



**Harvinaisepilepsiatietoa,  
materiaalia ja vertaistarinoita**  
[www.epilepsia.fi/tietoa](http://www.epilepsia.fi/tietoa)

**tai ota yhteyttä Epilepsialiittoon**  
**09 350 8230**

Epilepsialiitto ry  
Malmin kauppatie 26  
00700 Helsinki



Löydät meidät somesta



[facebook.com/epilepsialiitto](https://facebook.com/epilepsialiitto)  
[facebook.com/groups/epilepsiankansa](https://facebook.com/groups/epilepsiankansa)



[instagram.com/epilepsialiitto](https://instagram.com/epilepsialiitto)  
[@epilepsialiitto](https://instagram.com/epilepsialiitto)  
[@epilepsiankansa](https://instagram.com/epilepsiankansa)  
[@finepilepsywarriors \(nuoret\)](https://instagram.com/finepilepsywarriors)



[twitter.com/epilepsialiitto](https://twitter.com/epilepsialiitto)  
[@epilepsialiitto](https://twitter.com/epilepsialiitto)

# HARVINAISESTI YHDESSÄ

epilepsialiitto

# EPILEPSIALIITON HARVINAISTOIMINTA

Tarjoamme tietoa, tukea ja toimintaa harvinaista ja vaikeaa epilepsiaa sairastaville henkilöille ja heidän läheisilleen.

Toiminnalla edistämme harvinaisepilepsiaa ja/tai vaikeaa epilepsiaa sairastavien ja heidän läheistensä arjen hallintaa, verkostoitumista ja voimaantumista.

## HARVINAINEN EPILEPSIA

Epilepsia on harvinainen silloin, kun se esiintyy korkeintaan yhdellä 2000:sta.

Harvinaisepilepsiat alkavat miltei aina lapsuusiässä ja jatkuvat usein aikuisuuteen. Taustalla voi olla erilaisia syitä, kuten aivojen kehityshäiriö, aivovamma tai harvinainen geeni- tai kromosomi-poikkeavuus.

Harvinaisepilepsiat ovat usein vaikeahoitoisia eli kohtauksia esiintyy lääkityksestä huolimatta, ja usein niihin liittyy myös muita haasteita kuten oppimisen vaikeuksia.

## Unverricht-Lundborgin tauti

*Harvinaiset kromosomi-poikkeavuudet ja geenivirheet*

### Lennox-Gastautin oireyhtymä

CSWS  
-oireyhtymä

CDKL5

### Sturge-Weberin oireyhtymä

Rasmussenin enkefaliitti

*Dravetin oireyhtymä*

STXBP1

*Landau-Kleffnerin oireyhtymä*

### Infantiilispasmioireyhtymä

*Harvinaiset rakenteelliset, tulehdukselliset ja immunologiset epilepsiat* Pohjoisen epilepsia

## TIETOA JA VERTAISTUKEA

Harvinaisepilepsioihin liittyy omia erityispiirteitä, jonka vuoksi on tärkeä saada spesifiä tietoa ja jakaa yhteisiä kokemuksia.

Sairastavan ja hänen läheisensä voi olla vaikea löytää omalta kotipaikkakunnaltaan samaa epilepsiaa sairastavia.

- Tarjoamme harvinaisepilepsiaa sairastaville henkilöille ja heidän läheisilleen erilaisia vertais-, virkistys- ja koulutustapahtumia kasvokkain sekä verkossa.
- Tuotamme ja kokoamme asiantuntijatietao harvinaisepilepsioista ja julkaisemme niitä verkossa, oppaina ja artikkeleina.