



Dysmeli (arm och hand)

Nyhetsbrev 235

På Ågrenska arrangeras veckovistelser där familjer som har barn med funktionshinder bor, umgås och utbyter erfarenheter. Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, i det här fallet Dysmeli. Familjevistelser med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska år 1992, 1996, 1998, 2000 och 2004 (arm och hand).

Under en familjevistelse är föräldrarnas dagar fyllda med medicinska och psykosociala föreläsningar och diskussioner. Barnen, som har ett eget program, tas då omhand av särskild personal. Faktainnehållet från föreläsningar under en eller flera vistelser på Ågrenska utgör grund för nyhetsbrev som skrivs av Jan Engström, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har föreläsarna möjlighet att läsa och lämna synpunkter på sammanfattningarna. Den medicinska informationen uppdateras fortlöpande i samarbete med föreläsarna, antingen till vissa delar eller i sin helhet. För att illustrera hur problematiken kan se ut, och hur det kan vara att ha ett barn med sjukdomen/syndromet, ingår en fallbeskrivning

Sist i nyhetsbrevet finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna. Sedan år 2000 publiceras nyhetsbrev även på Ågrenskas hemsida, www.agrenska.se.

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:

Överläkare **Eva Holmberg**, Göteborg, överläkare **Ann Nachemson**, Göteborg, överläkare **Ingrid Olsson**, Göteborg, professor **Göran Lundborg**, Malmö, arbetsterapeut **Gull-Britt Andersson**, Göteborg, sjuksköterska **Lotta Thomasson**, Göteborg, ortopedingenjör **Stewe Jönsson**, Göteborg, handläggare **Agneta Ljungwall-Bergstrand**, Göteborg, socionom **Anna Lindfors**, Göteborg, kurator **Mats Månsson**, Alingsås, specialpedagog **Astrid Emker**, Göteborg

Innehållsförteckning

Medicinsk bakgrund	3
Norton har transversell dysmeli	4
Genetik (ärflighet)	5
Medfödda reduktionsmissbildningar i övre extremiteterna	6
Norton får hjälp från barnhabiliteringen	8
Habilitering	8
Handkirurgisk behandling	9
Norton får sin första protes	11
Protesförsörjning och alternativa proteser	11
Norton får sin första myoelektriska protes	13
Framtidens handprotes, visioner och möjligheter	14
Arbetsterapeutisk behandling	17
Föreningsinformation	20
Barnens bok	21
Samhällets stöd	22
Information från försäkringskassan	25
Information från Ågrenskas barnteam	27
Här kan man få mer information	27
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	28

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
 Telefon 031-750 91 00
 Telefax 031-91 19 79
 E-mail nyhetsbrev@agrenska.se
 Hemsida www.agrenska.org
 Redaktör Jan Engström

Medicinsk bakgrund

Överläkare Ingrid Olsson, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, SU/Östra, Göteborg, informerade om dysmeli i allmänhet (d v s både armar och ben) år 2000 (uppdaterad 2004) och medicinsk bakgrund.

-Dysmeli är ett samlingsnamn på olika reduktionsmissbildningar i extremiteterna, exempelvis avsaknad av armar och ben eller delar av desamma. Den engelska beteckningen är Limb Deficiency, LB, vilket kan vara bra att veta om man vill söka information på Internet, sa Ingrid Olsson.

-Den tidiga utvecklingen från embryo till foster går mycket fort. Redan dag 28 har det bildats arm- och benknoppar, en vecka senare en hand och ytterligare några dagar senare fingrar. När fostret är sju veckor gammalt är det en liten människa, ungefär 2-3 cm lång och det vid en tidpunkt då många kvinnor inte ens är medvetna om att de är gravida. I den snabba utvecklingen är det styrmekanismer i generna som startar och avslutar tillväxten.

-Tyvärr vet vi väldigt lite om orsakerna bakom uppkomsten av dysmeli, men det finns många teorier. Någonstans i styrningen av fostrets tillväxt kan det uppstå ett fel. Genetiska faktorer kan vara av betydelse när det gäller longitudinella reduktionsmissbildningar (se mer nedan).

Det finns inga belegg i form av publicerade studier för att yttre faktorer orsakar reduktionsmissbildningar. Ett känt undantag är talidomid under namnet Neurosedyn®. En viss typ av fosterdiagnostik, som ibland görs vid svåra ärftliga sjukdomar, kan öka risken för dysmeli, om den inte görs vid exakt rätt tidpunkt. Påverkan på kärlförsörjningen kan vara en uppkomstmekanism, liksom mekaniska faktorer (bindvävsband som ger upphov till sk snörfåra).

De flesta fallen av dysmeli beror dock på en slumpvis uppkommen förändring under fostrets tillblivelse, sa Ingrid Olsson.

Reduktionsmissbildningarna kan antingen vara **isolerade** och enbart innefatta en arm eller ett ben, eller vara **kombinerade** och drabba både armar och ben.

Reduktionsmissbildningarna vid dysmeli delas in i två grupper:

a/ transversella, där missbildningen går på tvären och t ex yttersta delen av armen och handen saknas. Den kan också omfatta hela armen nedanför axeln eller bara handen.

b/ longitudinella, där ena skelettbenet arm och hands eller benens längdriktningar saknas, liksom motsvarande fingrar respektive tår. Det kan röra sig om hela eller delar av ben, som saknas.

I Sverige är det ungefär 1/2000 barn som föds med dysmeli. Siffran är i stort sett densamma över hela världen och den ökar inte.

-Vilka siffror för incidensen man använder beror till stor del på hur man definierar dysmeli. Det är exempelvis väldigt vanligt att barn antingen saknar eller har en extra tå eller att två fingrar är sammanväxta.

De flesta barn med dysmeli (2/3) har enbart missbildningar i extremiteterna och inte i några andra organ. Övriga (1/3) har också andra organfel förutom dysmeli (vanligen longitudinella reduktionsmissbildningar). Hos en mycket liten grupp är flera extremiteter drabbade.

Norton har transversell dysmeli

Norton, 7 år, som har transversell dysmeli, kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med mamma Maria, fosterpappa Hans och lillasyster Mimmi.

Marias graviditet med Norton var normal. Men tre veckor före planerad förlossning upptäckte man att Norton låg i säte.

-På MVC vände en läkare Norton genom att trycka på olika ställen på magen. Därefter hade jag en normal förlossning en månad senare. Det första vi såg var att Norton saknade större delen av höger underarm och hela handen. Han hade bara en stump underarm på några centimeter under armbågen. Personalen verkade lika överraskad som vi, säger Maria.

Nortons föräldrar fick varken någon information eller att möjlighet att prata med någon läkare.

-Det var bara att konstatera att Norton var som han var. Eftersom han tycktes må bra på alla andra sätt så var vi ganska lugna. Det kändes inte särskilt jobbigt, säger Maria.

Genetik (ärftlighet)

Överläkare Eva Holmberg informerade om genetik (ärftlighet) vid dysmeli.

I alla kroppens cellkärnor finns den så kallade DNA-molekylen som är en två meter lång dubbelspiral med alla anlag i dubbel uppsättning i form av cirka 30 000 gener (arvsanlag) fördelade på 23 par kromosomer. Alla gener har sina fasta platser på kromosomerna.

-En gen består av särskilda bitar av DNA-spiralen som kodar för olika aminosyror, vilka tillsammans bildar särskilda proteiner, beroende på kombinationen av aminosyror. En del gener styr funktionen av flera andra gener och detta är ofta fallet för gener som förorsakar medfödda missbildningar. Beror en missbildning på en genförändring kan den antingen vara nedärvd eller ha uppstått som en spontan mutation, sa Eva Holmberg.

Vid universitetssjukhusen i Umeå, Uppsala, Karolinska sjukhuset i Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund finns specialistkliniker för klinisk genetik. Eva Holmberg är en av totalt cirka 20 specialister i klinisk genetik.

-På vår klinik arbetar vi bl a med att göra genetiska utredningar, diagnostisera ärftliga sjukdomar och missbildningar och ge genetisk vägledning/rådgivning.

Dysmeli är oftast inte ärftligt, utan beror vanligen på en slumpvis uppkommen förändring under fostrets tillblivelse, som påpekats. De är då ensidiga och vanligen inte kombinerade med andra missbildningar eller symptom.

-Men dysmeli kan ingå i syndrom, exempelvis Fanconi anemi, Thrombocytopenia-absent radius syndrom eller Diamond-Blackfan anemi. Vid dessa syndrom föreligger det oftast en longitudinell armmissbildning, vanligen radial, kombinerad med störning i blodbildningen. **autosomt recessivt sätt.** Det innebär att båda föräldrarna är friska bärare, d v s att de har ett sjukdomsanlag och ett friskt likartat anlag var. Eftersom det friska anlaget här räcker för normal funktion har föräldrarna inga symptom av det sjuka anlaget och är friska. Men om

båda lämnar sitt sjuka anlag till sitt barn, som då får genen i dubbel uppsättning, vilket statistiskt sker i 25 % av alla deras graviditeter, blir barnet sjukt, sa Eva Holmberg.

Autosomal dominant ärftlighet innebär att barnet kan bli sjukt om det får genen i enkel uppsättning. Sjukdomsgenen dominerar över den likartat friska genen.

-Vid denna typ av ärftlighet är genen antingen nedärvd från en förälder eller så kan den ha uppstått som en spontan mutation. Om en av föräldrarna är bärare, kan symptomen vara så små att det aldrig har ställts en diagnos.

Genen kan också ha mer eller mindre stark genomslagskraft hos olika individer, även inom samma familj.

-Det är därför viktigt att undersöka föräldrarna och ta upp en noggrann släkthistoria innan man gör en ärftlighetsbedömning. Risken att överföra genen vid dominant nedärvning är 50 % vid varje graviditet. Är ingen av föräldrarna bärare, har de ingen ökad risk att få barn med samma sjukdom. Men det barn som fått genen p g a en spontan mutation kan föra den vidare till sina barn.

Syndrom med autosomal dominant ärftlighet, där dysmeli ingår, har vanligen missbildningar på båda sidor och oftast på alla fyra extremiteterna.

-Det förekommer vanligen även andra missbildningar såsom läppgospalt, hud- och hårförändringar och hjärtfel och dessa kan ingå i syndrom t ex EEC, Holt-Oram, Adams-Olivier, Limb-Mammary, ADULT.

Medfödda reduktionsmissbildningar i övre extremiteterna

Eva Holmberg informerade mer ingående om medfödda reduktionsmissbildningar i övre extremiteterna, d v s arm- och handmissbildningar.

Följande är exempel på sådana missbildningar:

A/ Transversell missbildning

Ectrodactyly (avsaknad av fingrar)

⌘ avsaknad av en eller flera falanger (fingrarnas rörben) eller fingrar

-Avsaknad av hela handen eller hela armen/delar av armen är en svårare variant på samma avvikelse, kallad terminal transversell missbildning

☒ vanligen ensidig

☒ orsaken är sannolikt en påverkad kärlfunktion, eller kärlskada under fosterlivet

☒ vanligen slumpmässigt uppkommen, ej ärftlig

B/ Longitudinell missbildning

Split-hand/foot malformation (SHFM)

a/ avsaknad av mittersta fingerstrålen

☒ hopväxta övriga fingrar förekommer

☒ de yttersta fingrarna kan vara böjda mot varandra så att handen kan likna en klo

-Detta kallas ofta ectrodactyly, men det är inte en korrekt beskrivning

b/ monodactyly, missbildning där endast ett finger/en tå finns kvar på vardera handen/foten

☒ vanligen radialsidan på handen som saknas, där bara lillfingret är kvar

För både a/ och b/ gäller:

☒ ofta båda sidor av kroppen

☒ oftast autosomt dominant ärftlig, särskilt när även fötterna är drabbade

☒ svårighetsgraden kan variera betydligt mellan medlemmar i samma släkt

☒ överhoppad generation, utan symptom, förekommer trots påvisad säker genbärare

☒ fem genområden är kända (första siffran anger kromosomnummer/könskromosom): 7q21, Xq26, 10q24, 3q27, 2q31

Hemimeli

☒ t ex avsaknad av radius, d v s underarmens strålben och tumme

☒ orsaken kan vara påverkad kärlfunktion/-skada under fosterlivet och är i så fall vanligen ensidig och ej ärftlig

☒ ärftliga former förekommer. Finns då vanligen på båda sidor och detta ingår då oftast som del i ett syndrom (se sid 6-7).

Fokomeli

☒ avsaknad av mittersta delen av extremiteten så att arm eller fot sitter nästan direkt på kroppen

- Roberts syndrom är en ärftlig form av fokomeli, som ärvs autosom-

- malt recessivt. Vanligen är alla fyra extremiteterna drabbade. Läpp-/gomspalt förekommer
- Fosterskada av medikament (t ex Talidomid, speciella Vitamin A-preparat för acnebehandling)

C/ Mekaniska orsaksfaktorer

Amniotic band

- ⊗ Bindvävssträngar från fosterhinnan som kan, helt eller delvis, ”snöra av” delar av eller hela extremiteter
- ⊗ Sporadisk, ej ärftlig

Norton får hjälp från barnhabiliteringen

Efter några dagar på BB fick Norton komma hem. Han åt bra och gick upp i vikt som förväntat.

-Barnhabiliteringen hörde av sig och vi fick, till att börja med, träffa en kurator. Turligt nog visade det sig att kuratorn själv hade ett barn med dysmeli, en pojke som då var 20 år gammal. Plötsligt fick vi veta allt man behöver veta om dysmeli, om proteser och om andra hjälpmedel. Det blev nästan lite chockartat, eftersom vi inte var förberedda på det, säger Maria.

Därefter ordnade barnhabiliteringen så att Norton fick ingå i en mindre grupp barn, som var lite äldre och där alla hade dysmeli.

-Det fungerade som en slags lekfull träningsgrupp som träffades en gång i månaden. På träffarna fick vi föräldrar möjlighet att dela gemensamma erfarenheter och det kändes väldigt bra, säger Maria.

Habilitering

Överläkare Ingrid Olsson informerade 2004 om habilitering.

-Barn- och ungdomshabilitering, som begrepp, är mer ett arbetssätt än en idé. Habilitering innebär ett så bra omhändertagande som möjligt, ofta under väldigt lång tid, till skillnad mot rehabilitering som innebär att man försöker återställa efter skada, t ex träning med inriktningen tillbaka till något som varit. Habilitering handlar också om att ge en person de bästa möjliga förutsättningarna för ett självständigt liv. Vi har en bra fungerande barn- och ungdomshabilitering, men vad händer när barnen blir vuxna? Då finns ingen naturlig fortsättning. Rehabiliteringen är inte aktuellt, sa Ingrid Olsson.

Grunden för habiliteringen är tvärkompetens mellan olika professioner inom vård och omsorg, t ex:

- ☒ **medicinsk kompetens**, sjukgymnast, arbetsterapeut, logoped, läkare och sjuksköterska
- ☒ **pedagogisk kompetens**, specialpedagog, fritidspedagog
- ☒ **psykologisk kompetens**, psykolog
- ☒ **social kompetens**, kurator
- ☒ **teknisk kompetens**, ex ortopedtekniker

-Barn- och ungdomshabiliteringens mål är alltid barnets bästa i centrum. När barnet väl är inskrivet i habiliteringen har det oftast inte behov av all kompetens.

Ingrid Olsson informerade översiktligt om Hälso- och sjukvårdslagen och om LSS, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Dessutom informerade hon om synen på handikapp och handikappbegreppet utifrån WHO.

Handkirurgisk behandling

Ann Nagemson, överläkare och verksamhetschef på handkirurgiska kliniken på Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg, informerade (år 2000, uppdaterad 2004) om handkirurgi.

-Vi tar emot patienter med alla typer av handmissbildningar. Barnen kommer till oss ofta på remiss från barnhabiliteringen. Vi diskuterar till att börja med om något handkirurgiskt överhuvudtaget kan göras och när det i så fall ska ske.

Man kan beskriva/klassificera handmissbildningar som

- ☒ differentieringsmissbildningar
- ☒ duplikationer
- ☒ reduktionsmissbildningar
- ☒ överväxt
- ☒ underväxt

Barn opereras ofta tidigare nu än vad som var fallet för bara ett tjugotal år sedan.

-Vissa barn, exempelvis med longitudinell dysmeli, opererar vi när de är runt halvåret gamla för att stabilisera handleden. När det gäller att göra om ett pekfinger till tumme, kan vi operera redan när barnet är ungefär ett år gammalt. Det är vid den tiden barn börjar använda sina tummar, sa Ann Nachemson.

Barn med sammanväxta fingrar, eller med fingrar som behöver för-längas genom att man flyttar tåben till handen, opereras ofta när de är 0,5- 1,5 år gamla.

-När man flyttar ett tåben kan ibland tillväxtzonen i benet bevaras. Lyckas man med det så tillväxer benet på sin nya plats. Tåben som flyttas måste ha ett ben i handen som vi kan fästa det mot. Det "finger" vi på så vis åstadkommer blir längre, men stelt utan ny ledfunktion.

Det är också möjligt att, med mikrokirurgi, flytta en hel tå till handen.

-Detta är dock en relativt omfattande operation. För att få rörlighet i det nya fingret måste det finnas fungerande senor-muskler i handen att koppla tåsenorna till. Flyttar man bara ett tåben behöver man inte sy några nerver och därför bibehålls känslan i fingret bättre än om hela tån flyttas, sa Ann Nachemson.

Med hjälp av ett förlängningsinstrument kan man exempelvis förlänga ett kort underarmsben eller rätta ut en handled som är vinklad.

-Instrumentet kan vara lite obekvämt, eftersom barnen kan behöva ha det fastsatt på armen i flera månader. Dessutom kan förlängningen behöva göras om senare under barnets uppväxt eftersom benet ibland inte helt följer med i tillväxten.

Av standardbehandlingar gör man individuella lösningar.

-Det gäller att fundera igenom ordentligt vad man tror att man kan uppnå med en kirurgisk behandling. Vi brukar inrikta oss på att försöka bygga upp två "strålar" i handen som kan mötas och därmed ge ett grepp. Genom att röntga handen ser vi vilka ben som finns och genom att se hur barnet använder handen kan vi fatta beslut om/hur vi kan hjälpa till med kirurgi för att bygga upp längd, förbättra styrka och funktion.

Sammanväxta fingrar kan delas för att ge ett grepp.

-Om tummen saknas kan vi göra om pekfingret till tumme. Vi prioriterar nästan alltid funktionen när vi opererar, enstaka gånger gör vi ope-

rationer av kosmetiska skäl. Vi har förstått att folk i allmänhet inte lägger märke till om handen ser annorlunda ut om den har bra funktion och används. Det är först när handen saknar funktion eller hålls undan som man märker något, sa Ann Nachemson.

Norton får sin första protes

När Norton var drygt fyra månader gammal fick han sin första lättvik- tiga passiva protes.

-Vi hade nu fått kontakt med ett särskilt dysmeliteam på ett större sjukhus och fick prata med bl a habiliteringsläkare och ortopedtekniker. Det gick snabbt att prova ut protesen. Den lilla ”stump” Norton hade kvar av underarmen var optimalt bra för att fästa en protes i. Det behövdes inga operationer eller särskilda anpassningar. Senare, när han var 1,5 år opererades han vänstertumme, eftersom den inte gick att räta ut. Om detta har med hans dysmeli att göra vet vi inte, säger Maria.

Norton protesterade heller inte när protesen var klar och han fick börja ha den på sig.

-Tvärtom så använde han den nästan från första stunden och tog t ex stöd i golvet när han låg på mage. Den fungerade över förväntan bra, säger Maria.

Efterhand försåg man protesen med fler och fler blytyngder så att den blev allt tyngre, för att så småningom bli lika tung som den myoelektriska protes som han skulle få senare.

Norton utvecklades mentalt och motoriskt som andra barn.

-Han gick väl kanske något senare än andra barn, när han var ungefär 16-17 månader. Någon månad dessförinnan fick han plats hos en dagmamma med bara några få barn. Det fungerade väldigt bra och Norton kände sig trygg och fick utvecklas i lite lugnare takt.

Protesförsörjning och alternativa proteser

Ortopedingenjör Stewe Jönsson, Armprotescentrum, Ortopedtekniska avdelningen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg, informerade om protesförsörjning och alternativa proteser.

-På Armprotescentrum här i Göteborg finns ett av landets sex armprotesteam. I vuxenteamet ingår ortoped, arbetsterapeut och ortopedin-

genjör. I barnteamet är ortopederna ersatta med en handkirurg samt en barnhabiliteringsläkare, sa Stewe Jönsson.

Följande indelning av proteser kan göras:

- ☒ kosmetiska/estetiska/passiva
- ☒ kroppsdrivna
- ☒ elektriska
- ☒ fritids- och aktivitetsinriktade

Följande ungefärliga tidsplan arbetar man efter när det gäller protesförsörjning vid dysmeli:

- När barnet är 4-6 mån: passiv, lättviktig protes
- 2,5-3 år: en successivt tyngre protes
- 3 år- myoelektrisk protes

-Vi bygger proteser av färdiga delkomponenter som vi köper in från olika tillverkare. Ska man ersätta en hand med en protes ställs det fyra krav på protesen; den ska sitta fast, ha god passform, fungera bra och vara kosmetiskt tilltalande. Ett problem vi har är att proteserna faktiskt ganska ofta går sönder. Tillverkarna tillåter inte att vi själva reparerar proteserna, trots att det är ganska enkla grejer och då blir det både krångligt och dyrt att reparera dem. På vuxensidan är det annorlunda, där reparerar vi alla proteser själva.

Stewe Jönsson visade exempel på proteshylsor med olika lösningar så att de blir bekväma och sitter bra.

-Numera gör vi de flesta hylsor av silikon, som är ett mjukt, skonsamt och flexibelt material som innebär att hylsan inte behöver anpassas lika ofta som andra hylsor. Använder man dragstrumpa när man sätter på hylsan får man bättre utfyllnad och vidhäftning.

Bland s k funktionsproteser finns det proteser med olika funktion att välja på, exempelvis sådana som är hydrauliskt styrda eller kroppsdrivna. Nya, små och lätta motorer möjliggör allt smidigare, mer funktionsdugliga och individuellt anpassade elektriska proteser. Utvecklingen av batterier går fort, vilket man kan dra nytta av också inom armprotesområdet.

-Handprotesen måste ha en bra styrmekanism. Vanligast vid aktiva handproteser är att de styrs myoelektriskt, vilket innebär att elektroder känner av graden av muskelspänning. Elektroden skickar styrsignaler till handens styrelektronik och handen reagerar med att öppna eller

stänga, beroende på vilka muskelgrupper som aktiverats. Denna typ av styrning används för både vuxna och barn. På området har det skett mycket stor framsteg de senaste åren, sa Stewe Jönsson.

När det gäller fixeringen av proteserna kan man välja att antingen låta proteserna omsluta den del av handen/armen som finns kvar med hjälp av hylsor eller göra skelettsosseointegration. Det senare är en relativt ny metod där man fäster proteserna direkt i benet med hjälp av titanskruvar.

Stewe Jönsson informerade slutligen om alternativa proteser.

-Beroende på vad man vill uppnå så finns det en rad hjälpmedel för att gripa och hålla. Det individuella behovet och de anatomiska förutsättningarna utgör grunden för olika lösningar. Ofta har barnet hittat egna fungerande lösningar som vi kan utgå från när vi ska konstruera alternativa hjälpmedel för att göra det möjligt för barnet att exempelvis cykla, åka skidor, spela ishockey, vindsurfa, osv. De alternativa hjälpmedel vi utvecklar ska vara användarvänliga, säkra, ha flera funktioner och vara lätta att förnya eller bytas ut.

I framtiden hoppas Stewe Jönsson mycket på förbättringar när det gäller proteserna, exempelvis förbättrad kraftförsörjning i form av bränsleceller.

-Inom en inte alltför avlägsen framtid kan proteserna utrustas med fler sensorer som känner av temperatur, tryck mm. En förbättrad feedback tror jag kan betyda mycket för funktionen, sa Stewe Jönsson.

Norton får sin första myoelektriska protes

När Norton var cirka 2,5 år fick han sin första myoelektriska protes. Dittills hade han haft sex-sju stycken passiva, kosmetiska proteser som gjorts större och tyngre allteftersom han växte.

-Vi tror att Norton var högerhänt från början, men nu hade han tränat upp vänsterhanden så att han var väldigt duktig att använda den. Sin protes använde han bara när han tyckte att han behövde den, till exempel när han cyklade på sin trehjuling. Men inte ens då var det säkert att han använde den, eftersom han blivit väldigt duktig på att använda sin ”stump” på högerarmen. Han cyklade lika bra utan proteserna, men då satt han ju väldigt snett på cykeln, säger Maria.

Norton lärde sig väldigt tidigt, innan han var ett år fyllda, att själv ta av sig protesen. Något senare lärde han sig också att ”trycka” på protesen, vilket är betydligt lättare än att använda dragstrumpa för att få på den och få den att sitta bra.

-Vi har alltid varit öppna för att Norton själv ska få bestämma när han vill och när han inte vill ha protesen och därför har det aldrig blivit några konflikter, säger Maria.

När Norton fick sin första myoelektriska protes förstod han inte direkt vitsen med en ny protes.

-Vi ”tränade” honom inte heller på att använda den, utan det fick han själv komma på efterhand. Jag minns att han tyckte att den nya proteserna var tung och det kanske berodde på att de tidigare passiva proteserna inte tyngts tillräckligt.

I träningsgruppen på barnhabiliteringen, som Norton fortsatt att vara med i, visade arbetsterapeuterna på ett lekfullt och bra sätt hur proteserna kunde användas.

-Arbetsterapeuten kom till och med hem och gav tips och råd. Dagmamman som Norton haft från början blev också intresserad och blev också insatt i hur Norton kunde använda proteserna. Bättre än så här kunde det inte bli, tyckte vi.

Efterhand blev det sedan mer och mer så att Norton hade på sig proteserna när han var hos dagmamman och senare i förskolan, men tog av dem när han kom hem.

Framtidens handprotes, visioner och möjligheter

(från symposium om reduktionsmissbildningar på Ågrenska, oktober 2002)

Professor Göran Lundborg, Universitetssjukhuset MAS, Malmö, informerade om framtidens handprotes, visioner och möjligheter.

-Den saknade handen, vad göra? Ibland är det rätt att inte göra någonting. Ibland kanske det är rätt att göra viss rekonstruktionskirurgi och ibland föreslå protes, konventionell eller myoelektrisk. Det är också möjligt att transplantera händer, vilket har gjorts på vuxna, men det är en metod som innehåller flera svåra problem, inte minst etiska. Det jag kommer att prata om här idag är framtidens handprotes som kanske är en artificiell hand som liknar den mänskliga handen väldigt mycket, sa Göran Lundborg.

Bodybuilding kan vara något annat än att träna muskler, det har de senaste årens diskussion om kloning av levande varelser och tillverkning av mänskliga organ med hjälp av stamceller, visat.

-Handen är ett precisionsinstrument med ”seende fingertoppar” som kan utföra fantastiska motoriska aktiviteter. De komplicerade mekanismer som styr en levande hand utgår från olika delar av hjärnan och magnetkameraröntgen visar vilka delar av hjärnan som används för olika rörelser. När vi exempelvis knyter handen är det ett särskilt område i vänster hjärnhalva som sköter den uppgiften.

En viljeyttring i hjärnan alstrar en signal till den del av hjärnan som ansvarar för just det utförandet. Ju mer precision uppgiften kräver, ju fler delar av hjärnan aktiveras. Men ingenting fungerar bra utan känseln.

-Den uteblivna känseln i en protes är ett stort problem och måste ersättas av ett annat sinne, oftast synen och detta återkommer jag till. Jag skulle vilja säga att handen är ett sinnesorgan lika viktigt som våra andra sinnen, sa Göran Lundborg.

Handen har flera användningsområden, exempelvis ingår den som en viktig del i vårt kroppsspråk, ett sätt att kommunicera som grundläggs tidigt och därefter förändras mycket litet under livet.

-Handen är således viktig för vår sociala interaktion, men den kan också uttrycka trygghet, reflektera känslor och personlighet. Att ersätta handen med en protes är därför inte lätt.

Den forskning Göran Lundborg leder på universitetssjukhuset MAS går över vetenskapsgränserna och berör bl a inlärning/kognition, robot-hjärnor och neurovetenskap.

-Framtidens konstgjorda hand måste ha ett nytt och intelligent styrsystem och det är här vi satsar mycket forskning. Om man går ut på Internet och letar hittar man många projekt när det gäller robotforskning. Det är i de allra flesta fall fråga om primitiva kontrollsystem med mycket kugghjul och det är något vi vill komma ifrån och hitta någonting annat. En fråga vi bl a ställt är om det är möjligt att få ut och kontrollera viljesignaler/nervsignaler till musklerna.

Göran Lundborg och hans medarbetare har letat på Internet efter den ”bästa” konstgjorda handen. De bestämde sig för den hand som sitter på NASA:s robotar vilka arbetar på utsidan av rymdskepp.

-Där finns en väldigt avancerad teknik. Det vi hoppas på nu är ett möte mellan framstegen på den mekaniska sidan och nya styrsystem.

Numera styrs de myoelektriska proteserna av ytelektroder på sträck- och böjmuskulaturena. Frågan är om det är möjligt att implantera elektroder direkt i musklerna för att hämta ut mer komplicerad information. Det tror vi går. Det vi arbetar på nu är ett sofistikerat kontrollsystem till en artificiell hand, d v s inte en protes. Men eftersom vi inte har tillgång till en verklig konstgjord hand har vi konstruerat en virtuell hand på dataskärmen, sa Göran Lundborg.

Den artificiella, virtuella handen kan styras antingen av datachips som placeras i nerverna och som fångar upp signalerna när de är på väg från hjärnan, eller genom information från muskelgrupperna.

Experiment med apor har visat att det är möjligt att placera elektroder i hjärnan och plocka ut signaler från hjärnan som styr olika rörelser i handen. Signalerna leds in i en smart dator som översätter signalerna till rörelser i en robothand.

-Tekniken har använts på bl a helt förlamade människor som därigenom kunnat meddela sig med omvärlden. Att använda sig av alternativet att hämta information från muskelgrupperna har visat sig vara mycket komplicerat.

En tredje variant till utveckling av styrsystemet är att fästa flera, 10-12 par elektroder på underarmshuden och där avläsa fler tänkta rörelser med hjälp av s k EMG-signaler.

-Signalerna leds till en dator som lärt sig exempelvis vilka signaler som betyder knyt handen. Det har datorn gjort genom elektroder som placerats på den friska underarmen/handen och där avläst vilka signaler som betyder vad. Systemet fungerar, den virtuella handen på dataskärmen utför de avsedda rörelserna. Det har vi provat i verkligheten med vår särskilda testperson Maria, sa Göran Lundborg.

En viktig del som saknas i moderna proteser är medveten känselåtergivning och detta är något Göran Lundborg och hans medarbetar arbetar mycket med.

-Med hjälp av känseln kan vi känna fuktighet, ytstruktur, kallt och varmt och mycket annat. En tränad hand kan till och med känna om ett tyg har bra kvalitet eller ej.

Basen för känseln sitter i fingertopparna, men det vi känner sitter i särskilda områden i hjärnan.

-Beröring i vänsterhanden registreras t ex av några miljoner hjärnceller i höger hjärnhalva, en registrering som är kolasalt komplicerad.

Information om ytstrukturer kan i en protes förmedlas via elektroder och chips till nerverna, men det är komplicerat.

-Vi har valt att arbeta med att överföra signalerna till hud där man har känsel, exempelvis på överarmen. De olika protesfingrarna har bestämda lokalisationer på huden och detta lär sig hjärnan snabbt.

Ett annat sätt att förmedla ”känslinformation” är via hörseln. Med hjälp av friktionsljud och vibrationer som fångas upp av elektroder kan protesanvändaren lära sig att reglera trycket i protesfingrarna.

-Det är också möjligt att fånga upp vibrationstaktiska signaler i sensorer och förmedla dem vidare till hörlurar. Därigenom blir det möjligt att med hörseln avgöra vad det är man vidrör. Detta kallar vi sinnessubstitution, ett sinne ersätter ett annat och detta klarar hjärnan bra eftersom den är så formbar/plastisk. Det finns således olika vägar som är framkomliga när det gäller att utveckla teknik som kan ge funktionell känsel, sa Göran Lundborg.

Arbetsterapeutisk behandling

Arbetsterapeut Gull-Britt Andersson från Armprotescentrum i Göteborg informerade om arbetsterapeutisk behandling.

-När ett barn föds med dysmeli skickas en remiss till handkirurgen som gör en första bedömning. Därefter får barnet kontakt med arbetsterapeut som följer barnets hand- och armutveckling. I samarbete med handkirurgen är vår målsättning att barnet skall få ett funktionellt grepp i handen, sa Gull-Britt Andersson.

Starkt förenklat utvecklas det lilla barnets rörelsemönster i armar och händer enligt följande:

2-3 mån	barnet iakttar sina händer
4 mån	gripreflexen avtar
5 mån	armarna börjar röra sig var för sig
6-7 mån	barnet kan gripa leksak och för över den från den ena till den andra handen
1 år	arm- och benrörelser samordnas, öga-hand-arm- rörelser samordnas

Syftet med arbetsterapi är bl a att

☒ genom olika metoder lösa problem som kan uppstå i individens vardag

☒ träna och stimulera barnet att använda armprotes, så att barnet själv senare i livet ska kunna välja om det vill använda protes eller ej
 ☒ hjälpa barnet utan protes att utveckla en god handfunktion utifrån sina förutsättningar

-Om avsikten är att barnet ska få en armprotes är det viktigt att starta tidigt med denna behandling så att barnet vänjer sig vid protesen och får ett naturligt rörelsemönster. Man kan då sätta upp olika delmål exempelvis att först få barnet att acceptera sin ortos/protes och att stimulera barnet till att använda protesen i lek och i vardagssituationer, sa Gull-Britt Andersson.

Gull-Britt Andersson beskrev grepputvecklingen hos barn i allmänhet, från det att de börjar sträcka sig efter föremål i tvåmånadersåldern, tills dess att de har ett förfinat fingertoppsgrepp i två-treårsåldern.

-Det lilla barnets grepp förändras mycket under den här perioden, från tvärhandsgrepp till rafsgrepp, saxgrepp, trepunktsgrepp, pincettgrepp, tvärgrepp med skilda fingrar och slutligen fingertoppsgreppet.

-När barnet kommer till oss på Armprotescentrum tittar vi på rörelsemönstret när protesen är på, hur barnet spontant använder protesen, hur grovmotoriken utvecklas osv. Den lekträning och stimulering vi föreslår är en förberedelse inför myoelektrisk protesanvändning.

I träningen med att använda myoelektrisk protes ingår att lära barnet öppna-/stänga funktionen i protes handen, att positionera handen, att träna armmuskulaturen och att träna in ett ergonomiskt rörelsemönster.

-Åldersrelaterad träning kan bedrivas individuellt eller i grupp och exempelvis innefatta ADL-träning, funktionsträning såsom att lära sig cykla, gunga, knyta skosnören mm.

Barn som inte ska ha protes behandlas med ortoser.

-Vi följer grepputvecklingen, stimulerar tvåhandsaktivitet, gör anpassningar och provar ut hjälpmedel, sa Gull-Britt Andersson.

Mindre barn använder oftast växelvis sina händer och har ännu inte bestämt vilken hand de föredrar. Vid skolstart har de flesta barn bestämt vilken hand som blir deras dominanta hand. För att utveckla finmotoriken måste barnet också få möjlighet att utveckla den grovmotorikiska delen.

-Det är viktigt för alla barn att få utvecklas så normalt som möjligt, även om barnet har en skada eller missbildning. Arbetsterapeuten kan hjälpa till med stimulansträning och hjälpmedel anpassade till varje barns speciella behov och möjligheter.

Gull-Britt Andersson berättade om den hjälp barn i skolåldern kan få t ex i form av skrivmaskin, dator eller annat skrivhjälpmedel. Sittriktiga stolar kan också arbetsterapeuten hjälpa barnet att få.

Norton idag

När Norton var drygt fyra år började han på en Montessoriförskola och det passade honom utmärkt.

-Deras arbetsmaterial kunde Norton använda utan några problem. Han behövde varken anpassningar eller några särskilda hjälpmedel. Det jag vet att han fick var ett pappersunderlägg som hindrade pappret att glida när han började skriva. Kamraterna accepterade att Nortons arm såg ut som den gjorde och efter ett tag var det ingen som brydde sig om det, säger Maria.

Under de första åren efter det Norton började gå utvecklades hans balans inte lika bra som hos andra barn och detta påverkade delvis hans grovmotorik.

-Han har t ex aldrig gillat att spela fotboll, men om det berott på ointresse för sporten eller om han känt sig handikappad av sitt funktionshinder, vet vi inte. Men i och med skolstarten, där Norton var med i alla aktiviteter med de andra barnen, så har hans motorik blivit bättre och bättre och han vågar göra mer och mer, säger Maria.

I habiliteringsgruppen har han hoppat studsatta och på gymnastiken tränat på "hinderbanan". Han har nästan lärt sig simma och då använder han inge protes alls.

-Just nu är han inne i en period då han använder "stumpen" mycket. Han spelar datorspel och play-stationspel med "stumpen" och är otroligt duktig. Men när han använder proteserna så blir han också bättre och bättre på att reglera hur mycket han ska öppna den och vilket tryck som behövs. Vi har fortsatt med att låta honom välja protes eller

inte protes. När han blir äldre kommer han säkert att välja protesen oftare, i vart fall när han är tillsammans med andra utanför familjen, säger Maria.

Föreningsinformation

En föreningsrepresentant från Svensk Dysmeliförening, informerade om föreningens arbete.

Svensk Dysmeliförening, som är en idéell förening, bildades 1977 av några få familjer. Idag har föreningen drygt 500 medlemmar, där varje familj utgör en medlem.

I den huvudsakliga verksamheten ingår bl a kontaktpersonverksamheten, där föreningen arbetar med målsättningen att alla nyblivna familjer ska få kontakt med en stödfamilj redan på BB.

Föreningen ordnar också lokala träffar, men lägerverksamheten har varit och är den viktigaste uppgiften. På familjeläger, ungdomsläger och tonårskurser kan tillgodose många olika behov, t ex behovet av information och behovet att få träffa andra föräldrar, barn och ungdomar med samma problem.

I övrigt ingår i föreningens uppgifter att sprida information om dysmeli, stödja utveckling av nya hjälpmedel och proteser och ge råd och tips till medlemmarna.

Svensk dysmeliförening har en egen tidning som kommer ut 2-4 gånger/år.

Föreningens adress är:

Svensk Dysmeliförening

c/o Stig Jandré, ordf.

Siggebovägen 2, 4 tr

181 33 Lidingö

Tel: 08-767 42 55

e-post: stig.jandren@telia.com

Föreningen har kontaktpersoner i olika län. Adress och telefonnummer till kontaktpersonerna finns på föreningens hemsida. Adressen till föreningens hemsida är: www.dysmeli.com/sverige

Barnens bok

Sjuksköterska Lotta Thomasson, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade på en tidigare familjevistelse om "Barnens Bok".

-Barnens Bok är ett litet och behändigt fotoalbum som innehåller information om barnet och barnets funktionshinder. Meningen med boken, som egentligen är ett arbetsmaterial som föräldrarna fyller i med uppgifter, är att underlätta för föräldrarna i kontakten med sjukvården, kommunen, skolan och andra institutioner som barnet kommer i kontakt med.

Den prototyp till Barnens Bok som Lotta Thomasson visade föräldrarna kan innehålla

- ✕ **personliga uppgifter**, namn, födelsedatum, foto, grunddiagnos, tilläggsdiagnos, överkänslighet, kommunikationsmetod, övriga familjemedlemmar och andra viktiga personer
- ✕ **barnets mediciner**, aktuella mediciner, styrka, dos, vem som ordinerat dem, hur de ska intas, mm
- ✕ **barnets mat**, vad barnet äter/inte äter, hur mycket, mag-tarmproblem
- ✕ **specialbehandling**, ex RIK
- ✕ **hjälpmedel**, ex stol, korsett, tippbrädor, säng, sängutrustning mm
- ✕ **skola, personlig assistent, gruppbostad, vad barnet tycker om att göra/inte göra, habiliteringsteam, viktiga telefonnummer, fler foton, osv**

-Barnens Bok har jag tänkt mig som en länk mellan familjen och alla institutioner som kommer i kontakt med barnet. Det som står i boken är vad föräldrarna vill förmedla och istället för att själva alltid behöva berätta om sjukdomen, barnets symptom, mm, kan de överlämna boken till personal som barnet möter. Boken ska därför alltid vara där barnet är och bör hållas aktuell av föräldrar och personal. Det är viktigt att poängtera att boken inte är någon journalhandling, sa Lotta Thomasson.

Samhällets stöd

Socionom Anna Lindfors, Ågrenska, informerade om vårdbidrag och lagar som berör alla människor, samt speciallagar som berör barn med funktionshinder och kurator Mats Månsson informerade (2003) om LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) som kom 1994.

-Ju mer stöd och hjälp och behandling ett barn med funktionshinder behöver desto fler blir barnets kontakter med personal som på olika sätt handhar hjälp- och vårdinsatser.

Det blir ofta mycket arbete för föräldrarna att ta reda på vilken hjälp som är möjlig, var man ska söka hjälpen och kanske sedan också överklaga avslag när man inte får som man vill.

-Det krävs ofta kunskap och omfattande kontakter med kommun eller landsting för att få hjälp och stöd och det tar mycket tid och kraft. Det bästa man kan göra som föräldrar till ett barn med funktionshinder är att hitta en person som hjälpa till med ansökningar och liknande, exempelvis en kurator på sjukhuset eller en handläggare på försäkringskassan, sa Anna Lindfors.

De lagstiftning som tidigare var en särslagstiftning för människor med sjukdomar och funktionshinder (Omsorgslagen) är ersatt av **lagar som gäller för alla**, exempelvis Skollagen, Socialtjänstlagen, Hälso- och sjukvårdslagen (som inte går att överklaga), Förvaltningslagen, AFL-lagen om allmän försäkring.

-Men därutöver finns LSS, Lagen om stöd och service till funktionshindrade, som är en ”pluslag” som kom 1994. (Se mer om denna lag längre fram i kapitlet).

Landstingen administrerar följande stöd och insatser (och de olika landstingen kan lägga upp det som de vill)

- ☒ habiliteringen
- ☒ psykiatriskt stöd (BUP)
- ☒ hjälpmedel
- ☒ hemsjukvårdsbidrag
- ☒ sjukresor

Det går bra att kontakta försäkringskassan och socialtjänsten och be om mer information. Se dessutom särskilt kapitel "Information från försäkringskassan".

Följande är sammanfattad information från kurator Mats Månssons föreläsning "Samhällets stöd" hämtad från familjevistelsen om Neurofibromatos på Ågrenska i april 2003.

I början på 1980-talet kom en vändning och samhället övergick från att omyndigförklara personer med svåra funktionshinder till att börja betrakta dem som fullvärdiga medlemmar.

-Vi fick omsorgslagen 1986, den lag som åtta år senare utvidgades till LSS. LSS är en mycket bra lag där det finns stora möjligheter att individualisera olika hjälpinsatser. Det sägs att lagen är en rättighetslag, men jag anser att det snarare är en möjlighetslag. Tanken med lagen är att "den enskilde ska få möjlighet att leva som andra" (5§). Den målsättningen anser jag är lagens stora förtjänst, även om man kan diskutera vad det innebär att leva som andra, sa Mats Månsson.

Oavsett om barnet tillhör personkretsen som har rätt till insatser enligt LSS, eller ej, bör föräldrar lära sig mer om olika lagars innehåll och om förhandlingsteknik.

-Om några föräldrar exempelvis anser att deras barn behöver personlig assistent i skolan, och inte får det, bör de först och främst ta reda på vad som står i Skollagen om detta stöd. Men detta är inte enkelt gjort. Lagarna är inte skrivna så att man direkt kan se vilka rättigheter man har. De är mer resonerande och övergripande och därmed luriga. För att förstå vilka rättigheter de innehåller måste man läsa förarbeten till lagarna och domstolsutslag.

Ett ytterligare problem är att man ändrar ständigt i lagarna och inte sällan får dessa ändringar "dominoeffekt", andra lagar förändras utan att detta framgår tydligt. Bäst är det om man lyckas skaffa sig en bra kontaktperson som arbetar med de här frågorna, t ex någon person på Försäkringskassan som man alltid vänder sig till.

När man anser sig veta vad lagen säger om personlig assistent i skolan begär man möte, elevvårdskonferens, med rektor, lärare, kurator och annan berörd personal som har makt att fatta beslut.

-Om inte den person som har rätten att fatta beslut i ärendet inte kan vara med, så är det bättre att vänta med mötet tills den personen kan närvara. Till det mötet sedan är det bra att med sig ett dagordningsförslag. Eftersom ni sällan är ute efter att ha trevligt på sådana här möten är det också viktigt att det utses en protokollförare, sa Mats Månsson.

Varje beslut om stöd och hjälp som fattas på mötet bör kopplas till en namngiven utförare, en person som ansvarar för att insatsen blir av.

-Man bör inte nöja sig med att skolan säger ”att de ska titta närmare på problemet, undersöka om det finns resurser mm och att man återkommer”. Kräv i sådana fall ett namn på personen som ska utreda frågan, samt datum och plats för ett nytt möte. Om skolans ledning bestämt sig för att avslå begäran ska ni kräva att de har med sig ett skriftligt avslagsbeslut så att ni kan överklaga. Det är inte alltför ovanligt att myndighetspersoner hänvisar till ”policybeslut” och det kan man bara göra muntligt. I ett skriftligt avslagsbeslut måste man ange vilken lag och vilken lagparagraf man stöder sitt beslut på.

LSS är till för en särskild personkrets som delas in i följande tre grupper:

- ☒ personer med utvecklingsstörning och personer med autism eller autismliknande tillstånd.
- ☒ personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
- ☒ personer som till följd av andra stora och varaktiga funktionshinder, som uppenbart inte beror på normalt åldrande, har betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och omfattande behov av stöd och service.

-I den sista stora gruppen ska alla tre kraven vara uppfyllda för att man ska komma ifråga för stöd och hjälp.

I den nya lagen talas om de tio rättigheterna:

- ☒ rådgivning och annat personligt stöd
- ☒ personlig assistans
- ☒ ledsagarservice
- ☒ kontaktperson
- ☒ avlösarservice i hemmet

- ☒ korttidsvistelse utanför hemmet
- ☒ korttidstillsyn för skolungdom över 12 år
- ☒ boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdom
- ☒ bostad med särskild service för vuxna eller annat särskilt anpassad bostad för vuxna
- ☒ daglig verksamhet

Personlig assistent kan man få om man har stora funktionshinder. Det ska bara undantagsvis kosta något att få stöd och service enligt den nya lagen.

-Som synes finns det stora möjligheter till stöd och hjälp i lagen från 1994. För att få tillgång till olika insatser krävs det att personen tillhör personkretsen och att man ansöker om stöd och hjälp.

I varje enskilt fall görs en individuell bedömning av särskilda tjänstemän i kommunen (LSS-handläggare).

-Som ansökande föräldrar ska man alltid göra skriftlig ansökan och aldrig nöja sig med muntliga beslut. Det ska också vara skriftligt så att ni kan överklaga det om ni inte är nöjda, sa Mats Månsson.

Alla kommuner har skyldighet att informera om lagen och i kommunerna finns informationsbroschyrer om LSS och annat stöd från samhället. RBU, Rörelsehindrade barn och ungdomar har också givit ut en mycket bra informationsskrift om samhällets stöd. Den heter "Rättigheter/möjligheter".

Information från försäkringskassan

Agneta Ljungwall Bergstrand från Försäkringskassan, Göteborg, informerade om de ekonomiska stöd familjer som har barn med funktionshinder kan få från försäkringskassan, d v s vårdbidrag, handikappersättning, bilstöd, personlig assistans och tillfällig föräldrapening.

-**Vårdbidrag** kan föräldrar söka om barnet har ett funktionshinder eller sjukdom som kräver extra vård, tillsyn och/eller har **merkostnader**. Ett krav är att den särskilda insatsen behövs under minst sex månader.

Vårdbidraget består av fyra olika nivåer, helt bidrag (98 250 kr/år, 2004), tre fjärdedels (73 688), halvt (49 125) och en fjärdedels (23 563). Bidraget är pensionsgrundande och skattepliktigt. En viss del kan erhållas som skattefri del om det finns merkostnader. Vårdbidraget omprövas normalt vartannat år och kan betalas ut till och med juni månad det år barnet fyller 19 år. Därefter kan barnet självt eventuellt erhålla handikappersättning.

Bilstöd är ett bidrag till hjälp för inköp av bil. Förälder kan få bilstöd om barnets funktionshinder medför att familjen inte kan åka med allmänna kommunikationsmedel.

-Funktionshindret ska vara bestående eller i vart fall beräknas vara under minst sju års tid. Därefter finns det möjligheter att ansöka om ett nytt bidrag. Bidraget består av ett grundbidrag på 30 000 kr samt ett inkomstprövat anskaffningsbidrag på upp till 40 000 kr. Dessutom kan extra bidrag utgå för att anpassa bilen.

Assistansersättning är ett ekonomiskt stöd som ger personen med funktionshinder rätt till personlig assistent för att kunna leva ett mer självständigt liv. Om det grundläggande behovet, d v s hjälp med personlig hygien, på- och avklädning, att äta och kommunicera samt att assistenten ska vara väl förtrogen med funktionshindret, uppgår till mer än 20 timmar/vecka utgår ersättning från försäkringskassan för de timmar som överstiger detta antal.

-Det är kommunen som ansvarar för att behovet av personlig assistans tillgodoses och kommunen ersätter i sådana fall assistansen de 20 första timmarna/vecka. När det gäller barn måste dess behov av hjälp och vård under större delen av dygnet vara av betydligt större omfattning än för friska barn.

Tillfällig föräldrapenning är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bl a vård av sjukt barn. Ersättningen kan utgå maximalt 120 dagar/ år och barn. Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år.

-För barn som omfattas av LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) gäller särskilda regler. För dem kan ersättning utgå från 16 års ålder upp till dess de fyller 21 år. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar/barn och år. Dessa dagar kan användas till exempelvis föräldrautbildning eller vid inskolning till förskoleverksamhet.

Information från Ågrenskas barnteam

Barnen som kommer till Ågrenskas familjevistelser, både barnen med funktionshindret och syskonen, har under dagarna aktiviteter som följer ett särskilt schema där skola och inomhus-/utomhusaktiviteter blandas. Det pedagogiska program Ågrenskas barnpersonal schemalägger tar hänsyn till barnens funktionshinder, individuella styrkor och svårigheter, intressen mm.

-Inför vistelserna tar två stycken ur barnteamet kontakt med föräldrar och skolpersonal och inhämtar uppgifter om vart och ett av barnen. Personalen läser tillgänglig information om funktionshindret och inför vissa veckor får de också kompletterande information genom att träffa medicinsk och psykosocial expertis, säger specialpedagog Astrid Emker, Ågrenska.

Utifrån den insamlade informationen bestäms det pedagogiska innehållet och barnens olika aktiviteter under familjevistelsen planeras.

-Det övergripande målet är att främja självständighet, samhörighet och delaktighet för barnen med funktionshinder och i det fallet följer vi ICF, det nya internationella handikappbegreppet. Det noggranna förberedelsearbetet ger både barnen och Ågrenskas personal trygghet under familjevistelserna, säger Astrid Emker.

Här kan man få mer information

Socialstyrelsen informationsfoldrar
e-post: sos.order@special.lagerhus.se
internetadress: <http://www.sos.se/smkh>

artiklar ur Läkartidningen
internetadress: www.ronden.se/lt/
(här krävs prenumerationsnamn och nummer som biblioteken kan hjälpa till med)

OMIM- Online Mendelian Inheritance in Man
internetadress:
www3.ncbi.nlm.nih.gov/OMIM/searchomim.html

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Överläkare Eva Holmberg
Sahlgrenska universitetssjukhuset/Östra
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Överläkare Ann Nachemson
Sahlgrenska universitetssjukhuset/Sahlgrenska
413 45 Göteborg
Tel: 031- 342 10 00

Överläkare Ingrid Olsson
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Arbetsterapeut Gull-Britt Andersson
Armprotescentrum
SU/Sahlgrenska
S:t Sigfridsgatan 85
412 66 Göteborg
Tel: 031- 343 81 27

Professor Göran Lundborg
Universitetssjukhuset MAS
Malmö

Sjuksköterska Lotta Thomasson
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

Ortopedingenjör Stewe Jönsson
Ortopedtekniska avd
SU/Sahlgrenska
S:t Sigfridsgatan 85
412 66 Göteborg
Tel: 031- 343 81 52

Handläggare Agneta Ljungwall-Bergstrand
Försäkringskassan
405 12 Göteborg

Socionom Anna Lindfors
specialpedagog Astrid Emker
Ågrenska
Box 2058
436 02 Hovås
Tel: 031- 750 91 00

Kurator Mats Månsson
Borgmästarvägen 3 A
441 50 Alingsås