

# **Deahkkebuohcci?**

**diedut deahkkebuhcciide ja lagaš olbmuide.**

Dán gihppaga lea ráhkadan Nevrodeahki gealboguovddáš, RiTø 1997,

**Odasmahttojuvvon guovvamánu 2002**

Gihppaga sáddet dutnje nuvttá jos dan diŋgot tlf. 77 62 72 17, dahje fax 77 62 72 32

## Sisdoallu

Ovdasátni	s 4
Oktavuodaolbmot	s 6
Álggahus	s 7
Dábálaš diagnostihka vejolašvuodát	s 9
Nearvabiopsiija váldit	s 11
Mii lea deahkkedávda?	s 14
Deahkkedystrofijat (govus)	s 18
Dábáleamos deahkkedávddat mánáin	
Duchenne deahkkedystrofija	s 19
Spinála deahkkeatrofijat	s 24
Genetihka čielggadeapmi ja bagadeapmi	s 28
Lášmmohallan ja rumašlaš doaimmat	s 31
Almmolaš veahkkebargit	
Pedagogalaš psykologijja bálvalus	s 33
Ergodikšu	s 35
Veahkkeneavvut	s 36
Ruovttubálvalus	s 40
Oadjodoarjja	s 40
Ollesolbmuid veajuiduhttin	s 47
Muhtin ásahusat	
Mánáid ja nuoraid veajuiduhttinossodat	s 49
Mellomveien orrun- ja veajuiduhttinguovddáš	s 50
Fysikála medisiinna ja veajuiduhttinossodat, UNN	s 51
Valnesfjord Helsesportsenter	s 52
Rikshospitalet, Mánáidossodaga mánáidnevrologijja juogus	s 53
Frambu	s 55
Deahkkebuhcciid searvi (Foreningen for Muskelsyke)	
Eambbo diedut?	s 58
Sátnelistu	s 59
Ávkkalaš interneahhtačujuhusat	s 62
Čujuhus- ja telefonlistu	s 63

## Ovdasátni

Fágaidgaskasaš ovttasbargu deahkkebuhcciid várás (“Tverrfaglig samarbeid rundt muskelsyke”) prošeakta álggahuvvui 1995. Dalá Deahkkebuhcciid searvvi jodiheaddji Finnmárkkus ja Romssas, Sigrunn Wilfgård Antonsen, árvalii dán prošeavtta álggahit. Son hásttii RiTø Nevrodeahki gealboguovddáža dahkat juoidá dasa ahte buoridit dieđuid sidjiide guđet ožžot deahkkedávddaid.

Mii gávnaheimmet ahte fágaolbmot olggobeal buohcceviesu fertejedje leat mielde prošeavttas, nu mo oadjokantuvrras, veahkkeneavvoguovddázis, gieldda-dearvvasvuoda bálvalusas, skuvllas jnv. Boađus šattai dát diehtogihpa mas leat ollu dieđut das mo lea eallit deahkkedávddain.

Dieđut leat čállojuvvon vai **dutnje** livčče ávkin jos dus alddát lea deahkkedávda, jos dus lea mánná geas lea deahkkedávda, jos leat dearvvasvuodabargi guhte barggat deahkkebuhcciiguin, jos barggat skuvllas dahje oadjokantuvrras – dahje jos don dovddat muhtuma geas lea deahkkedávda.

Sii geat leat leamaš mielde čállimin dán gihppaga leat maddái **oktavuodaolbmot**.

Sáhtát jerrat oktavuodaolbmos jos dus leat jearaldagat. Son du bagada mo viidaseappot galggat bargat (**geahča oktavuodaolbmuid listtu sii. 6**).

Dán gihppaga leat ráhkadan ovdeš RiTø bargit ovttas eará veahkkeásahusaigun.

Du gielddas soaitá leat eambbo lunddolaš ovttasbargat eará olbmuiguin. Sávvat liikká ahte dutnje livččii ávki dán gihppaga lohkat.

Jos dus leat oaivilat dahje mearkkašumit dán gihppagii, áinnas dieđit midjiide. Mii ođasmahttit gihppaga juohke jagi vai álo leat mielde ođđa dieđut.

## **Mii lea odas dán gihppagis**

Odas dán jagi lea kapihttal *Nearvaiskosa váldit*, ja odđa oktavuodaolbmot leaba Wenche Solli Moxnes guovttus Svein Ivar Mellgrenain. Medisiinnalaš genetiikka ossodagas lea maid odđa oktavuodaolmmoš, Christoffer Jonsrud, ja son lea odasmahtán kapihttaliid: *Genetiikka čielggadeapmi ja genetiikka bagadeapmi ja Álggahus*. Fylkoadjokantuvrras lea maid odđa oktavuodaolmmos, Bente Andreassen, ja son lea odasmahtán Oadjo-ortnet kapihttala. *Mellomveien orrun ja veajuiduhttinguovddáš* lea odasmahtán iežas kapihttala. Kapihttal *Rikshospitalet, mánáidklinihka mánáidnevrologiija juogus* lea maid odasmahttojuvvon, ja kapihttal spinála deahkkeatrofijaid birra lea odasmahttojuvvon dálá neavvagiid mielde.

Giitu buohkaide guđet leat veahkehan min dáinna gihppagiin.

Sárgon lea: Jan Roald, Medisiinna fága AV-ossodat, Romssa universitehta.  
Hábmen lea: Geir Guttormsen, Buohcceviesu prentehus, UNN.

UNN lea ruhtadan gihppaga, ja dat lea vuosttas geardde deaddiluvvon Buohcceviesu prentehusas 1997. Dán deaddileami leat odasmahtán guovvamánu 2002, ja dat lea deaddiluvvon seammá báikkis.

Diehtujuohkingihppaga ja eambo dieduid Nevrodeahki gealboguovddáža birra gavdná min ruovttusiidduin:  
<http://www.unn.no/nmk>

## **Oktavuodaommoš:**

Irene Lund  
Nevrodeahki gealboguovddáš  
Davvi-Norgga universitehtabuohcceviessu  
DD (UNN)  
Poastaboksa 46  
9038 Tromsø

## Oktavuodaolbmot

Buot universitehtabuohcevieusu oktavuodaolbmui lea e-poastačujuhus: [ovdanamma.goargu@unn.no](mailto:ovdanamma.goargu@unn.no)  
Nevrodeahki gealboguovddáša e-poastačujuhus lea: [nmk@unn.no](mailto:nmk@unn.no)

<b>Andreassen, Bente</b>		Romssa fylkaoadjo-kantuvra	Tlf. 77 68 55 56
<b>Anke, Audny</b>	Fysikála medisiinna ja veajuiduhttima doavtterspesialista	UNN Fysikála medisiinna ja veajuiduhttinossodat	Tlf. 77 62 63 16 Fax. 77 62 80 49
<b>Antonsen, Sigrunn Wilsgaard</b>		Deahkkebuhcciid searvi	Mob. 91 60 87 94 wiantons@online.no
<b>Bendiksen, May Iren</b>	Buohccedivššár	Mellomveien orrun- ja veajuiduhttinguovddáš	Tlf. 77 68 60 36 Fax. 77 65 61 01
<b>Haugan, Junn</b>	Fysioterapevta	Romssa veahkkeneavvoguovddáš	Tlf. 77 66 33 00 Fax. 77 66 33 01
<b>Hotvedt, Sissel</b>	Fysioterapevta	UNN veajuiduhttinguovddáš	Tlf. 77 67 85 00 Fax. 77 67 85 01
<b>Jonsrud, Christoffer</b>	Medisiinnalaš genetiikka ja mánáid-dávddaid doavtterspesialista	UNN Medisiinnalaš genetiikka ossodat	Tlf. 77 64 54 10 Fax. 77 64 54 30
<b>Lindal, Sigurd</b>	Nevropatologijja doavtterspesialista	UNN Nevrodeahki gealboguovddáš	Tlf. 77 62 72 15 Fax. 77 62 72 32
<b>Lund, Irene</b>	Bioingenevra (doaimmaheaddji)	UNN Nevrodeahki gealboguovddáš	Tlf. 77 64 53 04 Fax. 77 62 72 32
<b>Lund, Øystein</b>		Romssa PPT-kantuvra	Tlf. 77 75 71 40 Fax. 77 68 68 43 oystein.lund@tromso.kommune.no
<b>Løvlie Trude</b>	Ergoterapevta	UNN mánáid ja nuoraid veajuiduhttinguovddáš,	<b>Tlf: 77 67 85 00</b> Fax: 77 67 85 01
<b>Mellgren, Svein Ivar</b>	Nevrologijja professor	UNN Nevrologijja ossodat	Tlf. 77 62 70 99
<b>Moxnes, Wenche Solli</b>	Bioingenevra	UNN Nevrodeahki gealboguovddáš	Tlf. 77 64 53 04 Fax. 77 62 72 32
<b>Nilsen, Toril D.</b>	Ergoterapevta	UNN Ergodivššohat,	Tlf. 77 62 63 91
<b>Thon, Helen</b>	Fysioterapevta	Kvaløysletta dearvasvuodaguovddáš	Tlf. 77 60 48 84
<b>Torbergsen Torberg</b>	Nevrologijja ja nevrofysiologijja doavtterspesialista	UNN Nevrologijja ossodat	Tlf. 77 62 71 22

## Álggahus

Pasieanttas ferte leat rivttes diagnosa vai sutnje sáhtta heivehit buoremus divššu ja doaimmaid.

Leat badjel čuođi nevrodeahkkedávdda. Leat mánggalágán sivat manne olbmot daid ožžot, ja dávjá pasieanttain leat áibbas nuppelágán boahteáiggi vejolašvuodat. Muhtimat riegádit dávddain dahje ožžot dan njuoratmánán juo, ja earátgis ožžot dávdamearkkaid easkka ollešolmmožin.

Mánnga, muhto eai fal buot; nevrodeahkkedávdda vearránit áiggi mielde. Mánnga dávdda leat sogadávddat, ja olbmot seammá bearrašis sáhttet leat doaimmashehttejuvvon iešguđet láhkái.

### Čielggadeapmi

Čielggadeapmi dábálaččat álggahuvvo Mánáidossodagas dahje Nevrologiija ossodagas. Dávjá dárbbáša diagnostihkalaš veahki laboratoria- ossodagain: omd. røntgen, klinihkalaš kemiija, patologalaš ja medisiinnalaš genetiikka. Muhtumin pasieanta lágiduvvo genetalaš bagadeapmái.

Diagnostihkkadutkan ovdána johtilit, ja danne

soaitttát oažžut fálaldaga váldit odđa deahkkeiskosa ja/dahje genehtalaččat iskkadit varraiskosa, vaikko leat juo ožžon diagnosa.

### Joatkkadikšu

Olmmoš geas lea bissovaš dahje progressiivva nevrodeahkkedávda, berre dávjá, várra jahkásaččat, oažžut sierraossodagas joatkkadivššu vai heivehit doaimmaid ja divššu. Juohke áidna deahkkebuohccái lea psyhkalaččat ja rumašlaččat dehálaš ahte olbmot seammá dikšunásahusas ja áinnas seammá doavttir dikšot su čadat.

Sáhtta leat ollu bargu nevrodeahkkedávddaid dikšut. Lea dálkkaslaš ja kirurgalaš dikšu, ja rumašlaš hárjehallama ferte heivehit pasieantta agi ja gealbbu mielde. Muhtumin ávžžuhit intensiivva veajuiduhttindoaimmaid ja oanehis orruma hárjehallanásahusas.

Dávjá ee. veajuiduhttinásahus, vuodđodearvvasvuodabálvalus, fysioterapevta, veahkkeneavvoguovddáš, PPT-bálvalus ja skuvla fertejit ovttasbargat vai dikšu lihkestuvvá. Lea dehálaš

<p>vuodđudit ovddasvástádusjoavkku mas leat rivttes fágaolbmot. Ferte maid heivehit pasieantta bargodili dan mielde mo dávdaprognosa lea.</p> <p>Maŋŋá go pasieanta lea ožžon medisiinnalaš diagnosa (mii dávjá guhká ádjána ja gáibida ollu sierraiskkademiid), lea dehálaš ahte son oažžu buori diehtujuohkima dávdda prognosas, dikšunvejolašvuodaid birra ja das ahte lea go sogadávda.</p>	<p>Diehtujuohkinmateriála dihto nevrodeahkedávdda birra, ja oktavuohhta pasieantaserviin (Deahkkebuhcciid searvi/Foreningen for muskelsyke) lea dávjá ávkkálaš bearrašii.</p> <p><b>Oktavuodaolmmoš:</b> Christoffer Jonsrud Medisinsk genetisk avdeling, UNN 9038 Tromsø</p>
---	---

## Dábálaš diagnostihka vejolašvuodat

Deahkkebuhcciid searvi (FFM) vuodduuvvui ollu dan dihte go doaba ”deahkkebuhcci” lei eahpečielggas mánggasiidda. Dávjá lei hui váttis ja ádjás proseassa oažžut albma diagnosa. Norggas ledje erohusat guovllus guvlui das mii guoská buohceviessočielggadeapmái ja diagnostihkkii ja deahkedávdda dálkkodeami gelbui.

1997 dilli lea rievdan ja sakka buorránan, muhto ollu ain váilu. Pasieanta geas veadjá leat deahkkedávda, ferte vuosttažettiin diagnosa oažžut vai oažžu divššu ja joatkkadivššu maid son dárbbasa. Diagnosabarggu njealle guovddáš oasi leat:

1. Klinihkalaš čielggadeapmi
2. Elektromyografiija
3. Deahkkebiopsiija
4. Medisiinna genetikalaš čielggadeapmi

### Klinihkalaš čielggadeapmi

Buot deháleamos lea ahte pasieanta ieš álggos váldá oktavuoda doaktáriin, ja doavttir gis su lágida sierraiskkadeapmái (omd. nevrologii, mánáiddoaktárii dahje ortopedii).

Dehálaš klinihkalaš dieđut:

- Bearašhistorjá
- Ahki dalle go oaččui dávdda, man guhká dat lea bistán ja man johtilit ovdána.
- Man ollu ja gokko deahkit leat hedjonan.
- Nevrologalaš deahkkeiskadeapmi (deahkkevihki, refleavssat jnv.).

### Elektromyografiija (EMG)

Dát lea sierraiskkadeapmi mas registreret rievdadusaid dábálaš elektrofysiologalaš doaimmas dehkiin. Iskkadeapmi dahkkojuvvo buot universitehtaklinihkain ja guovddášbuohceviesuin, ja dat lea hui guovddáš nevrodeahkkedávddaid čielggadeamis.

Dákkár iskkadeamis dábálaččat sáhttá earuhit dáid dávddaid:

- davddat mat leat deahkkefiiberiin (myopatalaš dávddat)
- dávddat mat leat motoralaš nearvvain (nevrogena deahkkedávddat).

Iskkadeamis sáhttá maid mihtidit nearvajođasleahtu ja ee. árvvoštallat oktavuoda nearvvaid ja dehkiid gaskkas (nevrodeahki transmišuvdna).

### **Deahkkebiopsiija**

Go guorahallá veahá deahkkegodđosa čuovgamikroskopiija elektronmikroskopiija metodain, de sáhtta oažžut dehálaš dieđuid dávdda birra. Dalle sáhtta mearridit guđemuš dávdašovkui dávda gullá (dávdašovkkut leat boahte kapihttalas).

Lea hui dehálaš álgu rájes juo bargat rivttes láhkái deahkkegodđosiin, go das galgá dahkat enzymadutkosiid, immunhistokemiija ja elektronmikroskopiija guorahallama ja genteknologalaš dutkosiid. Dán láhkái oažžu nu ollislaš guorahallama go vejolaš. Storra universitehtaklinihkat ja guovddáš-buohcevesut dahket guorahallamiid seammaláhkái, ja mii ávžžuhit ahte deahkkebiopsiijat guorahallojuvvojit dáid buohcevesuin. Seammá deahkkebiopsiijas maid dahká biokemiija dutkosiid ja medisiinnalaš genetiikka čielggadeami dutkosiid.

### **Medisiinnalaš genetiikka čielggadeapmi**

Hui mánga nevrodeahkkedávdda leat sogadávddat. Bearrašat berrejit oažžut genetiikka bagadan-ja čielggadanfálaldaga. Lea dehálaš oažžut dieđuid fulkkiid birra geain lea sullasaš dávda, og dat sáhtta leat guovddášis addimids rivttes diagnosa (geahča sierra kapihttala genetiikkalaš čielggadeami ja bagadeami birra sii. 28)

### **Oktavuodaolmmoš**

Sigurd Lindal  
Nevromuskulært kompetansesenter UNN/  
UNN Nevrodeahki gealboguovddáš  
Postboks 46  
9038 Tromsø

## Nearvaiskosa váldit

Go muhtin nevrodeahkkedávddaid čielggda, de nearvabiopsiija sáhtta addit hui ávkkálaš ja muhtomin vel hui dehálaš dieđuid go galgá dahkat diagnosa ja mearridit divššu.

Nearvaiskkus válđojuvvo go iskkada lea go pasieanttas perifera nearvadávda. Dan váldá easkka dalle go mánga eará iskkadeami lea čađahan, nu mo nevrologalaš iskkadeami, EMG/nevrografii ja maŋŋil go eará sivaidda lea geahččalan čielggadit.

Indikašuvnnat

Goas lea dábálaš váldit nearvabiopsiija:

- **Vuolši perifera nearvvas** (inflammatoralaš nevropatiiat). Deaháleapmosat dán joavkkus leat vaskulihtat. Dávjá lea nu ahte jos lea vuolši, de dan oaidná dušše go nearvaiskosa váldá.
- **Dávdanuppástusat myeliidnaláhkki** (demyeliniserejeaddji dávddat). Nearvabiopsiija sáhtta váldit jos leat autoimmuna proseassat mas myeliidnaláhkki fallehuvvo ja billašuvvá, ja muhtimin jos sogas lea árbejuvvon nervopatiija mas myeliidnaláhkki nuppástuvvá.

- **Eará perifera soganearvadávddat** Moanat hárvves sogadávddat fallehit perifera nearvvaid. Daid sáhtta duodaštit čuovga- ja elektrodnamikroskopalaš nearvagođusisikkadeamis.
- **Čoagganandávddat** Dáid dávddaid dovdomearka lea ahte nearvagođđosis čoagganit metabolihtat danne go pasieanttas lea hirmat stuorra ávnnasmolsun. Sáhtta leat vihki buoideávnnasmolsumis, dahje eahpedábálaš proteiidnačoaggin (omd. amyloidosa).

## Váldit nervus surrealis iskosa

Eanas geavahuvvo nervus surrealis go váldá nearvabiopsiija (geahča govvosa). Surrealisnearva lea liikenearva mii addá nearvasignálaid juolgečielggi liikki olggut osiide.

Sáhhtá massit gulu dakko gokko surrealisnearva doaibmá maŋŋil go lea váldán nearvabiopsiija. Eanas pasieanttaide dat ii dagat stuorra givssiid, ja gullu fas buorrána. Unnit oasi pasieanttain leat unohastimat ja bákčasat maŋŋil čuoŋpadusa. Eanas pasieanttain dát lea sakka buorránan njealje vahku geahčen.

Lea hui dehálaš ahte iskkosmateriála meannoduvvo prosedyra mielde man Nevrodeahki gealboguovddáš lea mearridan, vai iskkadeamit lihkostuvvet nu bures go vejolaš. Nevrodeahki gealboguovddáš leat buorit vásáhusat das ahte sáddet bioingenevrraid buohcevesuide, gos biopsiija váldojuvvo ja de dat dalán vurkojuvvo ja fievrriduvvo ruovttoluotta laboriatoriijai.

## Nearvabiopsiija guorahallamat

Iskkusmateriála galgá geavahit buoremus lági mielde vai diagnosa šaddá nu dárkil go vejolaš. Danne mii dahkat golbma sierra preparerenmetoda, ja de sáhhtá čađahit golmma dási dárkilis guorahallamiid.

1. **Čuovgamikroskopiija guorahallan.** Das oažžu oppalaš gova, ja beassá meroštallat man čoahkis myeliidniserejuvvon fiberat leat. Guorahallan lea erenoamáš dehálaš go áigu gávnahit lea go pasieanttas nekrosa, vuolši varrasuonas, ruovdi čoaggánan/pigmeanta ja lea go amyloidaproteiidnalohkku lassánan.

## 2. **Elektrovdnamikroskopiija guorahallan**

Das oažžu ultrastruktuurralaš gova nearvagodđosis. Dát guoská erenoamážit myeliidnaláhkkiide, axonaide ja organeallaide. Lea hui dehálaš go guorahallá lea go nearvaseallain čoaggeávdnasat.

## 3. **Nearvafiiberiid sirret.**

Dan dahká go guorahallá lea go nearvagodđosis vuodđodávdaproseassat. Ferte systemáhtalaččat čohkket 100 nearvafiibera, ja daid kvantifiseret patologalaš dásiin.

Dát leat ádjás guorahallamat maid dušše dahket Nevrodeahki gealboguovddážiis. Ádjána sullii 3-4 vahku ovdal go oažžu vástádusa.

Materiála vuorkojuvvo jos manjá daid dárbbasa eará genteknologiija guorahallamiidda.

Dát lea erenoamáš dehálaš jos lea sáhka sogadávdain.

## **Liikenearvabiopsiija**

Muhtomin nearvabiopsiija sáhtta lonuhit liikebiopsiijain, ja guorahallat dan immunahistokjemiiija metodain mas oaidná liikenearvafiiberiid. Dán dahká erenoamážit go lea suokkardeamen pasieanttaid geain lea bávččas nevropatiijat ja geaidda dávda árvideames lea čuohcan asehis nearvafiiberiidda.

## **Oktavuodaolbmot:**

Wenche Solli Moxnes  
(Koordineren/teknihkka),  
Nevrodeahki gealboguovddáš/  
Nevromuskulært kompetansesenter

Davvi-Norgga universitehtabuohcceviessu/  
Universitetssykehuset Nord-Norge  
Postboks 46  
9038 Tromsø

Professor Svein Ivar Mellgren  
(Medisiinna fága árvvoštallan)  
Nevrologiija ossodat/Nevrologisk avdeling

Davvi-Norgga universitehtabuohcceviessu/  
Universitetssykehuset Nord-Norge  
Postboks 33  
9038 Tromsø

## Mii lea deahkkedávda?

<p>Deahkkedystrofijat</p> <p>Deahkkedystrofijaid gohčodit sogadávddaid ja genehtalaččat mearriduvvon dávddaid mat váikkuhit dákteriggedeahkkefiiberiidda. Dain dávddain deahkkeseallain šaddá progressiivva degenerašuvdna, iige dat leat čadnojuvvon guovddášnearvasystema, iige periferá nearvasystema struktuvrralaš nuppástusaide.</p> <p>Leat moanat dávddat, ja dábáleamos joavku lea Duchenne ja Beckera deahkkedystrofija. Ovdal dutkit juogustedje deahkkedystrofijaid dávdamearkkaid, klinihkalaš gávdnosiid mielde ja man lossat dávda lei.</p> <p>Loahpageahčen 80-logu rájes ollu lea dáhphuvvan genetiikas das mii guoská deahkkedávddaide, erenoamážit deahkkedystrofijaid hárrái. Dál eanemus geahččat árbeminstara ja guđemuš kromosomas ja genas lea vihki go juogustit deahkkedystrofijaid.</p> <p>Dábáleamos deahkkedystrofijat leat:</p> <p><b>A. X-KROMOSOMAČADNOJUUVON RECESSIIVVA</b> DEAHKKEDYSTROFIJA (gč. govvosa sii. 18): Duchenne Muscle Dystrophy (DMD) (gč. sierra oasi sii. 19). Beckera deahkkedystrofija (gč. sii. 19). Emery-Dreifuss deahkkedystrofija.</p>	<p><b>B. AUTOSOMÁLA RECESSIIVVA</b> DEAHKKEDYSTROFIJA (gč. govvosa sii 18) Limb-Girdle Muscle Dystrophy (LGMD) Congenital Muscle Dystrophy (CMD) Severe Childhood Autosomal Recessive Muscle Dystrophy (SCARMD)</p> <p><b>C. DEAHKKEDYSTROFIJAT MAIN LEA MYOTONIIJA</b> Myotoniija lea doaba mii geavahuvvo go ádjána ovdal go deahkit fas leat gealddohuvvan maŋŋil go daid lea čavgen dahje maŋŋil elektrovnnalaš stimulerema. Dábáleamos dávddat dán joavkkus leat:</p> <p>Dystrofia myotonica (autosomála dominanta) Myotonia congenita (autosomála dominanta/ant.ressesiiva) Periodalaš paralysa.</p>
--	--

<p><b>Kogenihhta myopatiijat</b>  Dát deahkkedávdaoavku falleha deahkkeseallaid, muhto eai leat progresiivvat dahje leat unnán progresiivvat. Dábálaččat daid oazžu dáhpedorpmis, vaikko maddái leat bearašlaš ja árbálaš várianttat. Varraiskosiin leat dábalaš enzymárvvut ja maddái dábalaš CK-árvvut. Mearkkaša ahte deahkkegođus ii leat ollu billašuvvan dávdda geažil. Buot deahkit leat oppalaččat geahnohuvvan. Deahkkeguhkkodat dábálaččat lea nu mo galgá, dahje dat lea veahá otnon. Ollu kogenihhta myopatiijain leat ožžon nama sierra struktuvrralaš nuppástusain maid oaidná elektrovnamikroskopijja guorahallamiin.</p> <p>Dábáleamos dávddat dán joavkkus leat:  A. Central core disease  B. Nemaline-čuolmma myopatiija  C. Myotubulear myopatiija  D. Sentronucleara myopatiija  E. Multicore disease, fiibertiippaid dispropošuvdna  F. Fingerprint Body Myopathy  G. Sarcotubuleara myopatiija</p>	<p><b>Metabola deahkkedávddat</b>  Dávdaoavkku dovdomearka lea ahte juoga lea boastut deahkkeseallaid ávnnasmolsumis. Dat čuoheá deahkkeseallaide nu ahte eai doaimma nu mo galggašedje. Man garrasit dat čuoheá vuolgá das man stuorra vihki lea. Dáid dávddaid diagnosa dávjá sáhtá dahkat go deahkkeseallain šaddet menddo ollu sierralágán ávdnasat. Sierraidnema bokte sáhtá dán oaidnit sihke čuooga- ja elektrovnamikroskopijja guorahallamis.</p> <p>Njeallje dábáleamos metabola deahkkedávddaid válđoavkku:  A. Myopatiija mii vuolgá das go karbohydrahtaávnnasmolsumis lea vihki (glycogenose).  B. Deahkkedávda mii vuolgá das go buoideávnnasmolsumis lea vihki.  C. Deahkkedávddat mat dagahit seallajápmima (nekrosa) deahkkegođđosis (rhabdomyolysa).  D. Mitokondriadávddat (sogadávda eatnis mánnái, maternála árbeminstar, danne go mitokondriaid DNAs lea genehtalaš vihki).</p>
--	---

**Dávddat mat vulget das go nevrodeahki oktavuodas lea vihki.**

Dávddat čuhcet dan láhkái ahte olmmoš issorasat váibá maŋŋá go guhká lea geavahaddan dehkiid. Dát buorrána fas go vuoinŋasta.

Dán joavkku maid juogusta dan mielde mas dávda lea vuolgán (etiologiija).

- A. Autoimmun Myastenia Gravis (MG) ja Lambert Eaton myastent syndroma.
- B. Kongenihta, soga infantiliila myasteniija, slow channel syndrom.
- C. Toksihkalaš myasteniija (sierralágán mirkkohus sáhtá dagahit myasteniija).

**Inflammatoralaš myopatiijat**

Dán hárvves, muhto seammás stuorra deahkkedávdaoavkku dovdomearka lea ahte deahkkeseallat ja deahkkegođus hedjonit danne go vuolšeseallat fallehit deahkkegođđosa. Mii eat dieđe mas dát dávddat vulget, eaige dat leat makkárga vuolšedávddaid. Árvideamis leat autoimmuna dávddat, mii máksá dan ahte rupmaša iežas seallat fallehit deahkkegođđosa. Leat golbma stuorra vuollejoavkku:

- A. Polymyosihitta.
- B. Dermatomyosihitta.
- C. Inklusuvdnačuolmma myosihitta.

**Nevrogena deahkkedávddat**

Dávddat dán stuorra dávdaoavkkus vulget das go leat vigit juogo čielgeaddamis (motoneuronat) ja/dahje perifera nearvvain. Dávddain leat mihtilmas struktuvrrat maid oaidná go guorahallá deahkkebiopsiijaid čuohpahusaid čuovgamikroskohpas. Muhtin deahkkefiiberjoavkkut hedjonit ja ožžot smávva diametera (joavkoattrofiija), ja deahkkefiiberat mat leat daid birra fas lassánit (hypertrofiija).

Dás maid oaidná deahkkefiiberiid regenerašuvnna (denearvašuvdna-atrofiija).

Dán dávdajoavkkus maid sáhtta čielggadit dárkileappot diagnosa jos čadaha genateknologalaš varra- ja deahkkegoddos- iskkadeami.

A. Spinála deahkkeatrofiiija (SMA) (gč. sierra oasi sii. 21).

B. Johtilis ovdáneaddji nevrogena myopatiija.

C. Njoazes ovdáneaddji (bissovaš) nevrogena myopatiija.

D. Amyotrofalaš laterálsklerosa (ALS) (motoneurondávda).

E. Charcot-Marie-Tooth (CMT) (genehtalaš nevropatiija mas oážžu ee. seakka julggiid, «čoavžojuolggit»).

F. Friedreichs ataxi.

**Oktavuodaolmmoš**

Sigurd Lindal

UNN Nevrodeahki gealboguovddáš/

Nevromuskulært kompetansesenter UNN

Boks 46

9038 Tromsø

## **Deahkkedystrofija**

Govvosis lea deahkkesealladoavnni čuohpus mas lea dystrofiidna ja dystrofiinnalaš proteiinnat (modifiserejuvvon Novocastra Lab. Ltd Product Catalogue 1997 mielde)

A. Dystrofiidna lea okta rupmaša stuoramus proteiinnain mii lea njámmojuvvon deahkkesealladoavnni siskkobealde. Proteiidna lea laktojuvvon deahkkefilameanttaide. Go dán proteiinnas lea vihki, de dat dagaha Duchenne ja Beckera dāvdda. Man duodalaš dāvda lea, vuolgá das man ollu proteiidna lea billašuvvan pasieantta olles deahkkehivvodagas.

B. Limb Girdle (LGMD) lea oktasaš namahus genehtalaš vigiide mat čuhcet deahkkesealladoavnni osiid ráhkadeapmái mat gohčoduvvojit sarcoglycanerat. Congenital Muscle Dystrophy (CMD) lea maddái čadnojuvvon sullasaš proteiidni mii gohčoduvvo Laminina (dahje Merosina). SCARMMD lea seammaláhkái go LGMD čadnojuvvon sarcoglycaneriidda.

## **Dábáleamos deahkkedávddat mánáin**

### **Duchenne deahkkedystrofija (DMD)**

#### **Mii lea Duchenne ja Beckera deahkkedystrofija?**

Duchenne ja Beckera deahkkedávddat leat lossa sogadávdad čadnojuvvon sohkabeallái. Máksá dan ahte sullii bealli gáandain geaid etniin lea gena ožžot dávdda, ja sulli bealli nieiddain lea gena.

DMD rumašlaš mearkkat leat máŋga. Dávdda sáhtta álgovuorus seaguhuvvot dábálaš maŋnonan motorihkain, omd. gánda sáhtta leat njolvi, sus sáhtta leat heajos deahkkegivrodad ja dielvejuolgi.

Juo vuosttas eallinagis váhnemat sáhttet vuohttit leat go gáanddas váttut, muhto ferte váldit varra- ja gođosiskosiid ovdal go sáhtta dahkat sihkkaris diagnosa.

Duchenne ja Beckera dávddaid oazžu danne go dehkiin lea vihki.

Dát lea ovdáneaddji dávda, ja árbi lea X-kromosomas.

Stuorra oassi pasieanttain leat ožžon dávdda mutašuvnna geažil.

#### **Historjá**

1987 professor Eric Hoffman sirrii gena mii dagaha Duchenne/DMD.

Gena mii stivre Dystrofiidna-proteiinna lea billašuvvan. Dystrofiidna-proteiidna lea oassi seallahuksehusas mii dahká ahte seallaseaidni lea nanus.

(Dystrofiidna lea buot deahkkegođdosiin, gitta vuoŋŋašiin ja váimmus).

Duchenne dávddas proteiidna váilu ollásit.

Beckera dávddas proteiidnamearri lea sakka unnánan. Beckera dávda vearrána ollu njozet danne go seallain ain lea veahá Dystrofiidna.

#### **Diagnostihkalaš dovdomearkkat:**

Gáanddat:

- guđet vázzigohtet maŋŋit
- guđet vázzet juolgesuorpmaid alde
- guđet atnet giedaid doarjjan go čuoččastit maŋŋil go leat leamaš čohkut
- guđet jurbot go vázzet
- geain leat gassa váhkkádeahkit
- guđet ollu gusset

<ul style="list-style-type: none"> <li>• guđet eai nagot čuovvut mielde go leat olgun váccašeamen</li> <li>• guđet eai nagot loktet guktuid julggiid go njuikkodit láhtis</li> <li>• guđet eai nagot viehkat</li> <li>• guđet leat hui leaggasat</li> </ul> <p>Sihkkaris diagnosa dahká buohcceviessu go váldá deahkkebiopsiija (deahkkeiskosa).</p> <p><b>Dávdaovdáneapmi</b></p> <p>Gánddat geain lea Duchenne heitet dábálemos vázzimis go leat gaskal 8 ja 12 jagi, ja sii geas lea Beckera dávda gaskal 12 ja 16 jagi.</p> <p>Duchenne lea losimus deahkkedávda. Dat johtilit vearrána. Mánát, váhnemat, skuvla ja earát čadat fertejit heivehit iežaset odđa dilálašvuodaide. Gitta dassázii go gánda lea vihtta jagi, de son sáhtá čálgat sullii seammaláhkái go dearvvas mánát, muhto das maŋŋil dávda čuoheá eanet ja eanet.</p> <p>Vidažahkásažžan gánda lea juo massán 50% dábálaš deahkkegivorodagas. Dávda čuoheá vuos proximala dehkiide, mat leat alimiid ja olggiid birra. Dađistaga gánddain rivdet lihkanvuogit ja sii eai dáhto searvat lossa rumašlaš doaimmaide. Maŋggasat ožžot gassa váhkkádehkiid (hypertrofijja) mas čanasgođus ja buoidi leat šaddan gokko ovdal lei deahkkegođus.</p>	<p>Olggiin maid sáhttet šaddat stuorra deahkit. Muhtin deahkit johtilit čavganit ja otnot.</p> <p>Lea dehálaš áddet ahte dávda čuoheá muhtin dehkiide ovdal go čuoheá eará dehkiide, ja dat bilida dábálaš fápmobalánsa deahkkejoavkkuid gaskkas.</p> <p>Go deahkit hedjonišgohtet, de daid ii šat sáhte lihkastit dábálaš vuogi mielde ja lađđasat stiivot ja čavganit. Danne go deahkit eai leat seammá gievrrat guktuid bealde lađđasa, de lađas sáhtá rohhtašuvvat sierra guvlui. Omd. juolggi ovddabeales deahkit leat geahnoheamet go juolggi duogabeales. Dat váikkuha nu ahte juolgi gessojuvvo vulos. Danne go lađđasa ii sáhte lihkastit nu mo dábálaččat, eai deahkitge sáhte bargat nu mo dábálaččat. Boađus lea ahte deahkit hedjonit danne go dat eai geavahuvvo.</p> <p><b>Fysiodikšu</b></p> <p>Lea dehálaš váldit oktavuoda fysioterapevttain dalán go lea ožžon diagnosa, vaikko deahkit eai leat vuos čavganan. Fysiodivššu ulbmil lea oahppat mo dávda viidána, ja árrat álgit eastadeaddji doaimmaiguin.</p> <p>Dutkit miehtá máilmmi leat dutkamin mo dávdda sáhtášii dálkut.</p>
--	---

<p>Vaikko dutkit gávnašedje dálkuma, de dat ii sáhtáše buoridit dan mii lea juo billašuvvan, omd. deahpanan lađđasiid ja billašuvvan dehkiid.</p> <p>Gánda berre álggu rájes juo oažžut fuolahusjoavkkuid, ja son berre oažžut iežas veahkkebargi skuvllas ja skuvlaastoáiggeortnegis.</p> <p><b>Divššu ulbmil</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Árvvoštallat deahkkegivrodaga– mo lađđasat doibmet</li> <li>2. Lađđasiid sojahaddat eastadan dihte kontraktuvrraid.</li> <li>3. Hárjehallat vai bisuhit deahkkegivrodaga</li> <li>4. Bisuhit vázzingealbbu stielkkaiguin (álggos dušše ihkku). Dasto geavahit guhkes stielkkaid ja maŋŋá korseahtanannen dihte čielggi. Buot mii lea namuhuvvon dán čuoggás dahkkojuvvo ovttarádiin mánáiddoaktáriin/ortopedain ja teknihkalaš inšenevrraiguin ortopediija divohagas.</li> <li>5. Ergoterapevta veahkeha teknihkalaš veahkkeneavvuid válljet. Manuella juvlastuola atnit go šaddagoahdá lossat vázzit. Ii galgga buot návccaid geavahit. Hárjehallat galgá nu ollu ahte nanne dehkiid, muhto ii fal nu ollu ahte deahkit nohkagohtet. Gánda oažžu leat váiban moadde tiimmu maŋŋil hárjehallama, muhto jos ain lea váiban beaivvi maŋŋá, de ferte unnidit hárjehallama.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>6. Oahpahit váhnemiid/veahkkebargiid/mánáidgárdebargiid jnv. mo galgá vanahit dehkiid. Dan galgá dahkat guovtte geardde beaivvis. Gánddat guđet ain sáhttet vázzit fertejit vanahit juolge-lađđasa, čippi ja čoarbbealladása. Dát šaddá gándaide beaivválaš doaibma, ja sii hárve digaštallet dan sivas.</li> </ol> <p>Dađistaga ferte maid geavahišgoahit elektrihkalaš juvlastuolu. Gávdnojit ávkkalaš meahccestuolut maid gánddat sáhttet atnit, vai sii maid besset luonddu návddašit nu mo eará mánátge.</p> <p>Lea dehálaš ahte gánddat besset vuodjat ja riidet. Basseaŋŋas sii lihkadit ollu buoret go muđui. Lihkadeapmi lea buorre varrajohtima ja geahpesfunkšuvvna váras.</p> <p>Go vázzinnávccat nohkagohtet, de gánddat sáhttet oažžut «ortoseriid» dahje guhkes stielkkaid mainna sáhttet vázzit. Dábálaččat gánddat maid čadahit smávva čuoypadusa mas šušmesuotna guhkiduvvo. Dábálaččat suotna lea čavganan, vaikko dan lea vanahan. Juolggi ferte sojahit gitta 90° rádjái ovdal go sáhttá vázzit.</p> <p>Go vázzá, ja maddái go čuožžu, de pasieanta eastada/maŋida váttisvuodaid, nu mo bonju čielggi ja vuoigŋanválttisvuodaid.</p>
---	--

<p>Lea dehálaš rivttes láhkái čohkkát amaset lađđasat stiivut. Jos čađat guhká čohkohaddá, de lea stuorat várra oažžut bonju čielggi (scoliosa).</p> <p>Lea dehálaš ahte gánddain lea buorre čuožžunsellet mas sáhtá njulget bonjuvuodaid. Gánddain ferte leat seammá ollu deaddu guktuid beliin. Jos dehkiid gaskkas šaddá stuorra eahpedássetvuohta, de čuohtadusas sáhtá luddetit čoarbbealdehkiid vai gánda čuožžu eambo njuolga.</p> <p>Go ii šat goastta vázzit, de lea liikká dehálaš čuožžut. Varrajohtin doaibmá buoret go čuožžu, ja dalle eastada osteoporosas (rašes dávtiid ), eastada scoliosas ja bisuha vuoignanfunktšuvnna.</p> <p>Sáhtá hárhallat smáva CPAP-appráhtain (Continuos Positive Airways Pressure), ja berre maid atnit spráija-apparáhta go váldá dálkasa go lea nurvos. Geahpesfysiodikšu lea hui dehálaš danne go gánddat dađistaga ožžot váttisvuodaid šliivviin eai ge sáhte gossat nu bures.</p> <p><b>Eará joatkkadikšu</b></p> <p>Berg Gård, mii lea oassi Mánáidklinikka mánáidnevrologiija ossodagas, Rikshospitalas, lea dál ásašus mas lea eanemus máhttu mánáid birra geain lea Duchenne ja Beckera dávdad.</p>	<p>Go vázzingealbu hedjona, de sáhtá leat dehálaš oažžut čielggadeami. Dáppe sáhttet heivehit veahkkeneavvuid nu go ortoseriid (ortopedalaš stielkkut) áiggil. Dat áibbas vissásit sáhtá guhkidit áiggi go gánda goastá vázzit. Lea dehálaš ahte gánddat bohtet deike ovdal go vázzingealbu lea menddo sakka nohkan. Mánáidnevrologiija ossodat, Berg Gård, maid iskkada vuoignama ja árvoštallá doaimmaid dan ektui.</p> <p>Go gánddat leat rávásmanagis de muhtimat fertejit álgit korseahta geavahit, ja dat ferte čađat leat albmaláhkái heivehuvvon. Liikká muhtimat fertejit čielggi čuohtadit, ja dat hehte bonjučielggi ovdáneamis. Dan ferte dahkat go čielgi lea nu botnjut ahte dat sáhtá čuohtat geahppáide. Sávvamis sáhtá čuohtadusa mañidit gitta dassázii go gánddat leat measta ollesšattogat. Gánddat berrejit oažžut dihtoroahppofálaldaga juo vuosttas dahje nuppi luohkás. Dađistaga go lihkan-gealbu hedjona, de gánddat bures máhttet dihtora geavahit. Ergoterapevta galggašii álggu rájes juo leat mielde veahkeheamen ásodaga heivehit. Ferte maid smiehttagoahhtit dan ahte gánda sáhtášii vuodjit iežas heivehuvvon biilla. Go deahkkevihki lea sakka vearránan ja go ii leat šat doarvái oažžut vuoignanveahki dušše duollet dalle, de sáhtášii álgit respiratovrra geavahit. Gánda sáhtá oažžut mobiila respiratovrra, vai beassá fitnat olggobeal viesu,</p>
---	---

**Dutkan**

Dutkan lea ovdánan nu ollu ahte dávddaid sáhttá dálkkodit muhtin jagiid geahčen. Dalle mis lea doaivva ahte gánddain lea ávki dálkkodeamis.

Orru leamen buoremus vejolašvuodat fievrridit klonejuvvon dystrofiidna-gena rupmašii, ja ahte dat dušše váikkuhivččii dehkiide.

Muhtin sajiin geavahuvvo kortisona-dálkkodeapmi prednison/prednisolon dálkasiiguin. Rivttes dálkkasmeriin gánddat nanosmuvvet ja sii nagodit vázzit guhkit áiggi go sii guđet eai leat ožžon dán dálkkodeami. Dálkkodeamis leat dakkár liigesivat ahte ámadadju ja temperameanta nuppástuvvet, muhto dat ii leat rievadan eallinagi. Eará riikkain maid lea dutkaniskkadallan kortisona sullasaš ávdnasiin mas lea namma Dyflazicort. Das eai leat nu ollu liigesivat go kortisonas, muhto lea nu ođas ahte Norggas ii leat vel lohpi dan atnit.

Ameriikkas leat geahččalan «myoblast sirdima». Dalle váldá láttákeahces seallaid áhčis dahje dearvvas vieljas, ja bidjá daid njuolga dehkiide. Vuosttain eai leat lihkestuvvan oažžut ávdnasa leavvat buot dehkiide. Ii leat leamaš vejolašge sirdit nu ollu seallaid ahte dat albmaláhkái váikkuha dávdi.

Professor Eric Hoffman dadjá ahte sávvamis dálkkodeapmi gávdno 10 jagi siskkobealde. Čovdosa soaitá gávdnat áibbas soaittáhaga.

**Oktavuodaolmmoš:**

Helen Thon,  
Kvaløysletta helsesenter,  
9100 Kvaløysletta

### **Spinála deahkkeatrofiija (SMA)**

Spinála deahkkeatrofiija lea sogadávda. Sihke nieiddat ja gánddat sáhttet oažžut dávdda.

Dávddas lea recessiivva árbevuohki. Máksá dan ahte guktot váhnemiin ferte leat dávdagena, ja mánná ferte sudnos dan árbevt jos mánná galgá oažžut dávdda. Várra das ahte okta sudno mánáin oažžu deahkkedávdda lea 25% juohke mánás.

SMA lea motorihkalaš nearvaseallain čielgeađdamis. Sivva manne oažžu dávdda lea ahte seallat, mat nearvabánaid bokte dieđihit dehkiide ahte dat galget čavganit, jávket. Dat dagaha ahte deahkit sotnet. Go iská gávnnahtit guđemuš SMA-dávda pasieanttas lea, de dábálaš vuohki lea iskat máná alimus motorihkalaš funkšuvnna. Lea praktihkalaš dán diehtit, muhto seammás ferte muitit ahte SMA-dávddaid gaskkas eai leat čielga erohusat.

- SMA I– buoremus motorihkalaš funkšuvdna lea veallut
- SMA II – buoremus motorihkalaš funkšuvdna lea čohkut
- SMA III – buoremus motorihkalaš funkšuvdna lea čuoččat/vácci

### **SMA I**

Dát lea duodaleamos spinála deahkkeatrofiija, ja ovdal dat gohčoduvvui Werdnig-Hoffmann. Dábálaččat dávdamearkkat leat juo riegeameamis, ja álo ovdal go mánná deavdá guhtta mánu. SMA I dovdomearkkat leat nu ahte deahkit leat sakka nohkan, erenoamážit rupmašis, olggiin ja spirraliin. Mánná ii sáhte bajidit/doallat oaivvi guđege láhkái. Deahkkeviihki viidána gieđaide ja julggiide, ja mánná ii goassiige nagot fieradit. Dávda čuoččá njiellan- ja vuoignandehkiide. Mánná vuoigná johtilit, muhto dušše unnánaččat – sus lea viehka gievara vuoivvasnjárčadeahkki, muhto raddedeahkit leat geahnoheamit. Mánná gossá ollu, son ii nagot njammat bures, iige nagot jitnosit čierrut. Dávda dábálaččat ii čuoza ámadadjodehkiide, ja mánná moddjá go galgá.

### **Váttisvuodát**

- Danne go deahkit leat geahnoheamet, de álo ferte doallat gieđa sealggi ja oaivvi vuolde go máná guoddá.
- Vuoignandehkiid geahnohisvuohta dagaha stuorra vára geahpesboalddáhaga oažžut.
- Njiellandeahkit sáhttet hedjonit nu ahte mánná boakčána, iige šat nagot borrat nu ollu go dárbbáša.

Go mánná ii nagot lihkadit de sáhtta oážžut boasttoguottuid/kontraktuvrraid čielggis ja laddasiin.

### **Fysiodikšu mánáide geain lea SMA I**

Mánáin geain lea dát diagnosa leat heajos prognosat. Sin dikšu ferte heivehit dan várás ahte geahpedit váttisvuodaid mat šaddet.

Fysioterapevta fállá:

A. Geahpesfysiodivššu – vai geahččalit vealtit vuolšši vuoigŋahagain.

B. Passiivva lihkaeami olles rupmašis, vai buoremusat bisuhit dábálaš lihkadangealbbu.

C. Veahkkeneavvu nu mo čohkkánskálžu sáhtta eastadit máná guvrageamis. Dalle šaddá álkit vuoigŋat ja dat sáhtta maŋidit čielggi šaddamis botnjut.

### **SMA II**

Spinála deahkkeatrofija II ihtá máná vuosttas jagiin. Mánná ahtanušša nu mo galgá vuosttas jahkebeali, ja nagoda omd. bajidit oaivvi go gopmut veallá. SMA II diagnosa dahká meastá álo ovdal go mánná deavdá 2 jagi, ja eanas mánát ožžot diagnosa gaskal 7-18 mánu. Dábálaš ahtanuššan bisána.

Deahkkegivrodát geahnohuvvá meastá buot dehkiin. Eanemus rumaš-, oalge- ja alindehkiin, unnit gieđain ja julggiin.

Mánná ii nagot šat oaivvi bajidit go gopmut veallá, čielgi guvrraga go mánná čohkká eaige juolggit eai šat gierdda nu ollu deattu.

Deahkkegivrodát hedjona sierraláhkái mánás mánnái. Go dávdaovdáneapmi bisána, de eanas mánáin geain lea SMA II sáhttet ieža čohkkát doarjaga haga, muhto sii hárve nagodit ieža njulget čohkut. Mánát čohkkájit guvrril. Sii buorebut hárvánit lihkastit gieđaid ja julggiid uhcamána agis. Julggiin lea unnit givrodát go gieđain. Buot mánáin geain lea SMA II gártet juvlastuolus čohkkát. Lea váttis dadjat man guhká SMA II pasieanttat ellet. Dat lea dan duohken man ollu geahpesváltisvuodaid mánná oážžu, ja mo daid dikšu. Deahkkegivrodát unnán rievdá eallinagis, muhto pasieanta sáhtta hedjonit jos sus leat leamaš infekšuvnnat dahje guhká lea leamaš buohcci.

### **Váttisvuodát**

#### **• Boasttoguottut čielggis ja laddasiin**

Mánát ožžot árrat bonju čielggi (scoliosa) danne go rumašdeahkit leat geahnoheamit, sis leat unnán spontánlihkestagat ja sii čohkkájit juvlastuolus. Mánáid laddasat maid stiivot, erenoamážit juolgeladdasat, čippit ja spirralat, danne go sis leat nu ovttalágán lihkestagat.

<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Geahpesválttisvuodát</b></li> </ul> <p>Go vuoigñandeahkit hedjonit, de pasieanta ii šat nagot nu garrasit gossat, ja dat sáhttá dagahit ahte son dávjjit oažžu vuoigñahat-infekšuvnnaid. Ferte váruhit go ihkku ii dáidde sáhttit albmaláhkái vuoigñat.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Borran/njiellánválttisvuodát</b></li> </ul> <p>Dábálaččat mánát geain lea SMA II eai oaččo dákkár váttisvuodaid. Sii guđet ožžot váttisvuodaid sáhttet gártat geavahit čoavjesonda.</p> <p><b>Fysiodikšu mánáide geain lea SMA II</b></p> <p>Divššu ulbmil lea eastadit ja unnidit váttisvuodaid maid oažžu dávdda geažil.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Vanahallan</b></li> </ul> <p>Lea dehálaš vanahallat laddasiid mat sáhttet čavganit. Vanahallan, iddja-stielkkaid atnit ja čuožžunhárjehallan beaivet lea buorre dikšu eastadadan dihte laddasiid čavganeamis. Passiivva giehta- ja juolgelihkasteamit eastadit kontraktuvrraid šaddamis.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Deahkkegivrodaga bisuhit</b></li> </ul> <p>Hedjonan dehkiid ii sáhte nanusmahttit hárjehallama bokte, muhto givrodaga sáhttá bisuhit omd. go vuojada liegga basseañnas.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Eastadit bonju čielggis (scoliosa)</b></li> </ul> <p>Máná ferte dárkilit gozihit vai eastadit bonju čielggis. Lea dehálaš stuolu hevehit nu ahte máná čohkká symmetralaččat, ja juvlastuolus berrešii maid leat vejolaš juogo veallát dahje čuožžut. Máná berre juohke beaivvi čuožžut čuožžunstellegis (bures heivehuvvon). Dan dahká ee. eastadan dihte scoliosas.</p> <p>Muhtumin ferte atnit korseahta vai gozihit scoliosa ovdáneami. Korseahta ii sáhte álo atnit, danne go korseahtta vel eambo headušta máná heajos vuoigñan/gossangealbbu. Go máná lea sturron, de sáhttá čielggi stargadahttit čuohtadusas hehtten dihte scoiiosa šaddamis. Jos scoiiosa šaddá stuoris, de dat sáhttá čuoheat váibmo- ja geahpesfunkšuvdnii.</p>
---	--

<p>• <b>Vuoigŋanhárjehallan</b></p> <p>Vuogŋandehkiid givrodaga sáhtta máŋga láhkái bisuhit. Hárjehallan basseŋŋas lea seammás buorre vuoigŋandehkiid hárjehallan. Buotlágán lávlun/bossun-stohkosat, bossunčuojanasaid čuojahit jnv. gáibidit ahte geavaha vuoigŋandehkiid.</p> <p>Jos mánás lea šliivi man lea váttis oažžut luovvanit, de fysioterapevta sáhtta addit aktiivva geahpesdivššu, omd. speažžut, spahčama ja gossanveahki. Sihke váhnemat ja eará lagaš olbmot galget oažžut geahpesdivššu bagadeami.</p> <p>Odne leat ollu teknikkalaš veahkke-neavvut mánáide geain leat stuorra geahpesválttisvuodát. Apparáhtat veahkehit máná nu ahte šliivi luovvana. Leat maid apparáhtat mat addet mánáide eambo áimmu.</p> <p>Lea dehálaš dárkkistit geahpesfunkšuvnna buohcceviesus 1-2 geardde jagis.</p>	<p><b>SMA III</b></p> <p>Mii earuha SMA III ja SMA II lea ahte SMA III diagnosa dahkojuvvo easkka maŋŋil go mánná lea deavdán jagi. Danne dát mánát ahtanuššet eanet motorihkalaččat. Eanas sin ohppet vázzit, muhto dávda ovdána nu ahte sii liikká gártet juvlastuolus čohkkát vuosttas skuvlajagiid mielde. Dávjá sii birgejit beaivválaččat. Mánát eai oaččo nu stuorra geahpesválttisvuodaid go sii geain lea SMA II, muhto sii soitet dárbbasit veahki oažžut šliivvi luovvanit vuoigŋahagain. Mánát maid sáhttet oažžut bonju čielggi ja boastoguottuid ladđasiin danne go sii čohkkájit juvolastuolus.</p> <p>Eambo dieđuid oažžu Libra neahttasiiddus: <b><a href="http://www.prosjektlibra.org">www.prosjektlibra.org</a></b></p> <p><b>Oktavuodaolmmoš:</b></p> <p>Sissel Hotvedt Veajuiduhttinovttadat/Habiliteringsenheten Gimleveien 70 <u>9019 Tromsø</u></p>
---	--

## Genetihka čielggadeapmi ja bagadeapmi

Mánnga nevrodeahkkedávdda leat sogadávdad. Dieđut eará bearašlahtuin gain lea seammá dahje sullasaš dávda, sáhtta leat hui dehálaš go galgá diagnosa dahkat dahje go galgá earuhit sierralágán genehtalaš sivaiddat dagahit seammá dávdad. Genetihka čielggadeamis dávjá dárbbáša dárkilis bearašhistorjjá mas mánngga buolvva leat mielde. Dahkkojuvvo ollislaš árvoštallan buot bearašlahtuid ja pasieantta dálkkaslaš dieđuid vuodul. Eanemus dávdad diagnosa dahká dárkilis klinihkalaš guorahallamiid ja laboratoria guorahallamiid bokte. Mánngii daiddat sáhtta duodástit molekylearagenehtalaš guorahallamiin ("DNA-guorahallamat"). Lea dehálaš árrat juo oázžut oktavuodá Medisiinnalaš genetihka ossodagain, vai plánet čielggadeami, oázžut dieđuid árbevuodá ja boahteáiggeplánaiddat birra.

### **DNA, kromosomat, mutašuvnnat ja genehtalašvuodta.**

DNA lea min eamiávnnas, ja nuppástus das gohčoduvvo **mutašuvdna** ("genavihki"). Pasieanta sáhtta leat vuosttas bearašis guhte oázžu mutašuvnna, dahje dan sáhtta árbevuodta guktuid váhnemiin. DNA lea measta buot seallaváibmosiin, ja DNA leat **46 kromosoma**:

Mis leat **22 pára autosomera** (gohčoduvvojit kromosomat-22), ja **2 sohkaekromosoma**. Nissoniin leat guokte X- kromosoma ja albmáin leat sohkaekromosomat X ja Y.

**Kromosomaguorahallamis sáhttit** iskat kromosomaid mikroskopas sierra tekniikkain, ja báidnit šaddaduvvon, ealli seallaid (omd. vilges varraseallaid varraiskosis, fibroblasteriid liikeiskosis ja čáhceváhpe-seallaid). Dušše hárvve sáhtta dahkat nevrodeahkkedávdda diagnosa go kromosomaid iskkada.

**Molekylearagenehtalaš iskkademiin** iskat DNA, ja dat gohčoduvvo genaiskan dahje DNA-iskan. Molekylearagenehtalaš iskkademiin ohat dovddus DNA mutašuvnnaiddat, ja mii oázžut dušše vástádusa das maid ohat: ovttá dahje eanet dovddus mutašuvnnaiddat ovttá dahje eanet dovddus genain. Dat eaktuda ahte medisiinnalaš dieđuid ja bearašdieđuid vuodul navdit ahte leat mutašuvnnat juogo ovttá dahje moadde dovddus genain.

Leat hui stuorra variašuvnnat das man buorit vejolašvuodá leat duodástit klinihkalaš navddu:

<p>Badjel 95 %: Fascioscapulohumerála deahkkedystrofiiija, Kennedy dávda ja oculopharyngeála deahkkedystrofiiija.</p> <p>Badjel 90 %: Spinála deahkkeatrofiiija 1, 2 ja 3.</p> <p>60-70 %: Duchenne og Beckera deahkkedystrofiiija.</p> <p>Hárvvibut: Charcot-Marie-Tooth (CMT): Erenoamážit CMT 1A ja X- čadnon CMT.</p> <p>Hárve: Limb-Girdle deahkkedystrofiiija, ja dat eaktuda ahte deahkkebiopsiija iskosiid vuodul navdá ahte lea erenoamáš Limb-Girdle deahkkedystrofiiija vuollejoavku.</p> <p><b>Árbi mii vuolgá sohka bealis</b> guoská genaide mat leat X- kromosomas. Gánddain lea dušše okta X- kromosoma (árben eatnis), ja sii ožžot dábálaččat dávdda losimus hámi. Nieiddat leat dávjá dearvvas árbeguoddit, ja sis sáhttet leat geahpibut dávdamearkkat. Dušše hárve nieiddat ožžot dávdda seammá lossa hámis go gánddat. Ovdamearkkat: Duchenne ja Beckera deahkkedystrofiiija, X- čadnon Emery-Dreyfus deahkkedystrofiiija, Kennedy dávda og X- čadnon Charcot-Marie-Tooth dávda.</p> <p><b>Autosomála árbevuohki</b> guoská genaide mat leat okta dain 22 autosomenain.</p> <p><b>Autosomála mearrideaddji árbi</b> máksá dan ahte genat dábálaččat leat juohke buolvvas, ja seammá ollu albmát go nissonat buohccájit.</p>	<p>Ovdamearkkat: Dystrofiiija myotonica ja eará Charcot-Marie-Tooth dávdda vuollejoavkkut. Muhtin dávddat (omd. dystrophia myotonica) orrot leamen nu ahte mađi eanet buolvvain mutašuvdna lea leamaš, dađi bahát šaddá. Dát gohčoduvvo <b>antesipašuvdna</b>, ja leat bisso-meahttun mutašuvnnat mat dagahit dan.</p> <p><b>Autosomála recessiivva árbi</b> gohčoduvvo maid čihkkojuvvon árbi. Dávddat main lea dákkár árbevuohki šaddet dávjá bearrašis mas eai gávdno dieđut eará bearašlahtuin geain lea sullasaš dávda. Seammá ollu gánddat go nieiddat ožžot dáid dávddaid. Mánná ferte oazžut mutašuvnna sihke eatnis ja áhčis jos galgá buohccát. Váhnemat leat dearvvas árbeguoddit. Lea stuorat vejolašvuotta ahte guktot váhnemiin leat mutašuvnnat seammá genas jos váhnemat leaba fulkkežat.</p> <p>Ovdamearkkat: Spinála deahkkeatrofiiija, eanas Limb-Girdle deahkkedystrofiiijat, kongenihta myopatiijat ja Friedreich ataksiiija.</p> <p><b>Mitokondriijat</b> leat seallaid "fápmorustegat". Seallain leat ollu mitokondriijat, ja dain lea sierra DNA (mtDNA). mtDNA lea muhtin mitokondriijaid osiid álgovuodđu, muhto eanas mitokondriijaid álgovuodđu lea guovddáš-DNAs.</p>
---	--

<p>Manneseallas leat stuorra mitokondriija-mearit, muhto siepmanseallaid mitokondriijat eai čuovo mielde sahkanemis. Máksá dan ahte árbemutašuvnnaid mtDNAs sáhtta árbet duššefal eatnis. Dávddat maid oážžu mtDNA mutašuvnnaid geažil dávjá leat hui mánggalágánat, maiddái vieljaid ja oappáid gaskkas ja seammá bearrašis. Dat sáhttet dagahit mánga dávdamearkka: Omd. vuoinjaš ja nearysystemas, gullo- ja oaidnováttuid, deahkedávdamearkkaid, manimušdávdda, sohkarávdda ja váibmosiva (váibmováiduma ja rytmaheađustusaid). Dađistaga leat fuobmán eanet dávddaid mat unnidit mitokondriijafunkšuvnna danne go seallaváibmosa DNAs leat mutašuvnna. Friedreich ataksi lea das ovdamearka.</p> <p><b>Genetihka bagadeapmi</b></p> <p>Genetihka bagadeapmi lea ságastallan olbmui/bearrašiin vai mitalit mas dávda vuolgá ja man láhkái dan árbe, ja mo dat sáhtta váikkuhit bearašlahtuide ja bearrašii oppalaččat. Sogadávda sáhtta leat viehka váttis ášši: Sáhtta leat jearaldat genehtalaš iskamis, várra eará bearašlahtuid hárrái ja ohkediagnostihkas.</p>	<p>Bagadeami ulbmil lea veahkehit bearašlahtuid válljet dan mii sidjiide šattašii riehta.</p> <p>Genetihka čielggadeapmi ja bagadeapmi leat Medisiinna genetihka ossodagain dáin buohcevieusuin: Haukeland buohcevieusu Bergenis, Davvi-Norgga universitehtabuohcevieusu Romssas, St. Olavs Hospitalas Troandimis, ja Rikshospitalas ja Ullevål buohcevieusu Oslos.</p> <p><b>Oktavuodaolmmoš:</b>  Christoffer Jonsrud  UNN Medisiinna genetihka ossodat/  Medisinsk genetisk avdeling, UNN  <u>9038 Tromsø</u></p>
--	--

## **Lášmmohallan ja rumašlaš doaimmat**

Rumašlaš doaimmat leat dehálaččat deahkkeatnuššamii. Deahkit maid ii geavat šaddet ”unnit ” go daid unnán geavaha, ja ”jávket” jos daid ii geavat. Ná geavvá sihke ollesolbmuiin ja mánáin geain lea deahkedávda. Danne deahkkebuohccit dárbbasit lášmmohallan prográmma mii lea heivehuvvon nu ahte sii geavahit dehkiid.

### **Lášmmohallama/doaimmaid vuoddu berre leat:**

- hárjehit dearvvas dehkiid
- hárjehit geahnohis deahkkejoavkkuid
- oahppat teknikkaid mat veahkehit pasieantta oažžut buoret gealbbu
- dovdat ilu go rupmaša ja dehkiid geavaha

NB! Eastat rassemis.

Jos mánás guhká lea bávččas ja lea stiiivvis maŋŋil go geargá hárjehallamis, de boahte háve ii berre nu garrasit lášmmohallat. Jos badelmeari hárjeha geahnohis deahkkejoavkkuid, de deahkit sáhttet eambbo nohkat. Berre leat máŋggabealát lášmmohallan, muđui mánát ja nuorat dolket. Lášmmohallan berre leat dan mađe árjat ahte váibmu ja geahppát nanosmuvvet. Lášmmohallan lea okta buoremus vugiin oažžut šliivvi luovvanit geahppáin.

Doaimmat maidda mánát dábálaččat liikojit:

- Lášmodanhárjehusat basseanŋas.
- Doaimmat lášmodanlanjas.
- Joavkodoaimmat jos lea vejolaš.

Lášmmohallan ja doaimmat galget leat suohttasat. Lášmodanillu dagaha ahte olmmoš jurddaša eambbo positiivvalaččat iežas rupmaša birra.

### **Oktavuodaolmmoš**

Sissel Hotvedt  
Veajuiduhttinovttadat/Habiliteringsenheten  
Gimlevegen 70  
9019 Tromsø

## Almmolaš veahkkebargit

	1. linnjábálvalus (gielddat)	2. linnjábálvalus	3. linnjábálvalus	4. linnjábálvalus (riikaviidosáš)
<b>Dearvasvuoda ja sosiál-departementa</b>	Dearvasvuoda-stašuvnnat Báikedoaktárat Fysioterapevttat Ergoterapevttat Psykologat Sosiálkantuvra Oadjokantuvra Bearašrávvenkantuvra	Guovllubuoheceviessu Veajuiduhttinbálvalus Mánáid- ja nuoraid – psykiatriija (MNP/BUP) Veahkkeneavvoguovddážit Fylkaoadjokantuvra	Universitehtabuohceviessu	Sierrabuohceviessu Riikoadjokantuvra Gealboguovddážit Smávvaajoavkko- guovddážit
<b>Kirko-, oahppo – ja dutkan-departementa</b>	Pedagogalaš Psykologijja Bálvalus (PPT) Skuvla Mánáidgárdit	Sierraskuvllat Pedagogalaš bagadallit (konsuleanttat)	Sierra- pedagogihka gealboguovddážit	Sierrapedagogihka gealboguovddážit
<b>Gieldda- ja bargo-departementa</b>	Bargokantuvrrat (ii leat buot gielddain)	Bargoneavvokantuvra (ARK)	Bargoneavvokantuvra mas leat sierrabálvalusat (sierra ARK)	Bargodirektohra Fitnobarguimáhcahan guovddáš (SYA)

- 1. linnjábálvalus veahkeha du beaivvalaš diliin. Dávjá dainna vuos váldá oktavuoda, ja de oážžu veahki beassat viidáseappot systemas.
- 2. - 4. linnjábálvalusat leat eanet spesialiserejuvvon bálvalusat. 1. linnjábálvalus ferte dábálaččat sáddet ohcamuša dáidda bálvalusaide.

### Friddja buohceviessoválljen

Pasieantavuoigatvuohtaláhka biddjui doaimmat ođđajagemánu 1. b. 2001. Das daddjo ee. ahte pasieanta ieš beassá välljet guđe buohceviessus dahje guovllopsykiatriija guovddážit son áigu dikšojuvvot. Dát ii guoskka mánáid- ja nuoraidpsykiatriijái.	Ođđajagemánu 1.b. 2002 rájes buot riikka buohceviessut leat organiserejuvvon stáhtalaš dearvasvuodadoaimmahahkan mat gullet vihtta guovllu dearvasvuodadoaimmahagaid vuollái. Danne Romssa guovllubuoheceviessu lea ožžon ođđa nama Davvi-Norgga universitehtabuohceviessu DD (UNN).
--	--

## Pedagogalaš psykologiija bálvalus – PPT

<p><b>Mii lea PPT?</b></p> <p>Pedagogalaš Psykologiija bálvalus lea fálaldat buot gielddain, ja dat doaibmá juogo ovttasbargun eanet gielddaid gaskkas. Bálvalus lea okta 1. linnjábálvalusain. Máksá dan ahte PPT lea vuosttas instánsa mainna váhneamat, dearvvasvuodadivššár, mánáidgárddit ja earát sáhttet váldit oktavuoda jos dárbbasit rádiid ja veahki.</p> <p><b>Mo oážžu veahki PPT-bálvalusas?</b></p> <p>Lagamus PPT-kantuvrras oážžu skovi mas ohcá veahki. Sihke váhneamat, dearvvasvuodadivššár, mánáidgárddit ja skuvllat sáhttet ohcat PPTs veahki, muhto dan ferte álo dahkat ovttasrádiin váhneamiiguin.</p> <p><b>Manneba mis lea PPT?</b></p> <p>Bálvalusa ulbmil lea veahkehit mánáid, nuoraid ja ollesolbmuid guđet dárbbasit veahki, vai sii ožžot buot buoremus oahppan- ja ovdánaneavttuid, ja ahte ožžot ollislaš fálaldaga. Sivvat manne olmmoš ohcá veahki sáhttet leat mánnga:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• go navdá ahte lea bázahallan ovdáneapmi/boastoovdáneapmi</li><li>• oaidno-gullováttisvuodát</li><li>• giella/gulahallanválttisvuodát</li><li>• oahppan/fágaválttisvuodát</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• láhtten-/ovttasbarganválttisvuodát</li><li>• dávda mii gáibida sierralágán heiveheami ruovttus, mánáidgárddis dahje skuvllas</li></ul> <p><b>Mo bargá PPT?</b></p> <p>PPT galgá leat fágaidgaskasaš bálvalus, ja dábálaččat das lea pedagogalaš, psykologalaš ja sosiálfágalaš gealbu. Stuurát kantuvrrain sáhttá leat vel logopeda, oaidno- ja audiopedagoga.</p> <p>PPas lea fágaidgaskasaš ovttasbargu eará gieldda bálvalusaiguin, nu mo ruovttubálvalusain, fysioterapevttain, divššuin, veajuiduhttin- ja fuolahusbálvalusain. Go mánnga instánsa galget ovttasbargat, de ásahuvvo ovddasvástádusjoavku vai geahpedit oktiordnenbarggu.</p> <p>Pedagogalaš-psykologiija bálvalus ovttasbargá Veajuiduhttinossodagain, mánáid- ja nuoraidpsykiatriija bálvalusain ja fylkka oaidno- ja audiopedagogabálvalusain. PP maid sáhttá sáddet dáidda ossodagaide ohcamuša jos lea dárbu. Báikki PP-kantuvra sádde ohcamušaid stáhta gealbo- guovddážiidda.</p>
--	--

## Bálvalusa bargovugiid sáhttá juogustit golbma váldosurggiide

<p><b>Čielggadeapmi</b> Ságastallama/jearahallama, dárkuma ja iskama bokte PP-bálvalus buot buoremusat sáhttá govvedit gealbbu ja dárbbu. Ságastallan/jearahallan ja dárkun dahkkojuvvo juogo ruovttus dahje mánáidgárddis/skuvllas, ja iskan fas dábálaččat dahkkojuvvo PP-kantuvrras.</p> <p><b>Áššedovdi cealkámuš</b> Pedagogalaš bálvalus lea áššedovdi instánsa, ja dat galgá buktit cealkámušaid go dárbbasa nannet ja heivehit mánáidgárde- ja skuvlafálaldagaid. PPT sáhttá buktit cealkámušaid mánáidgárdeohcamuša, lasse pedagogalaš ressurssa, sierraohpu ja skuvlaveahkkebargi hárrái, dahje jos oahppi berre beassat árvosáni oažžumis ovttá dahje eanet fágain.</p> <p><b>Čuovvun</b> PPT čuovvun sáhttet leat rávvagat/bagadeapmi váhnemidda, ovdaskuvlaoahpaheddjiide dahje oahpaheddjiide. PPT sáhttá bagadit bajásgeassima hárrái, ovdáneami/oahppama hárrái ja makkár vuoigatvuođat ja vejolašvuođat leat veahkkebargiid hárrái. PPT maid sáhttá bagadit/veahkehit jos áigu doarjjaohcamuša čállit.</p>	<p>PP-bálvalus maid lágida kurssaid ja bagadallanjoavkkuid váhnemiidda/bargiide.</p> <p><b>Makkár vuoigatvuođat leat sis guđet geavahit PPT?</b> Vuoigatvuođat čielggadeami, áššedovdi cealkámuša ja čuovvuma hárrái:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Váhnemiin ja mánáin lea vuoigatvuohta oažžut pedagogalaš-psykologijja veahkkefálaldaga lahka ruovttubáikki.</li><li>• Váhnemat/dikšováhnemat galget mieđihit go ohcá mánái veahki PPT bálvalusas.</li><li>• Váhnemiin/dikšováhnemiin lea vuoigatvuohta leat mielde mearrideamen makkár veahkkedoaimmaid máná galgá oažžut.</li><li>• Buot PP-kanturbargiin lea jávohisvuođageasku. Sii eat sáhte addit dieđuid eará instánssaide almmá váhnemiid/dikšováhnemiid miehtama haga.</li><li>• Buot PP-bálvalusa fálaldagat leat nuvttá.</li></ul> <p><b>Oktavuodaolmmoš</b> Øystein Lund Romssa PPR-kantuvra/ PPT-kontoret i Tromsø Postboks 205 <u>9001 Tromsø</u></p>
---	--

## Ergodikšu

Ergoterapevta álgá dainna man deahkkebuohcci juo máhttá, ja veahkeha su buorebut birget beaivválaš dilis. Mii veahkehit olbmo geas leat doaibmaváttisvuodát vai sus livčče ávkkálaš doaimmat.

Ergoterapevta sáhttá:

- veahkehit vistti heivehit
- geahččalit/heivehit teknikkalaš veahkneavvuid
- mitalit sierraheivehuvvon biilla birra
- neavvut energijaseasti teknikkaid hárrái
- movttidahttit ja heivehit stoahkama ja veahkehit máná ovdánit
- bagadit hárhallama ja doaimmaid hárrái vai bisuhit/buoridit gealbbudási
- bagadit lagaš olbmuid ja veahkeheddjiid ergonomalaš doaimmaid ja lokten-teknikkaid hárrái, ja mo galgá giedahallat pasieantta

## Oktavuodaolmmoš

Ergoterapevtahoavda/Sjefsergoterapeuten  
Ergodivššohat/Ergoterapiavdelingen  
9038 Tromsø

**Mánáidveajuiduhttima oktavuodaolmmoš**  
(gč. maid sii. 49).

Trude Løvlie  
Mánáid ja nuoraid veajuiduhttinguovddáš/  
Habiliteringsenheten for barn og unge  
Gimleveien 70,  
9019 Tromsø

## **Veahkkeneavvut**

Veahkkeneavvu lea juohke diŋga mii buorida pasieantta doaibmagealbbu, veahkeha su leat eambo iešbirgejeaddji dahje geahpeda doaimmashehttejuvvon olbmo dikšut. Leat veahkkeneavvut mánggalágán váttisvuodaide – muhtimat dain doibmet bures, eará veahkke-neavvut gis doibmet funet.

Leat buoret vuogit váttisvuodaid čoavdit go veahkkeneavvuiguin. Dávjá ii leat dušše praktihkalaš váttisvuoda man galgá čoavdit. Muhtumidda lea viehka stuorra rádja man ferte rasttidit go galgá geavahišgoahtit veahkkeneavvuid nu mo juvlastuolu dahje gieđavulošsoappi. Olmmoš ferte várra hárijánit eará vieruide. Veahkkeneavvu mas leat hui ollu heivehanvejolašvuodát gáibida nu ollu máhtu ja čuovvuma ahte dat ii oba doaimmašege.

Ovdamearkkat masa sáhtta oažžut veahkkeneavvuid:

- basadanlatnjii/hivssehii, oadđinlatnjii, sirdimii, kievkkanii, beassat iežas ásodahkii, gulahallamii, bargui, skuvlii.

Veahkkeneavvuid maid ”bidjá rupmašii gitta”, nu mo korseahhta, giehtalađasdoarjja, vázzinstielkkat ja sierragápmagat leat ortopedalaš veahkkeneavvut. Ortopedat daid árvoštallet ja ohcet. Eará spsialisttat hárvet dan dahket.

## **Gii máksá veahkkeneavvuid?**

Álbmotoadjolágas čuožžu: "go álbmotoadjolága miellahtu beaivválaš doaibmagealbu lea sakka ja bistevaččat hedjonan dávdá, vahága dahje vigi geažil, de addojuvvo veahkkeneavvodoarjja, maiddái skuvlaveahkkeneavvuide. Veahkkeneavvu ferte leat dárbbalaš ja ávkálaš nu ahte dat buorida miellahtu beaivválaš doaibmagealbbu, dahje das lea ávki dan láhkái ahte miellahttu sáhtta dikšojuvvot ruovttus."

Dát lea vuodđonjuolggadus das man ollu álbmotoadju sáhtta máksit. Oadjoláhka lea vuogatvuodalahka. Máksá dan ahte buohkat geat devdet veahkkeneavvogáibádusaid ožžot veahkkeneavvuid. Ii leat mearriduvvon bajimus mearri veahkkeneavvuid goluid dáfus. Ii sáhte gáibidit odđa veahkkeneavvu dahje sierra mearkka/modealla. Váldonjuolggadus lea ahte veahkkeneavvu (earret biila) gokčojuvvo 100% - beroškeahttá geavaheaddji ekonomiijas.

Veahkkeneavvut mat dábálaččat leat eanas ruovttuin eai gokčojuvvo vuodđonjuolggadusa mielde, omd. ii oaččo doarjaga oastit ”buori” bolstara. Sierraboalstar mii hehte veallánhávi gal gokčojuvvo. Álbmotoadju gokčá hárvhallan/lášmmohallan veahkkeneavvuid sidjiide vuollel 18 jagi. Álbmotoadju maid máksá persovnnalaš skuvlaveahkkeneavvuid.

<p>Veahkkeneavvut maid geavaha oanehis botta, omd. maŋŋil čuohpadeami dahje gaskaboddosaš buozuvuođa geažil, leat gielddaid ovddasvástádus. Bargoaddis lea oasseovddasvástádus das ahte heivehit bargi bargodili.</p> <p><b>Mo galgá bargat go dárbbáša veahkkeneavvuid?</b></p> <p><b>Geainna álggus váldá oktavuoda?</b> Lea gielddaid ovddasvástádus oainnihit ja guorahallat veahkkeneavvodárbbu. Lea maid gieldda ovddasvástádus ohat veahkkeneavvuid, geahččalit ja válljet veahkkeneavvuid ja oahpahit geavaheaddji.</p> <p>Jos eahpida mo galgá ohat veahkkeneavvuid, de berre jearrat gielddadearvvasvuodabálvalusas dahje guovlluoadjokantuvrras.</p> <p>Go dárbbáša veahkkeneavvuid, de ferte vuos analyseret váttisvuoda ja dan man áiggošii joksat. Dávjá ferte veardidit ovdamuniid ja hehttehusaid sierra čovdosiid hárrái. Deháleamos lea geavaheaddji dárbu.</p>	<p>Veahkkeneavvut leat oassi veajuiduhttimis, ja dan ferte veardidit ollislaš dili ektui go veahkkeneavvuid galgá addit.</p> <p><b>Rávvet pasieanttaid árrat juo váldit oktavuoda veahkkeásahusaiguin. Gieldda fysio- ja ergoterapevtat dávjá dihtet eanemus veahkkeneavvogaskkustemis.</b></p> <p>Juohke gielddas galgá leat muhtin guhte veahkeha veahkkeneavvoáššiin. Gielddadearvvasvuodabálvalus sáhtta eambo dieđihit dan birra.</p> <p>Jos pasieanta lea muhtin ásahusas, nu mo UNNas, de doppe maid sáhtta jearahit praktihkalaš váttisvuodaid hárrái.</p> <p>Jos guovllu gaskkusteaddji dárbbáša veahki, bagadeami dahje dáhttu geahččalit veahkkeneavvuid, de son berre váldit oktavuoda Veahkkeneavvoguovddážiin (HMS). Guovllu gaskkusteaddjis maid lea ovddasvástádus heivehit veahkkeneavvuid nu ahte lea álki geavahit, bagadit ja oahpahit veahkkeneavvuid atnit. Jos ferte sierra heivehit, de galgá juohke háve váldit oktavuoda HMSain. Muhtomin spesialiserejuvvon veajuiduhttinásahusat sáhttet veahkehit go galgá geahččalit ja heivehit veahkkeneavvuid.</p>
---	---

## **Go ohcá veahkkeneavvuid**

### **Oppalaččat**

Go geavaheaddji lea gávnahan guđelágán veahkkeneavvuid son dárbbáša, de son čállá ohcamuša ovttas gielddadearvvasvuoda-bálvalusain. Dan dahká vai ohcamuš šattašii riehta ja áššemeannudanáigi šattašii oanehaš.

Guovllu terapevtas, ruovttubálvalusas, UNNas, guovllu oadjokantuvrras ja HMSas lea ohcanskovvi. Ohcamušas čállá guđelágán veahkkeneavvu son áigu. Ii dárbbáš diehtit juste makkár modealla. Ohcamušas berre čállit makkár doaibmagealbu ja diagnosa geavaheaddjis lea, ja dasa lassin mii gáibiduvvo veahkkeneavvus, sturrodagat, mihtut, masa galgá adnojuvvot jnv. Ohcamuša sádde HMSii. Go HMS áššemeannudeaddjit leat árvoštallan deavdá go geavaheaddji eavttuid, de sii dahket mearrádusa. Mearrádusmánnggus sáddejuvvo geavaheaddjái.

**Sáhhtá njálmmálaččat meannudit ohcamušaid mat gusket veahkkeneavvuide vuollel 2 450,00 kr. Veahkkeneavvu buktujuvvo johtilit, ja das ii boade čálalaš mearrádusdiehtu. Jos dáid veahkkeneavvo-ohcamušaid galgá johtilit meannudit, de ferte deavdit sierra ohcanskovi, iige dan skovi man deavdá go ohcá divraset veahkkeneavvuid.**

HMS gávdná tiippa/modealla vuodustusa vuodul. Ferte rehkenastit veahá vuordináiggi, ja dat lea dan mielde man váttis veahkkeneavvu lea.

Veahkkeneavvu sáddejuvvo gieldda vuostáiváldinbáikái. Dábálaččat lea gieldda viessohoaiddár guhte lea čadnojuvvo gielddadearvvasvuoda-bálvalussii, ja son buktá ja montere veahkkeneavvuid. Váldde oktavuoda guovllu gaskkusteaddjiin jos dárbbášat oahpahusa veahkkeneavvu geavahit. Go stuorat veahkkeneavvuid galgá čohkket, nu mo luovvevuodu ja tráhppaheaisaid, de HMS diŋgo skáhppojeaddji guhte dan dahká.

**Vai unnidit ohcamušmeari, de leat gielddain ADL-veahkkeneavvorájut (veahkkeneavvut maid geavaha beaivvalaš doaimmain). Leat dábálaš, hálbbes veahkkeneavvut mat mákset sullii 600 kr, ja maid ii galgga addit nuppi geavaheaddjái maŋgil. Gielddain lea ovddasvástádus daid juohkit dárbbu mielde. Gáibádus lea ahte geavaheaddji lea juo registrerejuvvo HMSii, ja listu mas leat meannuduvvo ohcamušat sáddejuvvo HMSii.**

**Veahkkeneavvu orru gielddas, dat ii sáddejuvvo ruovttoluotta maŋgil go lea adnojuvvo. Dan sáhhtá addit eará geavaheaddjái, iige dárbbáš dieđihit HMSii.**

### **Biilla/mopeda**

Biilla/mopeda áššemeannudeamis leat sierra njuolggadusat. Sáhhtá oažžut biiladoarjaga (ohcci ekonomijja mearrida man ollu oažžu). Sierraávdnasat gokčojuvvojit 100%.

Lagamus oadjokantuvrras oažžu eambo dieđuid.

### **Dihtor**

Go lea sáhka dihtorbiergasiin, de lea erenoamáš dehálaš ráhkadit oahpahan- ja čuovvunplána. Plána sáddet ohcamušmielddusin. PPT ja Veajuiduhttinossodat dávjá leat mielde meannudeamen dihtoráššiid. Skuvllat gáibidit ahte ohcamuša mielde leat oktagaslaš oahpahunplána ja oahpahunolbmo namma. Dasa lassin gáibiduvvo doavtterduođaštus ja PPT-čielggadeapmi jos lea dárbu. Geavaheaddjit guđet dušše ožžot doarjaga dábalaš dihtorbiergasiidda main lea hálldahuslaš prográmmagálgvut galget váldonjuolggadusa mielde máksit kr 2000 ovttagardde-divadaga go ostet ja nuppes ostet.

### **Ásodatrievdan**

Dávjá dárbbasa heivehit ásodaga. Váldde vuos oktavuoda gieldda ergo/fysioterapevttaiguin dahje gieldda ásodatkonsuleanttain. Sii sáhttet veahkehit praktihkalaš čovdosiid gávdnat, ja sii bagdallet doarjagiid, loanaid ja arkitektaveahki hárrái.

### **Rádjat, divodit ja máhcahit**

Veahkkeneavvu lea oadjokantuvrra opmodat. Luoikkaheaddji geatnegahtta geavahit veahkkeneavvu dan láhkái ahte dan árvi ii unnu.

Geahpes dikšun ja buhtisteapmi lea geavaheaddji ovdasvástádus, ja gielddaviessohoaiddár sáhtta dan bargat. Jos veahkkeneavvu dárbbasa stuorat dikšomiid ja divodeami, de dan ferte ohcat HMSii teknihkalaš bargi/gielddahoaiddára bokte.

Go ii šat dárbbas vehkkeneavvu, dahje go dan galgá lonuhit sullasaš veahkkeneavvuin, de dan galgá sáddet ruovttoluotta HMSii. Lea gieldda ovddasvástádus viežžat veahkkeneavvu geavaheaddji luhtte (viessuhoaiddár/ruovttubálvalus), ja doalvut dan gieldda čohkkenbáikái.

### **Oktavuodaolmmoš:**

Junn Haugan  
Romssa veahkkeneavvoguovddáš/  
Hjelpemiddelsentralen i Troms  
9005 Tromsø

## **Ruovttubálvalus**

Ruovttubálvalus sáhtta veahkehit deahkkebuhcciid go dan dárbbasit. Gustojeaddji láhkamearrádušat leat njuolggadusat go addá ruovttubálvalusaid, omd. gielddaid dearvvasvuodabálvalusláhka, ja sosiálbálvalusláhka. Bálvalusaid addá dárbbu mielde, ja dat leat omd. doarjja-olmmoš, helpendoaimmat, ruovttuveahkki,

## **Oadjodoarjja**

Oadjokantuvrrat hálldašit oadjodoarjagiid Álbmotoadjolága bokte. Olmmoš ii oaččo ii ovttage oadjodoarjaga automatalaččat vaikko lea ožžon omd. deahkkebuhccediagnosa. Vuoddonjuolggadusa mielde gáibiduvvo čálalaš ohcamuš. Eanas oadjodoarjagiid oažžu dárboárvoštallama vuodul, mii máksá dan ahte lassin diagnosii maid

ruovttubuhccedikšu ja fuolahusbálka. Buot gielddain leat ruovttubálvalus. Eambo dieđuid oažžu báikki doaktáris dahje gieldda Dikšo- veajuiduhttin- fuolahus-(PRO)-ossodagas.

árvoštallá eallindili ja dávdda váikkhusaid.

Dasa lassin mángga doarjagiin leat eavttut maid ferte deavdit, omd. man guhká bistá buozalmasvuolta, ekonomalaš bajimus mearri, ohcci ahki jnv.

<p>Mii čilget dás vuollelis oanehaččat muhtin váldo-oadjodoarjagiid.</p> <p>Oadjolágain lea hui stuorra ja bienalaš sisdoallu, ja dasa lassin dat čađat rievdaduvvo. Álo berre gulaskuddat oadjokantuvrras jos lea eahpesihkkar ahte lea go ožžon oddaseamus dieđuid, dahje lea go vejolaš oažžut doarjaga mii guoská iežas dilálašvuhtii.</p> <p><b>Buohcanruhta</b></p> <p>Buohcanruđa sáhtta oažžut gitta 260 beaivvi (52 vahku). Dábálaččat oažžu olles bálkka, muhto bajit rádjá lea guhtta geardde gustojeaddji vuoddosupmi. Dál vuoddosubmi lea kr 51.360 ja bajimus vuodđu mas máksojuvvo buohcanruđa lea kr. 308.160. Sáhtta leat olles dahje oasseáiggi bohccin dieđihuvvon. Dábálaččat bargoaddi máksá buohccindieđáhusáigodaga vuosttas 16 beaivvi. Jos bargis lea bissovaš dávda, de son sáhtta ohcat oadjokantuvrras máksit buohcanruđa vuosttas beaivvi rájes juo. Olbmos lea vuoigatvuohta fas oažžut buohcanruđa go lea leamaš bargonávccalaš 26 vahku. Iige gáibiduvvo ahte lea leamaš barggus olles dan áiggi.</p> <p>Bargoaddi geatnegahtta bargodili heivehit buoremus lági mielde jos bargis lea váttisvuodat buozalmasvuoda geažil. Doaimmat bargosajis</p>	<p>buohccindieđáhusáigodagas sáhttet omd. leat aktiivva buohccindieđáhus (aktiviseren/bargohárjehallan bargosajis) ja/dahje lámčit bargodili veahkkeneavvuiguin. Bargi, bargoaddi, dálkkodeaddji doavttir ja oadjokantuvra leat guovddáš oasseváldit go galgá bargodili heivehit.</p> <p>Iehčanas ealáhusdoallái leat sierra mearráduusat buohcanruđa ektui.</p> <p><b>Veahkki go mánná lea buohcci (fuolahusdoarjja)</b></p> <p>Bargis, guhte fuolaha bissovaš buohcci dahje doaimmashehttejuvvon máná, lea vuoigatvuohta oažžut buohccedoarjaga gitta 20 beaivvi rádjái kaleandarjagis go mánná lea buohcci, dahje gitta 40 beaivvi rádjái jos son okto fuolaha mánás. Bargi ferte vuos sáddet ohcamuša oadjokantuvrii. Lea vejolaš oažžut eambo fuolahusruđabeivviid, muhto dat ii guoskka buot mánáide geain lea bissovaš dávda.</p> <p>Leat dušše bargit geain lea fuolahusdoarjja-vuoigatvuohta, iehčanas ealáhusdoliin ii leat dat vuoigatvuohta.</p> <p>Vuoigatvuohta bistá dassázi go mánná lea 18 jagi.</p>
--	---

**Veahkki čuovvut oahpahusa/ kurssaid (oahppodoarjja)**

Oadjovuostáiváldis, guhte fuolaha bissovaš buohcci dahje doaimmashehttejuvvon máná, lea vuoigatvuohta oažžut buohcedoarjaga jos ferte váldit kurssaid dahje oažžut oahpahusa dohkkehuvvon dearvvasvuođa-ásahusas/ásahusa bokte vai sáhttá dikšut mánás.

**Veahkki heakkavárálaš dahje lossa dávdda dilis**

**Álbmotoadjoláhka § 9 - 10: Dikšodoarjja**

Guoská olbmuid guđet fuolahit mánáid vuolled 12 jagi. Vuosttas 7 beaivvi máná lea buohcevesus ii addojuvvo dikšodoarjja. Váhnemat fertetit geavahit fuolahusdoarjja-vuoigatvuođa beivviid. Dušše nubbi váhnen oažžu doarjaga hávil. Doarjaga maid sáhttá oažžut go máná lea olggosčállojuvvon buohcevesus, ja go ruovttus čađat dárbbasa nuppi váhnema bearráigeahču. Ii leat ráddjuvvon galle beaivvi sáhttá oažžut doarjaga. Álbmotoadju máksá 100 % nu guhká go dan dárbbasa.

**Álbmotoadjoláhka § 9 - 11: Dikšodoarjja**

Olbmot guđet fuolahit máná vuolled 18 jagi geas lea heakkavárálaš dahje eará hui lossa dávda dahje vihki, sáhttet oažžut dikšodoarjaga. Doarjaga oažžu vuosttas beaivvi rájes, ii leat vuordináigi nu mo § 9 - 10. Guktot váhnemat sáhttiba oažžut doarjaga oktanaga jos guktot ferteba leat buohcevesus. Go máná lea ruovttus dušše nubbi váhnen oažžu doarjaga hávil. Ii leat ráddjuvvon galle beaivvi sáhttá oažžut doarjaga. Sáhttá oažžut dikšodoarjaga nu guhká go dan dárbbasa, ja álbmotoadju máksá 100 %.

**Veajuiduhttindoarjja**

Sáhttá oažžut veajuiduhttindoarjaga jos ain oažžu dálkkaslaš divššu go buohcanruđa-áigodat nohká. Eavttut leat ahte olmmoš ain lea unnimusat 50 % bargonávccaheapmi, ain oažžu dálkkaslaš divššu go doaivu bargui fas máhccat ja ahte olmmoš lea gaskal 16-67 jagi. Váldonjuolggadus lea ahte veajuiduhttindoarjaga sáhttá oažžut gitta jagi rádjái, buohcanruđa joatkkán.

Olmmoš geas ii leat buohcanruđa-vuoigatvuohta, nu mo studeanta ja dálueamit, maid sáhttá oažžut veajuiduhttindoarjaga go

jagi lea leamaš buohcci.

### **Bárguimáhcahandoarjja**

Jos dárbbáša eambo dahje guhkit veajuiduhttinjoarjaga, de oadjokantuvra árvvoštallá deavdá go ohcci veajuiduhttinjoarjaga dálkkašlaš eavttuid. Bargofápmodoaimmahagas lea ovddasvástáduš bárguimáhcahandoarjagis. Bárguimáhcahandoarjja sáhttet leat doaimmat dálá bargosajis dahje oahpahus/doaimmat dainna ulbmilin ahte fidnet eará barggu. Sáhttet leat oahpahus, skuvlla vázzit, kurssat, ođđasit-skuvlen, bargohárjehallan dahje hospiteren.

Go oažžu bárguimáhcahandoarjaga, de sáhtta oahcat veajuiduhttinjoarjaga (eallindárbbuid joarjaga) ja veajuiduhttinjoarjaga (vai máksit erenoamáš goluid mat gusket veajuiduhttinplána čadaheapmái).

### **Bargonávccahisvuodaruhta**

Olbmot gaskal 18 ja 67 jagi sáhttet oahcat bargonávccahisvuodaruhta. Olbmot ferte leat bissovaš dávda mii dagaha ahte son lea unnimusat 50 % bargonávccaheapmi. Váltonjuolggadus lea nu ahte son ferte leat geahččalan dálkkodeami dahje eará veajuiduhttima, ovdal go sáhtta árvvoštallat bargonávccahisvuodaruhta.

### **Vuodđudoarjja**

Vuodđudoarjaga sáhtta oahcat dárbbášaš, beaivválaš liigegoluid maid oažžu buozalmasvuoda geažil. Liigegolut leat: Liigegolut mat buohccis leat buozalmasvuoda geažil, ja mat dearvvas olbmui eai leat. Buozalmasvuoda ja liigegolut fertejit bistit unnimusat 2-3 jagi. Vuodđudoarjagis leat 6 meari. Liigegolut fertejit leat unnimusat kr. 523 mánuš (2001), mii vástida vuodđudoarjaga 1. meari. Liigegolut sáhttet leat omd. fiervu, telefodna ja bivttasgollan.

Vuodđudoarjaga sáhtta oažžut gitta 3 mánu rájes ovdal ohcanáigemuttu. Doarjagis ii mávsse vearu.

### **Veahkkedoarjja**

Veahkkedoarjaga sáhtta oahcat jos buozalmasvuoda geažil dárbbáša lassi priváhta bearraigeahču ruovttus unnimusat 2-3 jagi. Veahkkedárbu ferte leat viehka stuoris. Rehkenastit ahte bearašlahtut (guđet orrot seammá bearratgottis) veahkehit veahá mávssu haga. Veahkkedoarjaga ii oáččo dasa ahte máksit ruovttuveahki/ruovttubuohcedivššu oamiosiid. Dábalaš veahkkedoarjaga meari lea kr. 936 mánuš (2001). Doaimmashehttejuvvon mánat vuollel 18 jagi guđet dárbbášit erenoamáš lassi bearraigeahču ja divššu sáhttet oažžut lasi veahkkedoarjaga. Lasi veahkkedoarjja addojuvvo máná liige dikšodárbbu mielde,

dat lea, duohta lassibarggu dihte. Lasi veahkkedoarjja addojuvvo 2. - 4. meriid mielde.

Lasi veahkkedoarjjamearit:

**Mearri: Kr:**

2	1 837
3	3 745
4	5 618

**Fysiodikšu**

Nevrodeahki váttut mat leat nu ahte deahkit hedjonit, sáhttet addit vuoigatvuoda oažžut nuvtá 80 tiimmu fysiodivššu jagis. Doavttir ferte dan oheat. Dasa lassin sáhtá oažžut gitta 40 basseanña joavkkodivššu jagis. Doavttir ferte dan oheat. Divššodeaddji doaktára árvvoštallama vuodul oadjokantuvra árvvoštallá gullá go dávda dán ortnega vuollái.

**Biiladoarjja**

Olmmoš guhte lea bissovaš doaimmashehttejuvvon iige sáhte geavahit oktasaš fievruid, sáhtá vissis eavttuid mielde oažžut doarjaga biilla oastit ja doallat. Olbmos ferte ee. leat suorra fievrredandárbu ja sus fertejit leat váttisvuodat eará láhkái oažžut veahki.

Jos máná ovddas ohccojuvvo, de biilla galgá registrerejuvvot su nammii hoavdda bokte. Sáhtá oažžut doarjaga/loana biilla oastit vaikko ohcci ieš ii sáhte vuodjit. Ferte duodaštit ahte beallelaš, bearašlahtut dahje earát sáhttet vuodjit. Doarjja lea dárboheivehuvvon, mii máksá dan ahte bearraša sisaboahu árvvoštallojuvvo. Veahkkeneavvoguovddáš ja oadjokantuvra bagadallet biilaáššiin.

**Dálkkasgolut**

Álbmotoajus leat sierra mearrádusat mat gusket dasa ahte máksit dálkkasgoluid, dálkkaslaš ávdnasiid jnv. go lea bissovaš dávda. Leat mánga ja bienalaš mearrádusa. Doavttir dieđiha eambo dan birra, ja mii ávžžuhit váldit oktavuoda oadjokantuvrrain ja gulaskuddat makkár njuolggadusat gusket du áššái.

Mátke- ja orrungolut iskkadeami ja divššu oktavuodas.

Eambo dieđuid oažžu oadjokantuvrras.

**Friddjakoarta**

Pasieanttat mákset oamioasi doaktáris ja psykologas, alitresepta dálkasiid ovddas ja mátkkiin maid álbmotoadju máksá. Oamioasiid pasieanta sáhtta čállit oamioasi kortii. Go oamioasit oktiibuot leat eambo go kr 1.450 (2001), de oadjokantuvra sáhtta addit friddjakoarta mii doaibmá reasta kaleandarjagi. Mánát vuollel 7 jagi eai mávsse oamioasi.

**Eará doarjagat****Viessobánkku ortnegat**

Viessobánku sáhtta, vissis eavttuid mielde, addit loana/doarjaga ásodaga hukset, odđa dahje adnon ásodaga oastit ja ásodaga divuhit. Eambo dieđuid oážžu gieldda ásodat-kantuvrras.

Ássandoarjja lea stáhtalaš ekonomalaš doarjjaortnet maid Viessobánku ja gielddat hálldašit. Ássandoarjja lea dárbu-heivehuvvon. Sihke bearratgoddái ja ásodahkii leat gáibádusat vai oážžut ássandoarjaga. Eambo dieđuid oážžu gieldda ásodatkantuvrras dahje sosiáلكantuvrras.

**Ekonomalaš sosiálveahkki Sosiála bálvalusaid lága mielde**

Lea vuoigatvuohta oážžut ekonomalaš sosiálveahki jos eai leat eará vejolašvuođat fuolahit iežas. Gieldda sosiáلكantuvrras oážžu eambo dieđuid.

**TT-koarta (sáhttobiilakoarta)**

Fylkkagieldda hálddaša doaimmashehttejuvvon olbmuid fievrredanbálvalusa, muhto gielddat dohkkehít geavaheddjiid. Fálaldat guoská asttuáigemátkkiide, gávppašan- ja fitnamátkkiide, čoahkkimiidda jnv. Jos dohkkehuvvo geavaheaddjin, de oážžu árvokoarta mii bistá jahkebeali hávil. Ohcanskovi, dieđuid ortnega ja áigemiid birra oážžu gielddas (eanas gielddain; sosiáلكantuvrras dahje ruovttubálvalusas).

**Sierrageasus go leat stuorra buozalmasvuodagolut**

Gitta 01.01.97 rádjái buohkat gain lei vuodđodoarjja danne go ledje liigegolut buozalmasvuoda geažil, automáhtalaččat ožžo bealle sierrageasso iešdieđáhusas. Dát ortnet lea dál loahpahuvvon, muhto lea ain vejolaš ohcat sierrageasso

<p>iešdieđáhusas stuorra buozalmasvuodagoluid dihte. Eambbo dieđuid oažžu livnnetkantuvrras.</p> <p><b>Lagaš olbmuid ekonomalaš vuoigatvuodát go olmmoš lágiduvvo áсахussii/buohceviessui</b></p> <p>Go lea dálkkaslaš dárбу, de oadjokantuvra sáhtá máksit lagaš olbmo mátkegoluid go oahpista pasieantta buohceviessui ja ruoktut fas. Oahpisteaddji orrongoluid maid sáhtá máksit vissis meriid mielde, jos golut eai leat stuorát go gollu viežžat pasieantta fas oktii. Oadjokantuvrras oažžu eambbo dieđuid.</p> <p>Jos buohceviessu (doavttir) gohčču oapmahačča boahit danne go su dárбbaša dálkkodeami oktavuodas, de buohceviessu sáhtá máksit</p>	<p>mátke- ja orrongoluid, buohceviessu mearriduvvon meriid mielde. Mo dát ortnet čadahuvvo lea iešguđet buohceviessu duohken. Eambbo dieđuid njuolggadusaid birra oažžu buohceviessu/ossodagas gosa pasieanta galgá.</p> <p><b>Oktavuodaolbmot:</b>  Nevrologalaš ossodaga sosionoma / Sosionom knyttet til Nevrologisk avdeling  UNN Sosionomaossodat/  Sosionomavdelingen, UNN  Boks 10  <u>9038 Tromsø</u></p> <p>Bente Andreassen  Romssa fylkkaoadjokantuvra/  Fylkestrygdekontoret i Troms  Boks 889  <u>9001 Tromsø</u></p>
--	--

## Ollesolbmuid veajuiduhttin/habiliteren

<p><b>Veajuiduhttin- ja habiliteren definišuvnnat</b></p> <p>Veajuiduhttin máksá "oažžut iešárvvu ruovttoluotta". Bálválusat leat fágaidgaskasaččat organiserejuvvon. Dat máksá dan ahte moanat fágajoavkkut ovttasbarget addin dihte nu ollislaš fálaldaga go vejolaš. Guovddáš áššit leat geavaheddjiid dilli ja sávaldagat.</p> <p>Veajuiduhttin lea proseassa mas áiggošii eallindili rievdadit. Proseassa lea nu ahte olmmoš guhte lea šaddan doaimmashehtejuvvon ja lagaš olbmot morašitit go leat manahan vejolašvuodaid, sii fertejit bargat morrašiin ja geahččalit oažžut nu buori eallinkvalitehta go vejolaš odđa eallindilis.</p> <p><b><i>Dálkkaslaš veajuiduhttima sáhtá defineret dearvvasvuoda bálválas bargun vai olmmoš guhte lea doaimmashehtejuvonn dávdá dahje vigi geažil oččošii ruovttoluotta, bisuhivččii ja ovdánahtášii doaimmagealbbu ja/dahje máhttingealbbu. Mihtomearri lea ahte son šattašii nu iešbirgeaddji go vejolaš, ja oččošii eallinkvalitehta iežas dáhtuid mielde.</i></b></p> <p>Habiliterema lea váttis earuhit veajuiduhttimis, muhto dat geavahuvvo eanas olbmuid ektui guđet riegádeamis juo dahje árrat leat šaddan doaimmashehtejuvvon, ja olbmo lagašberrasis šaddet ollu rievdadusat.</p>	<p>Lea dehálaš ahte geavaheaddji ovttasbargá vai veajuiduhttin lihcostuvašii. Veajuiduhttinbálválus fertte geahččalit oažžut buori ovttasbarggu diagnostihkalaš ossodagaiguin (nevrologiija osd., medisiinnalaš genetiikka osd.), eará veajuiduhttinfálaldagaiguin, báikki doavtterbálválusain ja omd. skuvllain, veahkkeneavvoguovddážiin, bargofápmo- doaimmahagain.</p> <p><b>Fágaidgaskasašvuotta</b></p> <p>Fágaidgaskasaš organiseren ja bargovuohki lea dábálaš veajuiduhttimis. Fágaidgaskasaš bargajoavkkus leat buohccedivššár, ergoterapevta, sosionoma, logopeda, psykologa, fysioterapevta ja doavttir.</p> <p>Eanas olbmot geat leat bissovaš doaimmashehtejuvvon dárbbasit veajuiduhttima áigodagaid mielde. Ii oktage berre oažžut veajuiduhttima bissetkeahtá. Eanas olbmot dárbbasit baicce oktiliš gelbbolašvuodadikšuma ja váttisvuodaid eastadit. Fysioterapevta lea dávjá guovddážiis dán barggus ovttas bearrašiin ja earáiguin. Dasa gullet omd. vanahallamat, hárbjehallamat, sierralágán stielkkat ja veahkkeneavvut.</p>
--	---

**Ođđa árvvoštallan dahje veajuiduhttin?**

Jos gealbbođassi sakka nuppástuvvá, de dávjá dárbbáša dárkileappo árvvoštallama. Dávjá dárbbáša ođđa árvvoštallama sierra áigodagain eallimis, omd. go muhtin nuorra áigu fárret ruovttus. Dárbbáša go erenoamáš tehnikkalaš veahkkeneavvuid? Ferte go ásodaga heivehit? Mo lea bargodilli ja ekonomijja? Makkár mihttomearit sáhttet leat mus, ja mo boahhteáiggis? Man ollu galggaan hárjehallat? Moba son biillain? Spesialiserejuvvon veajuiduhttinásahus sáhtta árvvoštallat vejolašvuodaid ja álggahit doaimmaid.

**Otná fáaldagat**

Deahkkedávddat leat hárvát, ja danin leat unnán veajuiduhttinásahusat main lea ollu hárjánupmi dáinna joavkkuin. Dát guoská maiddái Sunnaas buohccevissui. Valnesfjord helsesportsenter addá fáaldagaid, muhto ii leat leamaš dábálaš lágídit joavkofáaldagaid, ja dan berre dahkat. Frambu lágida sierrakurssaid deahkkebuhcciide, (gč. sierra oasi siidu 55). Árvideamis oanehis 1 - 2 vahkosaš orrumat spesialiserejuvvon Veajuiduhttinossodagas lea rivttes fáaldat go lea šaddan doaimmashehttejuvvon dahje go leat šaddan eará ođđa váttisvuodát. De dasto sáhtta veardidit dan

ahte livččii go ávki guhkit hárjehallamis/veajuiduhttimis dahje eará doaimmain. UNN Fysikála ja medisiinna veajuiduhttinossodat áiggošii álggahit árvvoštallanorruma fáaldaga, ja áinnas ovttasbargat Mellomveien orrun- ja veajuiduhttinguovddážiin.

**Oktavuodaolmmoš**

Audny Anke  
UNN Fysikála ja medisiinna  
veajuiduhttinossodat/  
Avdeling for fysikalsk medisin og  
rehabilitering, UNN  
Boks 1  
9038 UNN

## Muhtin ásahusat

### UNN Mánáid- ja nuoraid veajuiduhttinossodat

<p>Mánáid ja nuoraid veajuiduhttinossodat lea Davvi-Norgga universitehtabuohcevesu DD spesialistadearvvasvuodabálvalusa fállat mánáide ja nuoraide gaskal 0-18 jagi, guđet leat lossadit doaimmashehttejuvvon. Ossodat ovttasbargá UNN Mánáidossodagain.</p> <p>Ossodat fállá fágaidgaskasaš čielggadeami, diagnostiserema, oahpahusa, bagadeami ja kurssaid/čoahkkanemiid mánáide, váhnemiidda/dikšováhnemiidda ja gieldda veahkkebargiide. Fágajoavkkus leat fysioterapevtat, ergoterapevta, IT-konsuleanta, psykologat, sosionoma, váldodoavttir ja spesialpedagogat. Fágajoavku doaimmaha čielggadanorruma Veajuiduhttinossodagas, ja dasa lassin dat maid fitná máná ruovttubirrasis (ruovttus, mánáidgárddis, skuvllas ja asttuáiggis).</p> <p>Sisaváldimis vuoruhit mánáid ja nuoraid geain leat progredierejeaddji (ovdáneaddji) deahkkedávddat. Dáidda mánáide Veajuiduhttinossodagas lea poliklinihkalaš dárkkistanšiehtadus 1-2 geardde jagis. Veajuiduhttinossodat sáhtta oktiiordnet dálkkaslaš guorahallamiid UNNas jos dan dáhttu. Siskkáldas fágajoavkkus leat erenoamážit fysioterapevta, ergoterapevta, sosionoma ja mánáidoavttir. Go dárbbáša, de eará joavkku fágaolbmot maid sáhttet veahkehit.</p>	<p>1999 Veajuiduhttinossodat oaččui guovllu-ovddasvástádusa mánáid ovddas geain leat ovdáneaddji deahkkedávddat dearvvasvuoda-guovllus 5. Dát lea mielddisbuktán gaskaboddosaš šiehtadusa Finnmárkku veajuiduhttinbálvalusain, mas Veajuiduhttinossodagas maiddái lea čielggadan-, dárkkistan ja čuovvunovddasvástádus buot mánáid ovddas geat orrot Finnmárkkus, geaid doavttir lea ohcan sin dán ossodahkii.</p> <p>Fástadoaktáris/gielddadoaktáris lea ovddasvástádus oheat pasieantta Veajuiduhttinossodahkii jos UNN Mánáidossodat dahje Genetihka ossodat ohcá su dohko njuolgga diagnostiserema maŋŋá. Veajuiduhttinossodat ovdeha ahte ohcansivat leat árvvoštallujuvvon fágaidgaskasaččat ovdal go ohcamuša sáddejuvvo. Sierra ohcanskovi oažžu dás:</p> <p><b>Oktavuodaolmmoš</b></p> <p>Trude Løvlie Mánáid ja nuoraid veajuiduhttinovttadat/ Habiliteringsenheten for barn og unge Gimleveien 70, <u>9019 Tromsø</u> Telefovndna: 77 67 85 00</p>
---	---

## Mellomveien orrun- ja veajuiduhttinguovddáš (MBR)

<p><b>Oppalaš diedut</b> MBR gullá Davvi-Norgga universitehta-buohceveiesu Fysikála medisiinna ja veajuiduhttinossodahkii, ja dat lea sullii 6 km. eret buohceveiesus. Ásahusas leat guokte ossodaga; nubbi lea rumašlaš doaimmashehttejuvvon orronossodat, ja nubbi lea oanehisáiggeorruma veajuiduhttinossodat. Dál mis leat 8 veajuiduhttinsaji, muhto lohku lassána go ásahus ceahkkálagaid ráhkaduvvo veajuiduhttinásahussan.</p> <p><b>Gean várásba fálaldat lea</b> MBR addá fálaldaga olbmuide geain leat nevrodeahkkedávddat, Multipel Sklerose, Cerebral Parese ja gáldnanvihki. MBR lea ráhkadeamen fálaldaga nuoraide geain lea Duchenne dávda. Deike bohtet geavaheaddjit Nordlánddas, Romssas ja Finnmárkkus gaskal 18-70 jagi, ja sis leat juohkelágán doaibmaváttut.</p> <p><b>Sierrelágán orrumat</b> Mis leat golbma sierra orruma: Veajuiduhttinorrun mii bistá 3-5 vahku. Árvvoštallanorrun (veajuiduhttinvejolašvuodaid,</p>	<p>veahkkeneavvuid ja bargogealbbu árvvoštallat) mii bistá 2-3 vahku. Diehtujuohkinorrun mii bistá sullii 10 beaivvi.</p> <p><b>Veajuiduhttinorrun</b> Álggus lea fágaidgaskasaš árvvoštallan mas orruma mihttomearri mearriduvvo ovtas geavaheddiin, ja maddái lagaš olbmuiguin. Mii gohččut ruovttugieldda veahkkebargi maid čoahkkimii jos geavaheaddji dan dáhttu. Dan dahká vai sii sáhtážit joatkit doaimmaigun mat álggahuvvojit orrumis buoremus lági mielde. Orruma botta ráhkadit sierra veajuiduhttinplánaid. Guovddáš fáttát sáhttet leat:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Árgabeaivvi doaimmaid hálldašit.</li><li>• Diehtujuohkin, bagadallan ja oahpahas.</li><li>• Fysiodikšu ja hárjehallan (ee. bassearŋas)</li><li>• Ergodikšu ja hárjehallan (ee. veahkkeneavvuid heivehit)</li><li>• Ságastallamat bargiiguin ja ságastallanjoavkkuin vai bargat váttisvuodaiguin maid lea ožžon dávdada geažil.</li><li>• Bagadallan sosionomas ekonomiiija ja oadjovuoigatvuodaid hárrái.</li></ul>
---	--

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bagadallan ja veahkki fitnu/oahpu/asttuáiggi hárrái.</li> <li>• Diehtujuohkin ja bagadallan geavaheaddji birrasiidda/bargosadjái/skuvlii/veahkkebargiide jnv.</li> </ul> <p><b>Árvvoštallanorrun</b></p> <p>Dákkár orrumis eai leat eambo dikšu/hárjehallan fálaldagat go dat maid dárbbáša vai sáhtá árvvoštallama dahkat. Árvvoštallan dahkkojuvvo duššefal dihto váttuid ektui. Geavaheaddji ja ohcci instánsa ožžot gávdnosiid/árvvoštallamiid fágaidgaskašas joavkkus.</p> <p><b>Diehtujuohkinorrun</b></p> <p>Dákkár orrumis oažžu dieđuid mat gusket diagnosii. Lea fálaldat mii vuosttažettiin addojuvvo geavaheddjiide geain lea MS. 2002 giđa fálaldat addojuvvo vuosttas geardde deahkkebuhcciide. Dát diehtujuohkinorrun guoská</p>	<p>deahkkebuhcciide ja bargodillái.</p> <p><b>Ohcamuš</b></p> <p>Doavttir sádde ohcamuša. Dáhtut ahte ohcamušas leat ollislaš dieđut diagnosa, buohcceviessohistorjjá, gealbbodási ja orruma ulbmiliid birra.</p> <p><b>Ruhtadeapmi</b></p> <p>Geavaheaddji ii dárbbáš oamioasi máksit. Oadjokantuvra máksá mátkki Mellomveien orrun- ja veajuiduhttinguovddázii ja ruovttoluotta ruovttubáikái.</p> <p><b>Oktavuodaolmmoš</b></p> <p>May Iren Bendiksen Mellomveien orrun- ja veajuiduhttinguovddáš/ Mellomveien bo-og rehabiliteringssenter Mellomvn. 100 <u>9006 Tromsø</u> Tlf. 77 68 60 36</p>
--	---

## Fysikála medisiinna ja veajuiduhttinossodat, UNN

<p>Ossodagas leat poliklinihkka ja seangalanjat main leat 14 seangga ieš UNNas, Mellomvegen orrun- ja veajuiduhttinguovddázis (MBR) leat 6 saji (gč. sierra oasi), ja ollesolbmuid habiliterenjoavku. Ossodagas lea fágaidgaskašas bargit, muhto UNN</p>	<p>ossodat lea unnidan doaimma 10 senġii danne go lei váttis oažžut doarvái buohccedivššáriid. Barggus geavahit oktagaslaš veajuiduhttinplánaid.</p>
--	--

<p>Deahkkebuohccit eai leat leamaš deháleamos ulbmiljoavku, muhto lea sávahahtti álggahit árvvoštallan ja veajuiduhttinorrumiid ovttasbarggu MBR ja Nevrodeahki gealboguovddáža gaskkas. Guhkitáiggi hárvhallama/veajuiduhttima sáhtta oážžut Valnesfjord Helseportsenteris (gč. sierra oasi). Ossodat sáhtta árvvoštallat sáhtta go geavaheaddji vuodjit biilla. Dákkár árvvoštallan soaita leat dárbbaslaš sidjiide geas lea deahkedávda.</p>	<p>01.01.00 rájes mii leat ovttas Bargobagadan-kantuvrrain bargan "Bargodoarjja olbmuide geat leat lossadit doaimmashehttejuvvon" ("Yrkesrettet bistand til personer med omfattende bevegelseshemming").</p> <p><b>Oktavuodaolmmoš</b></p> <p>Audny Anke Fysikála medisiinna ja veajuiduhttinossodat/ Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering Postboks 1 <u>9038 Tromsø</u></p>
---	--

## Valnesfjord Helseportsenter. Nordlándá.

<p>Valnesfjord Helseportsenter lea čáppa luondubirrasis Valnesfjordas Fuoskku gielddas Nordlánddas, sullii 55 km nuorttabealde Budeaju. Ásahus lea sierra fysikála medisiinna ja veajuiduhttinásahus. Dohko mannet pasieanttat njealje davimus fylkkain, guđet dávdda dahje vigi geažil, mii lea eamidávda dahje maid mañnil leat ožžon, dárbbasit sierra hárvhallan- dahje veajuiduhttinfálaldaga.</p> <p>Váldodikšovuohki lea hárvhallanprográmma mii deattuha mañngabealatlaš ja oktagaslaš heiveheami, ja geavaheaddji ieš oassálastá aktiivvalaččat. Hárvhallanprográmmat dábálaččat doibmet joavkkus mas leat 8-14 olbmo.</p>	<p>Dábálaččat ollesolbmuid orrumat bistet 4 vahku, ja mánáid orrumat gis bistet 2 vahku. Orrumiid sáhtta guhkidit jos dasa leat fágalaš ákkat. Geavaheaddjit guđet dárbbasit eambbo veahki dahje bearráigeahču go dan man bargit sáhttet addit, fertejit buktit oahpisteaddji.</p> <p>Álbmotoadju máksá veajuiduhttinorruma Valnesfjord Helseportsenteris, iige dárbbas máksit oamioasi.</p> <p>Eambbo dieđuid oážžu guovddázis: tlf. 75 60 21 00.</p>
---	--

## Rikshospitalet, Mánáidossodaga mánáidnevrologiija juogus

<p>Mánáidnevrologiija juogus gullá hálddahaslaččat ja fálgalaččat Mánáidossodahkii, ja das leat klinihka doaimmat sihke Gaustad, E1 oasis ja Berg Gård ásahas. Váldobuohceeviesus leat vuosttažettiin dálkkaslaš diagnostihkka ja dikšu, ja Berg Gård fas deattuha gealbodiagnostihka ja spesialiserejuvvon veajuiduhttima.</p> <p>Mánáidnevrologiija juhkosa ulbmiljoavku leat mánát ja nuorat (0-18 jagi) geain lea eaminevrolagalaš dávda, geat leat ožžon nevrolagalaš dávdda dahje geain leat doaibmaváttut, ja earát geain leat sullasaš dávdamearkkat.</p> <p>Juhkosa váldopasieantajoavkkut leat cerebral parese, čielgeađaguská, nevrodeahki dávddat, jámálganváddu, mielalaš retardašuvdna, hárve syndromat ja nevrogeneratiivva váttut ja mánát geain leat váttis doaibmaváttut.</p> <p>Juhkosis leat gealbboguovddášdoaimmat mánáide geain leat lihkanvátisvuodát, borran/biebmanvátisvuodát ja eaminevrodeahkkedávddat.</p> <p>Juhkosa klinihkalaš bargu lea ee. dálkkaslaš diagnostihkka, gealbbu čielggadeapmi, dikšu ja veajuiduhttin. Bagadallan ja oahpahus leat guovddáš doaimmat.</p>	<p>Gaustad juogus addá mánáidnevrologiija konsuleantabálvalusaid mánáide geat leat eará RH klinihka ossodagain. BNS, Berg Gård ásahas leat doaibmajoavkkut, ja erenoamážit dát joavkkut addet fálddagaid pasieanttaide geain leat sierra deahkkedávddat.</p> <p><b>Geahpesfunkšuvdna</b></p> <p>Deháleamos ulbmiljoavku leat mánát ja nuorat geain leat nevrodeahkkedávddat, muhto doaibmajoavku lea maiddái árvvoštallan mánáid geain leat eará diagnosat mat čuhcet dan láhkái ahte mánát eai sáhte vuoigŋat albmáláhkái. Doaibmajoavku jeavddalaččat dahká geahpesfunkšuvdna árvvoštallamiid ja joavku maid heiveha CPAP, Bi-Pap og respiratovrra biergasiid.</p> <p>Geahpesfunkšuvdna árvvoštallamis leat dát iskkadeamit:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>spiometriija:</b> Geahpesfunkšuvdna iskkadeapmi mii čájeha FVC (forced vital capacity), FEV1 (forced expiratory volum 1.sec) ja PEF (peak expiratory flow).</li><li>• <b>oxymetriija:</b> Iddjamihtideapmi vai dárkut vara áibmosisdoalu percutana proba bokte mii biddjojuvvo surbmii, juolgesurbmii, buoiddáži dahje gállui.</li></ul>
---	--

- **kapnografija:** Iddjamihtideapmi mas dárku pasieantta áibmosisdoalu, CO2-árvvuid ekspirašuvdnaáimmus, vuoigŋanfrekveansa ja váibmolagŋanfrekveansa.

Dehálaš oassi árvvoštallamis lea ságastallan mas kárte klinihkalaš dávdamearkkaid mat čájehit ahte pasieanta ii vuoigŋa albmaláhkái. Mihtideamit dahkkojuvvojit gaskaárvosaččat juohke 6. mánu.

### Joavkolágideamit

Ulbmil lea addit rumašlaš doaimmashehtejuvvon mánáide ja nuoraide vejolašvuoda deaivvadit ja háleštit ovttahkásaččaiguin. Mii geavahit joavko-prosseassaid ja deattuhit olbmo iežas ovddasvástádusa, ressursaid ja hástalusaid mat doaimmashehtejuvvon olbmuin leat, ja dan bokte joavkoorrumis oahppá, oažžu doarjaga ja rávvagiid eallima molssadiliin. Dehálaš dás lea maid eahpeformála oktavuohhta mii olbmuin lea earret fásta prográmmas.

**'Eallit deahkkedávddain' / 'Å leve med muskelsykdom'** leat joavkolágideamit nuoraid ja nuorra ollesolbmuid várás. Prográmmas leat fáddáoahpahus ja joavkodigaštallamat ee. dáid

fáttáin: respirašuvdna/sierra doaimmat, doarjagat, geavaheaddjistivrejuvvon peršovnnalaš veahkki, leat luomus go lea doaimmashehtejuvvon ja dieđut Deahkkebuhcciid searvvis (Foreningen for muskelsyke).

Juhkosa **'Nuorra ja doaimmashehtejuvvon' / 'Ung og funksjonshemmet'** lágideamit eai vuorut pasieanttaid diagnosa vuodul. Guovddáš fáttát: Sosiála gealbbut, skihppárat, dálkkašlaš hástalusat ja duohtavuoda dili áddet.

### Lihkadeapmi

Buoret doaimmakárten ja dikšunmetodihkka leat addán odđa vejolašvuodaid mánáide geain leat heajos lihkanapparáhta. Váldobargu lea gealbboárvvoštallamid ja doaimmaid bokte geahččalit oažžut nu buori motorihkalaš ovdáneami ja gealbbu go vejolaš. Danne bargojoavku ovttasbargá eará spesialisttaiguin, nu mo mánáidortopedain, giehtakirurgain ja ortopedalaš ingenevrraiguin. Lea maid stuorra hástalus heivehit rávvejuvvon doaimmaid ollislaš veajuiduhttin-perspektiivii. Muhtin erenoamáš bargobihtát sáhttet leat hui máŋggalágánat. Ohcansivat sáhttet leat árvvoštallat čohkkáŋgealbbu, scoliosaovdáneami, spasmađivššu ja giehtagealbbu, ortopedalaš veahkkeneavvuid heivehit ja maŋŋeoperatiivva dikšunorrumat.

## Frambu, hárvves doaibmaváttuid guovddáš. Akershus.

<p>Frambu lea riikaviidosaš diehtujuohkin- ja gealboguovddáš mii addá fálaldaga mánáide, nuoraide ja ollesolbmuid geain lea hárvves diagnosa, ja sin bearrašiidda. Guovddáš áigu ovddidit juohke pasieantta máhtuid ja nannet báikkálaš ja guovllu fágaolbmuid gealbbu. Frambu fágabargit leat doaktárat, psykologat, fysioterapevtat, ergoterapevtat, sosionomat, spesiálpedagogat, asttuáiggekonsuleanttat ja birasbargit. Frambuas lea maidái sierra diehtujuohkinossodat mas lea diehtujuohkinbagadan-, fágajournalistihka- ja fágagirjerájusgealbu.</p> <p>Dávjá váhnemiidda lea stuorra šohkka oažžut máná geas lea hárvves doaibmaváddu, ja dat čuohcá olles bearrašii – maidái oarbinaččaide. Danin Frambu fállá diehtujuohkinorruma sihke eadnái, áhččái, sutnje guhte lea doaimmashehttejuvvo ja oarbinaččaide. Orrun lágiduvvo ovtas geavaheaddjiservviiguin, dábálaččat dat bistet guokte vahku ja álbmotoadju dan máksá.</p> <p>Ollislaš prográmmá bokte bearaš oahppá birget iežas eallindiliin.</p>	<p>Prográmmas leat logaldallamat, ráđđá-dallamat, ságastallanjoavkkut, fáddájoavkkut ja rumašlaš ja sosiála doaimmat. Váhnemat deaivvadit fágaolbmuiguin geain lea sierra máhttu sin máná doaibmaváttus, ja sii sáhttet jearrat gažaldagaid maid ii leat nu álki jearrat dábálaš buohceveiesus. Frambu mánáid-gárddis ja skuvllas oahpaheaddjit deattuhit mánáid dárbbu hállat iežaset dahje oarbinaččaid doaibmaváttu birra. Bearrašat besset ságastallat vásáhusaid birra, ja eanas oassi oaiivildit ahte dat ságastallamat leat hui ávkálaččat, ležžet go fáttát čadnojuvvo diagnosii dahje fáttát maid nu eará birra.</p> <p>Frambu maid lágida diehtujuohkinorrumiid nuoraide geain lea hárvves diagnosa, ja geasset guokte-vahkosaš dearvvasvuoda-leairra mánáide ja nuoraide. Okta Frambu váldobargguin lea juohkit dieđuid ja ođđa máhtu hárvves diagnosajoavkkuid birra eará veahkkebargiide. Danne Frambu juohke jagi lágida moanat fágasemináraid ja semináraid orrumiin. Muhtin seminárat leat sierra diagnosa birra, ja eará seminárat gis fáttáid birra mat gusket eanet diagnosajoavkkuide. Sihke váhnemat ja bearrašá veahkkebargit leat bures bohtin dáidda lágidemiide.</p>
--	---

<p>Frambu guovddázis leat ollu asttuáigge-vejolašvuodát, sihke olgun ja siste, geasset ja dálvet. Ollesolbmuide lágidity dájvja eahketmátkkiid Osloi.</p> <p>Dieđuid orrumiid, dearvvasvuodaleairraid ja fágasemináraid birra oažžu Frambu diehtujuohkin ossodagas</p>	<p>Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud. Telefovdna: 64 85 60 00, faks 64 85 60 99, e-poasta: info@frambu.no dahje interneahttasiiddut <a href="http://www.frambu.no">http://www.frambu.no</a>.</p> <p>Sávvat buohkaide bures boahdin Frambu deaivvadanbáikái!</p>
--	---

## Deahkkebuhcciid searvi (Foreningen for Muskelsyke, FFM)

<p>FFM lea riikaviidosas searvi deahkkebuhcciide ja sin bearrašidda. FFMas leat 14 fylkkasearvvi mat gokčet buot riikka fylkkaid. Dasa lassin FFMas leat muhtin diagnosaid doagnosajoavkkut, otne leat 13 sierra joavkku.</p> <p>Ná FFM áigu čadahit iežas vuodđojurdagiid:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• bargat bagadan-, dieđihan- ja veahkehanbarggu buot deahkkebuhcciid ja sin bearrašiid várás.</li><li>• juohkit dieđuid deahkkedávddaid ja deahkkebuhcciid eallindili birra.</li><li>• leat mielde buorideamen deahkkedávddaid dikšun- ja diagnostihkkavejolašvuodaid ja nannet dieđalaš dutkama.</li><li>• bargat deahkkebuhcciid vuoigatvuodaid ja beroštumiid ovddas eiseválddiid hárrái ja muđuige servodagas.</li></ul> <p>Buot deahkkebuhccit, sin bearrašat ja earát geat háliidit sáhttet šaddat miellahtut searvvis. Sáhtta maid diŋgot Muskelsyk bláđi (ilbmá 4g. jagis) vaikko ii leat miellahttu.</p>	<p>FFM miellahttu oažžu Muskelsyk bláđi, kursa- ja luopmofálaldagaid, sihke guovddáš kantuvrras ja fylkkaservviin. Fylkkasearvvit barget veahkehit iežaset miellahtuid nu ollu go sáhttet.</p> <p>FFMas lea sierra ruovttusiidu: <a href="http://www.ffm.no">www.ffm.no</a></p> <p><b>Oktavuodaolmmoš</b> Sigrunn Wilsgaard Antonsen Postboks 7, <u>7510 Skatval</u> E-poasta: <a href="mailto:wiantons@online.no">wiantons@online.no</a></p>
---	---

## Eambo diedut?

### Odda diagnosagihppagat

Deahkkebuhcciidsearvi lea álmмуhan moanat diagnosagihppagiid. Gihppagat gárvánedje justa ovdalis doaibmaváddu-doaluid Sjølystas Oslos cuoŋumánu 11.-13. b. 2000.

Čuovvuvaš diagnosagihppagat leat fitnemis:

- Amyotrofisk lateralsklerose (ALS)
- Arthrogryposis multiplex congenita (AMC)
- Beckers muskeldystrofi
- Duchennes muskeldystrofi
- Dystrophia myotonica
- Facio-scapulo-humeral muskeldystrofi
- Kongenitte myopatie
- Limb-Girdle muskeldystrofi
- Muskeldystrofier
- Myasthenia Gravis
- Spinal muskelatrofi

Gihppagiid sáhtta dingot FFM interneahda dingonsiiddus, dahje poasta ja telefonna bokte (gč. čujuhuslisttu s 61).

**Muskelsvindfonden i Danmark** lea maid álmмуhan diehtujuohkingihppagiid. Daid sáhtta bivdit Medisiinnalaš genetiikka ossodagas, UNN:

- Genetik - en kortfattet gennemgang

- Myasthenia gravis
- Emery-Dreifuss muskeldystrofi
- Hereditær motorisk sensorisk neuropati (HMSN)
- Kongenit muskeldystrofi
- Kongenit myopati
- Spinalmuskelatrofi type I (SMA I)
- Spinalmuskelatrofi type II (SMA II)
- Dystrophia myotonica
- Friedreichs ataxi
- Facio-scapulo-humeral muskeldystrofi
- Duchennes muskeldystrofi (DMD)
- Beckers muskeldystrofi (BMD)
- Limb-girdle muskeldystrofi

### Muskelsvind hos børn - en bog for forældre til muskelsvindbørn.

(2. deaddileapmi.)

Muskelsvindfonden, juovlamánu 1996. ISBN 87-90367-01-4

### Girjji sáhtta dingot:

**Institut for Muskelsvind**

**Udviklingscentret**

**Kongsvang Alle 23**

**8000 Århus C**

**DANMARK**

**tlf: 00 45 8948 2222**

**fax: 00 45 8948 2238**

## Sátnelistu

**Achillesuotna-** šušmesuotna

**ADL-máhtut-** beaivválaš doaimmaid máhtut

**Amyotrofalaš Laterála Sklerose** – deahkkedávda mii vuolgá das go guovddášnearvasystemas lea vihki

**Atrofiija** – seallaid dahje gođđasa goarráneapmi

**Autoimmuna dávda-** dávda mii vuolgá das go rumaš fálleha iežas gođđosa

(immunareakšuvdna) dego dat livččii vieris

**Autosomála árbi-** árbi ii leat čadnojuvvon sohkabeallái, gánddain ja nieiddain leat seammá stuorra vejolašvođat árbet dávdda

**Autosomála recessiiva** - "čihkkojuvvon árbi" mas mánná ferte árbet dávdagena jos galgá buohccát

**Árbeguoddi-** olmmoš geas lea gena mas lea sivva, muhto guhte ieš ii leat buohcci

**Árbi čadnojuvvon sohkabeallái** –genat mat leat X-kromosomas

**Biokemiijalaš guorahallan** – guorahallan mas oaidná leat go kemiijalaš oasit varas ja gođđosis nu mo vurdojuvvon

**Bissovaš-** bissovaš dávda

**Buoideávnasmolsun-** kemiijalaš proseassat seallain mat dagahit ahte buoidi sáhtta rievdaduvvot energiijan

**Central core** – guovddáš dielku deahkkeseallain man oaidná

čuovgamikroskopalaš čuohpahas

**Centronuclear** – seallaváibmosat mat leat sealla guovddážis

**CK** - kreatin kinase, kemiijalaš oassi varas mii lassána go deahkkeseallat jápmet

**Congenit (kongenihtta)** – eami

**Čuovgamikroskopalaš guorahallan-** asehis gođosčuohpahusa guorahallat dábálaš mikroskopas

**Dermatomyosihitta** – bissovaš vuolši sihke deahkis ja liikkis

**Diafragma** - vuoivvasnjárča (vuoigndeahkki)

**Disproporšuvdna-** mahtodat mii lea earáláhkái go vurdojuvvon

**Distal** – mii lea ravddain (perifert)

**Distribušuvdna** – juohkin

**DNA** – deoksyribonukleinsuvri, eamiávnas mii lea buot seallain

**Dystrofiija** – obbalaččat lea sivva mas lahtu šaddan ja funkšuvdna leat headuštuvvan, dás: dáakteriggedeahkit

**Elektrofysiologalaš doaimma-** nearva-doaimmat mat váikkuhit nu ahte deahkki čavgána

**Elektronmikroskopalaš guorahallan** – seallaid ultrastuktuvrra, mii lea seallaid siskkit «hápmi» sáhtta guorahallat elektrovnamikroskopas

**Etiologiija** – sivva mas dávda vuolgá

**Fingerprint Body** – suorbmasadje-sullasaš struktuvra man sáhtta oaidnit elektrovnamikroskopas

**Gena** – dat mas árbi vuolgá, juohke kromosomas leat mánga duhát gena

**Genetihkka** – árbevuodaoahppu

**Genetihka čielggadeapmi-** čielggadit dávdadovdomearkkaid buozalmasvuoda oktavuodas

<p><b>Genteknologiija guorahallan</b> – guorahallat eamiávdnasiid DNA-dásis</p> <p><b>Glycogenose</b> – ávnasmolsundávda mii dagaha ahte seallain ja godđosis šaddá eahpedábalaš ollu stirdi (glycogena)</p> <p><b>Gravis</b> – lossat</p> <p><b>Hypoton</b> – njuolvi/unnán givrodát</p> <p><b>Idiopatalaš</b> – diehtemeahtun sivva</p> <p><b>Induseret</b> – álggahit, dagahit</p> <p><b>Infantil</b> – gullá mánnávuhtii</p> <p><b>Infektiosa dávda</b>- njoammudávda (baktearat/virusa dahje láhkásaš)</p> <p><b>Inklusuvdnačuolbma</b> – kristállat dahje eará eahpedábalaš partihkalat mat leat seallain</p> <p><b>Intercostal</b> – erttedávttiid gaskkas</p> <p><b>Karbohydrataávnasmolsun</b>- biokemijalaš proseassa mas karbohydratat šaddet energiija</p> <p><b>Klonejuvvon gena</b> – gena mas dovdá dan bienalaš ráhkadusiešvuoda, ja dan sáhtta dasto ráhkadit</p> <p><b>Kontrakšuvdna</b> – oktiičavgen</p> <p><b>Kontraktuvrrat</b> – lađđasiidn leat boastoguottut danne go deahkit mat leat lađđasiid birra leat šaddan eahpedássát</p> <p><b>Kromosoma</b> – árpohámálaš struktuvra seallaváibmosis mas leat genat, daid sáhtta suokkardit čuovgamikroskohpas go seallat juohkásit</p> <p><b>Maternála árbi</b> – genat maid mánná árbe eatnis</p> <p><b>Mearrideaddji árbi</b>- árbevuohki mas olmmoš fertte oazžut muterejuvvon eamiávdnasa kopiiija jos galgá buohccát</p> <p><b>Metabolihtat</b> – kemijalaš buvttá mii ráhkaduvvo dahje lea mielde metabolismmas (ávnasmolsun)</p>	<p><b>Mitokondriadávda</b>- dávda mii čuohcá seallaid energiijaráhkadeapmái, sivva dasa lea ahte mitokondriain lea DNA mii lea billašuvvan. Maternála árbi.</p> <p><b>Motoneuronat</b> – motorihkalaš nearvasealla, mas leat nearvafiiberat mat jođihit dieđuid dehkiide.</p> <p><b>Motorihkalaš laktaduolbbut</b>- oktavuoha motorihkalaš nearvva ja deahkkesealla gaskkas.</p> <p><b>Multicore</b> – struktuvrrat mat oaidnit leat eahpedábalaš dielkun deahkkeseallain (čuovgamikroskopiiija)</p> <p><b>Mutašuvdna</b> – nuppástus genain mat dagahit buozalmasvuoda</p> <p><b>Myasteniija</b> – erenoamáš deahkkenjuorran mii vuolgá das go motorihkalaš laktaduolbbuin lea vihki (myasthenia gravis)</p> <p><b>Myopatiiija</b> - deahkkedávda mii ii leat čilgejuvvon</p> <p><b>Myosihtta</b> – vuolši deahkegodđosis</p> <p><b>Myotoniija</b> – heajos gealbu ložžet deahki maŋhá go dan lea čavgen</p> <p><b>Myotubuleara myopatiiija</b> – deahkit mat eai leat čálgan ja mat njuoratmánáide dagahit deahkkedávdda</p> <p><b>Nearvakondukšuvdna</b> – nearvajođihan-gealbu</p> <p><b>Nekrosa</b> – seallajápmin</p> <p><b>Nemaliidnačuolbma</b> – mihtilmas kristállasullasaš (ultrastruktuvra) inklusuvdnačuolmmat dahje árpolaš struktuvrrat čuovgamikroskopiiijas</p> <p><b>Nevrogena myopatiiija</b> – deahkkedávda mii vuolgá das go nearvasystemas lea vihki</p> <p><b>Nevrodeahki transmišuvdna</b> – oktavuoha nearvva ja deahki gaskkas</p>
--	--

<p><b>Nevrodeahki oktavuohta</b> - oktavuohta mororihkalaš nearvva ja deahkkesealla gaskkas (motorihkalaš laktaduolbu)</p> <p><b>Oculopharygeala dystrofija</b> – deahkkedávda mii čuoheá čalbmedehkiide ja njielladehkiide</p> <p><b>Ortosat</b> – ortopedalaš stielkkat</p> <p><b>Paralyasa</b> – ástandávda</p> <p><b>Polymyosihhta</b> – eahpe-árbbálaš vuolšedávda mii vuosttažettiin čuoheá niske/oalgedehkiide</p> <p><b>Progredierejeddji</b> – ovdáneaddji, dás máksá dan ahte buozalmasvuohta vearrána</p> <p><b>Proksimála</b> – lahka «guovddáža», dás lea rumaš</p> <p><b>Recessiiva</b> - «čihkkojuvvon árbi», dagaha buozalmasvuođa jos sihke eatni ja áhči leaba árbeguoddit</p> <p><b>Regenerašuvdna</b> – ođđasit dahkkon gođus</p> <p><b>Relaksašuvdna</b>- gealldohuvvan</p> <p><b>Respirašuvdnadeahkit</b>- deahkit maid geavaha dasa ahte oažžut geahppáid doaibmat</p> <p><b>Rhabdomyolysa</b> – fáhkka deahkkesealla-jápmi mii dagaha ahte vara CK-dássi johtilit lassána ja proteiidna boahá olggus guččas</p> <p><b>Sarcotubuleara</b> – siskkit kanalasystema mii jođiha sálttiid ja maiddá nearvaimpulssaid olles deahkkesellii, ja regulere oktiičavgema ja gealldohuvvama</p> <p><b>Scoliosa</b> – bonju čielgi mii vuolgá das go čielgedeahkit leat botnjut šaddan</p> <p><b>Serumenzymaárvu</b>- muhtin dávddain, omd. go gođus goarrána, de varraiskkadeamis sáhtá mihtidit go sierra enzymat lassánit, ja</p>	<p>enzymaárvu sáhtá čájehit buozalmasvuođa</p> <p><b>Sierraivdnen</b> - histologalaš čuohepahasaid maid galgá guorahallat čuohegamikroskopas, sáhtá ivdnet mángga metodain, ja dan láhkái erenoamáš buvttagiid bokte sáhtá dahkat diagnosa</p> <p><b>Spinála</b> – dat mii guoská čielgeaddamii</p> <p><b>Struktuvrralaš nuppástusat</b> – seallat nuppástuvvet (nuppástusat maid oaidná mikroskohpas)</p> <p><b>Syndroma</b> – dávda man dovdá go eanet mihtilmas dávdamearkkat ihtet oktanaga</p> <p><b>Toksiskalaš</b> – mirkkolaš</p> <p><b>Truncus</b> – rumaš, dasa eai leat rehkenastojuvvon oaivi, gieđat eaige juolggit</p> <p><b>Vuolšeseallat</b>- vilges varraseallat mat bahkkejit gođdosa sisa ja suodjallit rupmaša go leat infekšuvnnat</p> <p><b>X-kromosoma</b> – nubbi sohkaalkromosoma. Nieiddain leat 2 X-kromosoma, ja gánddain gis X ja Y-kromosoma</p>
---	--

## Ávkkálaš interneahhtačujuhusat:

<a href="http://www.mic.ki.se/Diseases/alphalist.html">http://www.mic.ki.se/Diseases/alphalist.html</a>	<a href="http://www.csh.dk">http://www.csh.dk</a>
<a href="http://www.neuro.wustl.edu/neuromuscular/">http://www.neuro.wustl.edu/neuromuscular/</a>	<a href="http://www.sos.se/smkh/">http://www.sos.se/smkh/</a>
<a href="http://ortho84-13.ucsd.edu/">http://ortho84-13.ucsd.edu/</a>	<a href="http://www.unn.no/nmk.">http://www.unn.no/nmk.</a>
<a href="http://www.frambu.no">http://www.frambu.no</a>	<a href="http://www.vhss.no">http://www.vhss.no</a>
<a href="http://www.muskelsvindfonden.dk">http://www.muskelsvindfonden.dk</a>	<a href="http://www.beitostolenhelsesport.no">http://www.beitostolenhelsesport.no</a>
<a href="http://www.ffm.no">http://www.ffm.no</a>	<a href="http://www.prosjektlibra.org">http://www.prosjektlibra.org</a>

<b>Ásahus:</b>	<b>Čujuhus:</b>	<b>Telefovdna:</b>	<b>Fax:</b>
Barnenevrologisk seksjon, Berg gård Barnepoliklinikken Rikshospitalet	Bergsalleen 21, 0854 Oslo	22 59 33 01 22 59 33 50	22 59 33 71
FFM, Nordland	Møllenbakkvn. 28, 8400 Sortland	76 12 30 52	
FFM, Troms og Finnmark	Postboks 515, 9615 Hammerfest		
Foreningen for Muskelsyke (FFM)	Postboks 4395, Nydalen, 0402 Oslo	23 00 80 80 23 00 80 81	23 00 81 09 23 00 81 19
Frambu	Sandbakkvn. 18, 1404 Siggerud	64 86 54 60	
Fylkestrygdekontoret i Finnmark	Postboks 618, 9811 Vadsø	78 94 18 00	78 94 18 33
Fylkestrygdekontoret i Nordland	Sjøgata 40-42, 8002 Bodø	75 52 35 53	75 52 57 38
Fylkestrygdekontoret i Troms	Postboks 889, 9001 Tromsø	77 68 55 56	77 68 91 01
Habiliteringssenteret Ormen Lange	Gimleveien 70, 9019 Tromsø	77 67 85 00	77 67 85 01
Habiliteringstj. for barn i Finnmark	Hammerfest sykeh., 9600 Hammerfest	78 42 10 00 78 42 16 20	78 42 16 32
Habiliteringstj. for voksne i Finnmark	Kirkenes sykehus, Pb. 410, 9901 K.	78 97 31 40	78 97 31 98
Habiliteringstj. for barn i Nordland	Barneavdelingen, NSS, 8017 Bodø.	77 53 40 00	77 53 40 13
Habiliteringstj. for voksne i Nordland	Postboks 3509, NSS, 8017 Bodø.	77 53 47 30	77 53 47 37
Hjelpemiddelsentr. i Finnmark	Postboks N 9700 Lakselv	78 46 20 55	78 46 13 31
Hjelpemiddelsentr. i Nordland	8041 Bodø	75 50 36 00	75 50 36 50
Hjelpemiddelsentr. i Troms	9005 Tromsø	77 66 33 00	77 66 33 01
Mellomveien Bo og rehabiliteringssenter/ Mellomveien Orrun- ja veajuidhttinguovddáš	Mellomveien 100, 9006 Tromsø	77 68 60 36	77 65 61 01
<b><i>Nevromuskulært kompetansesenter/ Nevrodeahki gealboguovddáš</i></b>	Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Boks 46, 9038 Tromsø	77 62 72 17	77 62 72 32
Universitetssykehuset Nord-Norge DD/Davvi-Norgga Universitehtabuohcceviessu DD	9038 Tromsø	77 62 70 00	
Valnesfjord Helsesportsenter	Østerkløft, 8215 Valnesfjord	75 60 21 00	

*Iežat mearkkašumit:*

*Iežat mearkkašumit:*

*Iežat mearkkašumit:*