

## CHIARI OCH SYRINGOMYELI

Chiarimissbildning och syringomyeli är sällsynta neurologiska sjukdomar som kan påverka funktionsförmågan och livskvaliteten. Vid den vanligaste formen av Chiarimissbildning sjunker den nedre delen av lillhjärnan ner genom öppningen i skullbasen vilket kan leda till störningar i ryggmärgsvätskans cirkulation. Som en följd av att cirkulationen hämmas kan det bildas vätskecystor (syrinx) i ryggmärgen eller hjärnstammen. Tillståndet kallas syringomyeli, som även kan förekomma utan Chiari. Symtomen vid Chiari kan variera från lindriga till svåra och t o m invalidiserande. Varje persons symtombild är unik och en del har inga symtom alls.

### VANLIGA SYMTOM VID CHIARI

- huvudvärk och nacksmärtor
- sväljsvårigheter
- ljuskänslighet och dubbelseende
- yrsel och tinnitus
- sömnapné
- hjärtrytmstörningar
- känselbortfall
- motoriska problem
- tarm- och blåsproblem
- kognitiva problem, problem med minnet
- illamående, trötthet och värk i kroppen

### VANLIGA SYMTOM VID SYRINGOMYELI

- svår nervsmärta och smärta
- känselbortfall
- muskelsvaghet
- arm/bensmärter
- kraftlöshet
- skolios
- balansrubbingar

Både Chiari och syringomyeli diagnostiseras med hjälp av magnetkameraundersökning eller ibland med datortomografi. Den egentliga behandlingsformen för båda sjukdomarna är operation, där man säkerställer ett fritt flöde för ryggmärgsvätskan. Det finns idag inget botemedel mot sjukdomarna men med rätt behandling är det möjligt att leva med lindriga eller inga symtom.

## YHDISTYKSESTÄ - OM FÖRENINGEN

Suomen Chiari- ja syringomyeliayhdistys toimii Chiari-rakennepoikkeavuutta ja syringomyeliaa sekä samankaltaisia sairauksia sairastavien ja heidän läheistensä tukena. Yhdistyksen tarkoituksena on lisätä tietoutta sairauksista, toimia sairastavan sosiaaliturvan ja liikuntamahdollisuuksien edistämiseksi sekä tarjota vertaistukea ja -tapahtumia. Kattojärjestönämme toimii Neuroliitto ry.

Finlands Chiari- och syringomyeliförening stöder personer med Chiarimissbildning och syringomyeli eller motsvarande sjukdomar och deras anhöriga. Föreningens syfte är att öka kunskapen om sjukdomarna, främja socialskyddet och möjligheterna till fysisk aktivitet för de berörda samt att erbjuda kamrattöd och olika evenemang. Föreningen tillhör Neuroförbundet rf.



Esitteen on kustannanut  
VAASAN LÄÄKETIETEELLINEN SÄÄTIÖ

## OTA YHTEYTTÄ - TA KONTAKT

Suomen Chiari- ja syringomyeliayhdistys ry  
Finlands Chiari- och syringomyeliförening rf

Email [chiarisyringo@hotmail.com](mailto:chiarisyringo@hotmail.com)  
Web [www.chiarisyringo.fi](http://www.chiarisyringo.fi)  
FB [www.facebook.com/chiarisyringo/](https://www.facebook.com/chiarisyringo/)

## LIITY JÄSENEKSI - BLI MEDLEM

Liittymislomakkeeseen pääset osoitteessa:

[www.neuroliitto.fi/yhdistykset/jasenyy/liity/](http://www.neuroliitto.fi/yhdistykset/jasenyy/liity/)

Anslut dig via följande adress:

[www.neuroliitto.fi/referat-pa-svenska/bli-medlem/](http://www.neuroliitto.fi/referat-pa-svenska/bli-medlem/)

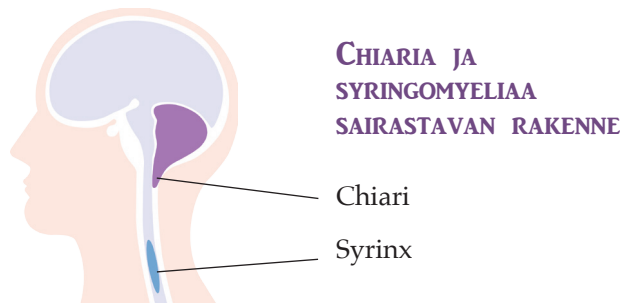
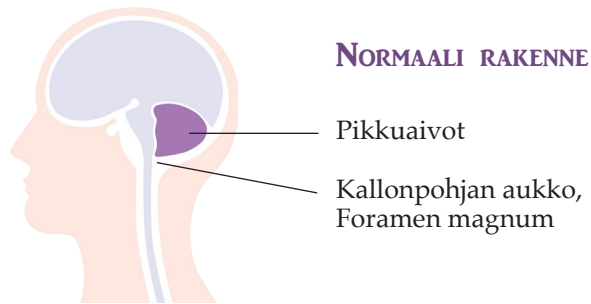


## CHIARI JA SYRINGOMYELIA

CHIARI-rakennepoikkeavuus ja SYRINGOMYELIA ovat harvinaisia neurologisia sairauksia, jotka voivat aiheuttaa merkittävää toimintakyvyn ja elämänlaadun heikkenemistä.

Yleisimmillään Chiari-rakennepoikkeavuudessa on kyse pikkuaivojen työntymisestä kallonpohjan aukon alapuolelle, joka johtaa pikkuaivokudoksen painumiseen sekä aivoselkäydinnesteen kiertohäiriöihin. Kallon takakuoppa on Chiarissa kehityshäiriöstä johtuen normaalia pienempi, ja ahtauman vuoksi pikkuaivojen alaosa työntyy kallonpohjan aukon alapuolelle. Pikkuaivokudos painaa selkäydintä, ja paine aiheuttaa häiriötä selkäydinnestekierto.

Hoitamattomana sairaus voi kehittää selkäytimen tai aivorungon alueelle selkäydinnesteen vapaan virtauksen estävän nesteontelon, syrinxin, ja pahimmillaan aiheuttaa pysyviä hermovaurioita tai halvauksen. Syringomyeliaa, selkäytimen tai aivorungon ontelotautia, voi esiintyä myös ilman Chiaria.



## OIREET

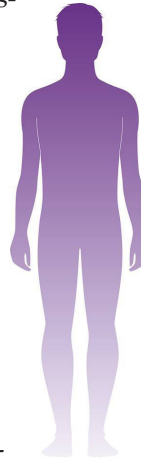
Chiariin oireet voivat vaihdella lievistä vaikeisiin, jopa invalidisoiviin oireisiin. Kaikilla ei ole oireita. Jokaisen potilaan oirekuvasto on uniikki, ja oireille on tyypillistä kohtauksellisuus.

Syringomyelian aiheuttamat oireet vaihtelevat myös yksilöllisesti. Tyypillisimmillään oireet ovat raajojen (erityisesti yläraajojen) heikkoutta tai jäykkyyttä, ja voimakasta kroonista kipua.

Sairastava voi kokea kaikkia alla kuvattuja oireita, tai vain muutamia oireista.

### CHIARIN TYYPILLISIMMÄT OIREET:

- Voimakkaat päänsäryt, erityisesti ponnistus- ja takaraivo-päänsärky
- Niska- ja hartia-kivut
- Silmäoireet, mm. valoherkkyys ja kaksoiskuvat
- Korvaperäiset oireet, mm. huimaus ja tinnitus
- Alempien aivohermojen oireet, mm. uniapnea, rytmihäiriöt ja nielemisvaikeudet
- Selkäydinperäiset oireet, mm. vartalon kivut, tuntohäiriöt, motoriset ongelmat ja rakon ja suoliston toiminnan ongelmat
- Kognitiiviset ongelmat, mm. muistiongelmat



### SYRINGOMYELIAN TYYPILLISIMMÄT OIREET:

- Muina yleisoina pahoinvointi ja voimakas väsymys
- Voimakkaat kivut ja hermosäryt
- Yläraajojen ja vartalon yläosan oireet, mm. tuntohäiriöt ja lihasvoiman heikkeneminen
- Alaraajojen oireet mm. jalkakivut ja voimattomuus
- Skolioosi
- Tasapainovaikeudet
- Nivelmuutokset
- Silmien takainen kipu
- Rakon ja suoliston toiminnan ongelmat

### PIENTEN LASTEN TYYPILLISIMMÄT OIREET:

- Tasapainovaikeudet ja kaatumiset
- Kömpelyys
- Voimattomuus ja kipu raajoissa
- Näköhäiriöt
- Öiset kipukohdat
- Raivokohtaukset
- Nielemisongelmat
- Poikkeavuudet kasvukehityksessä

## DIAGNOSOINTI

Sekä Chiari että syringomyelia diagnosoidaan ensisijaisesti magneettikuvauksella (MRI), joskus myös tietokonekerroskuvauksella (CT). Chiari-rakennepoikkeavuuden diagnosoimiseksi riittää pään ja kaularangan kuvaus, mutta koko selkäranka on hyvä kuvata syringomyelian pois-sulkemiseksi.

Syringomyelian lisäksi Chiariin liittyy usein myös muita liitännäissairauksia, mm. hydrokefalus, skolioosi, Ehlers-Danlosin syndrooma, liekaantunut selkäydin ja basilar invaginaatio.

Harvinaisuus tuo mukanaan haasteita sairauden tunnistamisessa, hoidossa ja päivittäisessä elämässä, ja sairauksiin liittyy usein oireita tai ongelmia, joita palvelujärjestelmä ei riittävästi huomioi.

## HOITO

Jotkut Chiariin ja syringomyelian aiheuttamat oireet voidaan hoitaa lääkkeillä tai välttämällä oireita aiheuttavia tekijöitä.

Molemmissa sairauksissa ainoa varsinainen hoitokeino tällä hetkellä on leikkaus, jossa turvataan esteetön selkäydinnesteen kierto. Chiari ja syringomyelia ovat sairauksia, joita ei voida parantaa.

Sairaudesta huolimatta Chiariin ja syringomyelian kanssa on mahdollista elää oireetonta tai vähäoireista elämää, oikein hoidettuina.