



**Uppgifter om sällsyntepilepsi,
material och kamratberättelser**

www.epilepsia.fi/tietoa

**eller ta kontakt till Epilepsiförbundet
09 350 8230**

Epilepsiförbundet
Malms handelsväg 26
00700 Helsingfors



Du hittar oss på sociala medier



facebook.com/epilepsialiitto
facebook.com/groups/epilepsiankanssa



instagram.com/epilepsialiitto
[@epilepsialiitto](https://instagram.com/epilepsialiitto)
[@finepilepsywarriors](https://instagram.com/finepilepsywarriors) (ungdomar)



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



#kaverikahvit

SÄLLSYNTA TILLSAMMANS


epilepsiförbundet

EPILEPSIFÖRBUNDETS SÄLLSYNTAS VERKSAMHET

Vi erbjuder kunskap, stöd och verksamhet till personer med sällsynt och svårbehandlad epilepsi och deras närstående.

Med vår verksamhet främjar vi vardagskontrollen för personer med sällsynt och/eller svårbehandlad epilepsi och deras närstående, att bilda nätverk och ge styrka att klara sig själv.

SÄLLSYNT EPILEPSI

Epilepsin är sällsynt när den förekommer hos högst 1/2000.

Den sällsynta epilepsin börjar nästan alltid under barndomen och fortsätter ofta upp i vuxen ålder. I bakgrunden kan finnas olika orsaker, som hjärnans utvecklingsstörning, hjärnskada eller ett sällsynt gen- eller en avvikande kromosomförändring.

De sällsynta epilepsierna är ofta svårbehandlade därför kan anfall uppträda trots medicinering, och ofta hör också andra utmaningar till, som till exempel inlärningssvårigheter.

Unverricht-Lundborgs sjukdom

*Sällsynta kromosom-
avvikelser och genstörningar*

CSWS
-syndrom

Lennox-Gastauts syndrom

CDKL5 Sturge-Weber
syndrom

Rasmussens encefalit

Dravets
syndrom

STXBP1 Landau-Kleffner syndrom

Infantil spasm syndrome

*Sällsynta epilepsier med strukturella, inflammatoriska
och immunologiska avvikelser* Nordisk epilepsi syndrome

KUNSKAP OCH KAMRATSTÖD

Till de sällsynta-epilepsierna hör egna speciella drag, därför är det viktigt att få specifik kunskap och dela gemensamma upplevelser.

Den insjuknade och närstående kan ha svårt att hitta andra med samma diagnos på sin hemort.

- Vi erbjuder till de som har sällsynt-epilepsi och deras närstående olika kamrat-, rekreation- och skolnings-tillfällen ansikte mot ansikte samt på nätet.
- Vi producerar och sammanställer specialistkunskap om sällsynta-epilepsier och publicerar dem på nätet, som vägledning och artiklar.