiivisesti vertaistukitoimintaan.

Järjestämme alueellisia tapaamisia, viikonlopputapahtumia sekä sopeutumisvalmennuskursseja. Sopeutumisvalmennuksessa uudet narkoleptikot saavat vertaistukea sekä ensitietoa narkolepsiasta, lääkityksestä, jaksamisesta ja muista sairauteen liittyvistä asioista. Puhelinneuvonnasta ja aktiivisista Facebook-ryhmistämme saa nopeasti apua ja keskusteluseuraa.

Kehitämme ja lisäämme vertaistukitoimintaa jatkuvasti. Osallistumme yhdessä Tatu ry:n kanssa ALUVE-hankkeeseen, jossa kehitetään alueellista vertaistukea alle 29-vuotiaille, rokotteen vuoksi narkolepsiaan sairastuneille.

TIEDOTTAMINEN

Tiedottaminen on tärkeä osa toimintaamme. Haluamme lisätä yleistä tietoutta narkolepsiasta. Erityisesti painotamme sairastuneiden, heidän läheistensä sekä terveydenhoitohenkilökunnan tiedon lisäämistä. Tiedottamalla helpotamme sairauden tunnistamista ja sen hoitoa.

Lisätietoa uniongelmista ja niiden hoidosta löytyy sivuiltamme **www.narkolepsia.fi**

VITAL MED
Helsingin Uniklinikka

Valimotie 21, 00380 Helsinki
E-mail: ajanvaraus@vitalmed.fi
Puh. 010 2311 480
www.uniklinikka.fi

HELSINGIN UNIKLINIKKA ON ERIKOISTUNUT NARKOLEPSIAN JA MUIDEN KESKUSHERMOSTOPERÄISTEN HYPERSOMNIOIDEN HOITOON.

Tutkimme, diagnosoimme ja aloitamme viipymättä tarkoituksenmukaiset hoidot, unohtamatta hoidon tehon seurantaa ja jatkuvaa tukea.

TUKEA ARKEEN

Suomen Narkolepsiayhdistys ry on narkolepsiasta ja muista uniongelmista kärsivien potilasyhdistys, joka edistää uniongelmaisten kannalta oleellisia asioita.

Tavoitteemme on helpottaa narkolepsiaan ja muihin uniongelmiin sairastuneiden arkea sekä työssä ja opinnoissa pärjäämistä. Järjestämme sairastuneille ja heidän läheisilleen vertaistukea sekä sopeutumisvalmennusta, ja tiedotamme sairaudesta ja sen hoidosta.

Teemme tiivistä yhteistyötä Uniliiton, Tatu ry:n ja useiden neurologisten yhdistysten kanssa, jotta voimme tarjota jäsenillemme viimeisimmän tiedon ja parhaan tuen.

Autamme mielellämme uniongelmiin liittyvissä asioissa. Kannattaa liittyä mukaan toimintaan, sillä vertaistuessa on voimaa. Ota yhteyttä, niin kerromme lisää!

Suomen Narkolepsiayhdistys ry
www.narkolepsia.fi
p. 040 058 5005
narkolepsia.yhdistys@kolumbus.fi

SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ TUKEE VEIKKAUKSEN TUOTOILLA

JS/SUOMI • Concept: JS/MEDIA TOOLS A/S • www.jssuomi.fi