



## Sturge Webers syndrom

Nyhetsbrev 228

På Ågrenska arrangeras veckovistelser där familjer med barn med funktionshinder bor och utbyter erfarenheter. Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, i det här fallet Sturge Webers syndrom. En familjevistelse med barn med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska 2003.

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 nyhetsbreven 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 nyhetsbreven även på Ågrenskas hemsida, [www.agrenska.se](http://www.agrenska.se).

### **Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:**

Professor **Paul Uvebrant**, Göteborg, professor **Olle Larkö**, Göteborg, överläkare **Kristina Eriksson**, Göteborg, sjuksköterska **Ann-Marie Alwin**, Göteborg, handläggare **Agneta Ljungwall-Bergstrand**, Göteborg, kurator **Mats Månsson**, Göteborg, socionom **Anna Lindfors**, Göteborg, övertandläkare **Marianne Bergius**, Göteborg, specialpedagog **Ann-Catrin Röjvik**, Göteborg, föreningsrepresentant **Lisa Wallenius**, Stockholm

## Innehållsförteckning

Medicinska aspekter	3
Jakob har SWS	4
Neurologi	5
Jakob får medicin för sin epilepsi	6
Jakob får nya svåra kramper	6
Epilepsi/epilepsibehandling vid SWS	7
Jakob opereras, det görs en anatomisk hemisfärektomi	8
Hudbesvär/behandling	9
Glaukom/behandling	10
Jakob mår allt bättre	11
Pedagogiska aspekter	11
Jakob börjar skolan	13
Funktioner i och kring munnen	14
Syskonrollen	15
Jakob idag	18
Information från Ågrenskas barnteam	18
Samhällets stöd	19
Föreningsinformation	23
Information från försäkringskassan	24
Här kan man få mer information	25
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	26

## 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](mailto:nyhetsbrev@agrenska.se)  
 Hemsida [www.agrenska.org](http://www.agrenska.org)  
 Redaktör Jan Engström

## Medicinska aspekter

Professor Paul Uvebrant, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om medicinska aspekter på Sturge-Webers syndrom, SWS.

-SWS är absolut inte enbart födelsemärken. Den samlade bilden av syndromet är svår att fånga eftersom många olika funktioner kan vara drabbade.

Det portvinsfärgade födelsemärket i ansiktet, som är en av flera förutsättningar för diagnosen SWS typ 1 och typ 2 (se mer om de olika typerna längre fram i brevet) sitter på ena eller andra sidan av ansiktet, och över samma sidas öga. Märket har en utbredningsyta över delar av trigeminusnerven, ansiktetsnerven som också kallas femte hjärnnerven.

-Märkligt nog sammanfaller märkets utbredningsområde i huvudsak med en blodkärlshinna över motsvarande hjärnyta (typ 1 och 3), sa Paul Uvebrant.

Blodcirkulationen i blodkärlshinnan är försämrad på så sätt att tillflödet till området är normalt, men inte avflödet, som är mer eller mindre hindrat.

-Hjärnområdet under kärlförändringen påverkas också, men hur hjärnan påverkas av detta diskuterar man inom den medicinska vetenskapen. Antingen händer ingenting med hjärnans struktur och funktion, eller också krymper hjärnområdet samman i ett fortskridande, försämrade förlopp, där epilepsin, som de flesta av barnen också har, bidrar. I sämsta fall leder försämringen till att vi tvingas koppla bort den skadade hjärnhalvan, att göra s k hemisfärektomi.

(mer om detta längre fram i nyhetsbrevet)

SWS kan medföra:

- ☒ epilepsi (75-90 %)
- ☒ utvecklingsstörning
- ☒ beteendestörning (neuropsykiatrisk problematik)
- ☒ grön starr, s k glaukom med synfältsbortfall
- ☒ halvsidig förlamning/svaghet
- ☒ försämrad finmotorik
- ☒ huvudvärk/migrän
- ☒ sömnstörningar

SWS förekommer i tre typer:

I **typ 1** ingår:

- ☒ både ansikts- och hjärnangiom
- ☒ epilepsi
- ☒ grön starr

I **typ 2** ingår:

- ☒ enbart ansiktsangiom
- ☒ grön starr

I **typ 3** ingår:

- ☒ endast hjärnangiom

Förekomsten av SWS är 1/50 000 födda barn, vilket innebär att det föds cirka två barn/år i Sverige med syndromet.

SWS är inte ärftligt betingat, mer än i mycket sällsynta fall.

-SWS orsakas inte av att någon av föräldrarna har "misskött" sig, utan orsaken tycks vara genetisk, sa Paul Uvebrant.

## Jakob har SWS

Jakob, 16 år, har SWS. Han kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med mamma Karin, pappa Ulf och syster Emilia.

Karins graviditet med Jakob var normal, likaså förlossningen.

-När jag såg födelsemärket, som utbreddes sig över hela ena halvan av huvudet, var min första tanke att Jakob måste ha legat klämd på något sätt och att det var ett tryckmärke. När det inte försvann, och personalen dessutom ville göra en ultraljudundersökning för att se om blodkärlen gick inåt, förstod vi att det måste vara något annat, säger Karin.

Efter några dagar fick Ulf och Karin veta av en hudläkare att Jakob hade "ett födelsemärke som skulle bli bestående".

-Eftersom han åt och verkade må bra så var vi glada för det och bekymrade oss inte särskilt mycket. Han var emellertid liten, han vägde 2,8 kg vid ett tillfälle, och därför fick han extra mat, förutom att jag ammade honom, säger Karin.

Efter tre dagar på BB fick Karin och Jakob komma hem. Men redan efter en vecka fick Jakob sin första kramp, en ganska liten ryckning i högerarmen.

-Trots att det bara var en enda, rätt liten kramp, funderade jag på om det kunde vara epilepsi och ringde sjukhuset. Personalen trodde inte det kunde röra sig om epilepsi och vi släppte de tankarna.

Sedan gick det nästan två månader innan Jakob åter fick ett krampanfall och nu var anfalllet större och omfattade både höger arm och ben.

-Vi uppsökte BVC och personalen där såg till att vi fick träffa en barnneurolog samma dag. När Jakob lades in på sjukhuset för undersökningar insåg vi att det kunde vara något allvarligt och allt blev väldigt jobbigt, säger Ulf.

Efter bara någon dag på sjukhuset fick Ulf och Karin veta att Jakob hade SWS.

## Neurologi

Födelsemärket och blodkärlshinnan över hjärnytan är missbildningar som barn med SWS föds med.

-Den påverkan som redan skett på den ena hjärnhalvan under fostertiden kan till viss del kompenseras av den friska hjärnhalvan, som ”tar över” funktioner från den påverkade delen. Då många hjärnområden dessutom inte tagits i bruk under nyföddhetsperioden kan det vara svårt att se någon negativ påverkan så tidigt. Men med hjälp av olika röntgenmetoder kan man konstatera att ådernätet är förkalkat och att delar av hjärnan har skrumpnat och gått under, sa Paul Uvebrant.

Hur handikappande **halvsidesförlamningen** blir beror på skadans utbredning och lokalisation, vilket oftast varierar mycket från fall till fall.

-**Cirkulationsrubningen** i kombination med epilepsin leder till att viss hjärnfunktion går under. Grovmotoriskt sker ingen större påverkan, alla barnen lär sig gå, men finmotoriken blir mer påverkad. Den behandling som är möjlig för att förebygga en störning i blodcirkulationen är medicinering med acetylsalisylsyra (t ex Magnecyl®).

**Huvudvärk** och **migrän** är vanligt förekommande vid SWS.

Många barn med neurologiska sjukdomar och epilepsi får **sömnstörningar** och **beteendestörningar**, så även barnen med SWS.

## Jakob får medicin för sin epilepsi

När Ulf och Karin fick vet att Jakob hade SWS var informationen de fick om syndromet knapphändig och de fick veta väldigt lite om hur framtiden skulle kunna bli.

-Det berodde väl först och främst på att man faktiskt inte kunde säga så mycket om prognosen och det var kanske lika bra, säger Ulf.

På sjukhuset gjordes flera undersökningar, bl a datortomografi (en datoriserad skiktröntgen) och EEG-mätningar.

-Undersökningarna visade en tydlig påverkan på höger hjärnhalva, med förkalkningar och skrumpnad. Jakob fick mediciner mot epilepsin och blev så gott som krampfri och efter fem dagar på sjukhuset fick han komma hem, säger Karin.

Efter någon vecka hemma fick Jakob en mycket stor kramp och man bestämde sig för att höja dosen epilepsimedicin. Det gick någon månad innan det var dags för ett nytt stort anfall.

-Anfallen kom allt tätare och var större. Nästa gång han fick ett anfall var under semestern och vi var långt från närmaste sjukhus. Det var obehagligt. Efter telefonkonsultation höjdes dosen ytterligare, säger Ulf.

## Jakob får nya svåra kramper

De svåra epilepsikramperna fortsatte och vid tre månaders ålder fick han en stor kramp och slutade andas.

-Jag blev nu övertygad om att han skulle dö och gick bara omkring och bar honom. Det fanns inget att göra tyckte jag. Men krampen gick över och Jakob överlevde. Jag ringde neurologen som inte blev särskilt uppskakad och han tyckte att vi kunde ta det lugnt. Men när han fick en kramp till, och slutade andas igen, åkte jag in till barnkliniken där han lades in direkt, säger Karin.

På sjukhuset försämrades Jakob och kramperna blev fler och längre. En ny datortomografi visade på en ytterligare förkalkad och hopskrumpnad hjärnhalva. Han fick kontinuerlig medicinering via dropp, men det verkade ändå som om han hade många små anfall. Han sondmatades och var mycket trött.

-Trots detta hade Jakob en stor mental närvaro och socialt intresse när han var vaken. Han hade också gjort en hel del grovmotoriska framsteg under sin tre första levnads månader och kunde både lyfta huvudet och rulla runt på golvet. Men nu blev han svagare och svagare. Vi funderade då mycket på vart detta bar hän, hur det skulle bli. Vi fick veta att det inte var möjligt att operera honom och trodde därför att han antingen inte skulle överleva eller bli ett kolli, som var helt oförmögen att röra sig, säger Ulf.

## Epilepsi/epilepsibehandling vid SWS

Paul Uvebrant informerade om **epilepsi, vilket drabbar 75-90 %** av barnen med SWS.

Epilepsidebuten vid SWS dröjer oftast upp till ett par år efter födelsen. -Barnet visar då upp ett antal förlamningar/kramper som oftast startar lokalt från den del av hjärnan som är drabbad av hjärnangiomet. Men det förekommer också att epilepsin startar som ett generellt anfall i hela hjärnan samtidigt. Det är en mycket speciell epilepsi, men sällan den svåra, tidigt debuterande spädbarnsformen infantil spasm, sa Paul Uvebrant.

Epilepsin skadar förmodligen inte frisk nervvävnad om det rör sig om s k ”vanliga” anfall.

-Anfallen slutar innan allvarlig syrebrist uppstår. I epilepsin finns inbyggda självbegränsande spärrar. Men epilepsin kan bli ett hinder för barnets inlärning. Epilepsiaktiviteten kan vara som om man drar ner en rullgardin och barnen blir onåbara. Naturligtvis påverkar detta både barnens beteende och deras möjligheter för inlärning.

**Epilepsibehandlingen** sker i första hand med hjälp av en eller flera epilepsimedicineringar.

-Målsättningen är att hitta en balans mellan anfallskontroll och biverkningar. Det kan ta väldigt lång tid att hitta optimal behandling eftersom det tar så lång tid att sätta in eller ställa ut en medicin. Målsättningen är att barnet ska må så bra som möjligt. Och det är bara ni föräldrar som kan avgöra detta.

En del av barnen har ”stormiga” anfall från den skadade delen av hjärnan och en uttalad förlamning i ena kroppshalvan.

-I sådana fall kan de bli aktuellt med **hemisfärektomi**, eftersom den friska delen av hjärnan ofta vinner på det. Å andra sidan är vi väldigt restriktiva med kirurgi om barnet har kvar viss finmotorisk funktion i den drabbade handen, eftersom vi inte vill riskera att barnet tappar funktion, sa Paul Uvebrant.

Hemisfärektomi kan göras på två sätt:

☒ **anatomisk hemisfärektomi**, vilket innebär att hela hjärnhalvan tas bort.

-Det är inte någon riktigt bra lösning. Bl a är det vanligt att det blir problem med vätskeansamling

☒ **funktionell hemisfärektomi** innebär att hjärnhalvan får ligga kvar, men förbindelserna skärs av eller kopplas ur.

## Jakob opereras, det görs en anatomisk hemisfärektomi

Mer av en tillfällighet fick Jakobs läkare information om en ny operationsmetod som skulle kunna vara användbar vid SWS.

-Efter mycket tvekan bestämde läkaren sig för att försöka operera Jakob. Eftersom han aldrig tidigare gjort en anatomisk hemisfärektomi, som det var frågan om, var det inte en riskfri operation. Men vi tvekade aldrig, eftersom vi såg operation som Jakobs enda hopp, säger Ulf.

I början av oktober 1987, när Jakob var drygt fyra månader, opererades han första gången. Den förkalkning och skrumpnad man upptäckte när man öppnat kraniet var större och mer omfattande än man väntat sig. Den öppning man gjort räckte inte till och därför avbröts operationen, för att göras om vid senare tidpunkt.

-Jakob repade sig bra efter ingreppet och märkligt nog försvann epilepsin. Vi trappade ned epilepsimediceringen successivt till en låg nivå och anfallen kom inte tillbaka. Istället fick han en speciell ögon-darrning, s k nystagmus. Förbättringen gjorde att vi började tvivla på riktigheten i att utsätta honom för en ny operation, säger Karin.

Efter noggranna överväganden bestämde sig Karin och Ulf för ny operation.

-Det som avgjorde var att Jakob hade förlorat all finmotorik i högerhanden och att vi fått veta att vänstra hjärnhalvan var så svårt påverkad att den var till mer skada än nytta, säger Ulf.

Den nya operationen, som gjordes en månad efter första, lyckades bra.

-Jakob mådde bra och allt han kunde göra innan operationen kunde han göra efter operationen, vilket tydde på att höger hjärnhalva redan hade tagit över vänster hjärnhalvas uppgifter, säger Karin.

## Hudbesvär/behandling

Professor Olle Larkö, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg, informerade om hudbesvär och behandling vid SWS.

Huden består av överhuden, som ligger ytterst, är 0.1 mm tjock och saknar blodkärl. Under överhuden ligger läderhuden med mycket blodkärl och under denna underhuden.

-Trots att överhuden är så tunn så överlever vi inte utan den, eftersom den är vår viktigaste barriär och skydd utåt.

Tekniken att behandla födelsemärkena bli allt bättre, men fortfarande är det svårt att behandla födelsemärken som har en tjockare struktur.

-Det vi gör med modern laserbehandling är att vi ”punktsvetsar” alla blodkärl och det fungerar inte om de ligger djupare än 1 mm. Viss bucklighet går att ”platta” till så att det blir sminkbart. Helst behandlar vi barnen före sju års ålder, men inte före ett årsålder, sa Olle Larkö.

Lokalbedövning är inte möjlig att använda eftersom den trycker ihop kärlen och gör dem svårare att pricka.

-Små barn måste därför sövas och inte sällan vid flera tillfällen innan behandlingen är klar. Att vänta med behandlingen till barnet är vuxet ger inte alls lika bra resultat som vid tidig behandling. Obehandlade är kärlen inte stabila, utan kan växa. Laserbehandlingen tar bort eller förhindrar tillväxten av märkena.

Laserbehandlingen är en bra grund för sminkning.

-Det är svårt att få bort varenda röd fläck och därför hjälper vi till med sminkningen, vi har en sminkskola både för flickor och pojkar. Krämererna eller salvorna vi använder blandar vi till själva eftersom de ser olika ut beroende på årstiden, sa Olle Larkö.

En ny behandling håller på att utvecklas och den kallas PDT, fotodynamisk terapi.

-Det är en salva/ett ämne som fungerar som en målsökande robot till celler som delar sig ovanligt snabbt. Väl på plats belyses huden och cellerna går under. Det är en metod som används framgångsrikt vid

hudcancer och som vi tror mycket på. Ämnet kan drickas, sprutas in i huden eller läggas på huden som salva. Vad man bör välja är fortfarande oklart, det behövs ytterligare utprovning innan vi vet hur behandlingen bör skötas.

## Glaukom/behandling

Överläkare Kristina Eriksson, Lundby sjukhus, Göteborg, informerade om glaukom vid SWS.

Glaukom, eller grön starr, är en grupp sjukdomar som medför påverkan på synnervens blodcirkulation och påverkan på vätskecirkulationen i ögat.

-I normala fall finns det ett visst tryck i ögat, vilket åstadkoms genom balans mellan bildandet av vätska och avflödet från ögat.

Det finns två typer av grön starr:

1/ **med öppen kammarvinkel**, genom vilket vätskeflödet sker fritt och som är vanligast vid SWS (oftast halvsidigt)

2/ **med trång kammarvinkel**, genom vilket vätskeflödet inte sker fritt  
-Typ 2 innebär oftast värk som gränsar till det outhärdliga när trycket går upp, sa Kristina Eriksson.

30 % av barnen med SWS har glaukom och av dessa debuterar sjukdomen före 2 års ålder i 50 % av fallen och hos resten kan sjukdomen debutera när som helst under livstiden.

-Vid SWS har barnet ett öga som är större än det andra och detta öga är ofta irriterat med disig hornhinna när trycket stiger.

Trykmätning av ögat sker med hjälp av applanationstonometri.

-Om barnet får en tidig skada på grön starr "försvinner" delar av synfältet. De som får grön starr känner oftast inte av det. Första symptomet är att färger ter sig mörkare än de är, vilket är mycket svårt att få uppgift om från ett barn. Om man har en synskada beroende på glaukom ställer detta extra stora krav på stark och välriktad belysning, sa Kristina Eriksson.

-Personer med SWS, och hemangiom i ansiktet, bör regelbundet hela livet, undersökas på ögonmottagning.

Därefter följde en snabblektion i synbanornas anatomi och olika sätt att mäta synfält och synfältsdefekter.

Om kammarvinkeln är trång och missbildad, vilket förekommer vid SWS, är det möjligt att med ett enkelt snitt öppna upp kammarvinkeln. -Man kan också använda ögondroppar som ökar avloppet av vätska eller skjuta hål med laser, s k lasertrabekulektomi, sa Kristina Eriksson.

## Jakob mår allt bättre

Efter operationen var Jakob kvar på sjukhuset en månad. Han fortsatte att må bra och utvecklades nästan normalt. Han hade inga problem med starr och epilepsin försvann i och med operationen.

-Halvsidesförlamningen/försvagningen fanns ju kvar, men finmotoriken i vänster hand utvecklades till att bli ganska bra och högerhanden kunde han använda hyggligt som stödhand, säger Ulf.

Jakobs mentala utveckling fram till skolstarten var bra, med en viss försening i talutvecklingen. På daghemmet, som han började på när han var knappt tre år, fick han en assistent. Några månader senare lärde han sig gå. Länshabiliteringen ställde upp med olika insatser, sjukgymnastik, arbetsterapi, psykologiska utvecklingstester.

När Jakob var fyra år fick han problem med höger höftled. Musklerna orkade inte hålla leden på plats och det gjordes en höftledsplastik.

-Efter den operationen fick han lära sig gå för andra gången i sitt liv. Det gick bra men det var jobbigt för honom.

## Pedagogiska aspekter

Specialpedagog Ann Catrin Røjvik, Ågrenska, informerade om pedagogiska aspekter.

-Många av de problem barnen med SWS har, har de under hela dagen, i hemmet, i skolan och på fritiden. Det gäller då att försöka hitta bra pedagogiska strategier för att hjälpa dem under hela dygnet.

Det finns många olika faktorer som kan bidra till **inlärningssvårigheter** hos barn, t ex svårigheter

- ☒ med koncentrationen, vilka blir tydligare i större grupper
- ☒ med perceptionen, med bl a för mycket intryck på kort tid
- ☒ med impulsivitet
- ☒ med beteendet, samspel, kommunikation

- ☒ med tvång
- ☒ med uppmärksamheten
- ☒ med motoriken
- ☒ med synen/hörseln
- ☒ med epilepsi
- ☒ p g a begåvningsnivån

-Dessutom kan inläringen påverkas av familjesituationen och skolsituationen, exempelvis vilket bemötandet eleven får, lärarnas arbetsmetoder samt underkrav/överkrav. Jag tror att förhållningssätt och bemötande har större betydelse för inläringen än de metoder man använder. Mobbning kan också innebära osäkerhet och utanförskap. I de flesta fall kan vi vuxna förhindra mobbning och styra utvecklingen genom att ta tillvara de möjligheter till gemenskap som trots allt finns, sa AnnCatrin Röjvik.

**Auditiv perception** (hur vi tolkar och bearbetar information via hörseln), **visuell perception** (hur vi tolkar och bearbetar information via synen) samt hur olika **minnesfunktioner** fungerar har stor betydelse för inlärningsförmågan.

**Auditiva perceptionssvårigheter** kan man ha utan att ha något fel på hörseln.

-Vid en form av auditiva perceptionsproblem tycks personen höra utmärkt, men ljudintrycken tycks inte stanna kvar. En annan form tar sig uttryck i svårigheter att höra vilka ljud som kommer först och vilka som kommer sist i olika ord. Perceptionsproblemen innebär problem med läsning och skrivning.

**Visuella spatiala perceptionssvårigheter** kan innebära att man har svårt att skilja vänster och höger, svårt med avståndsbedömning, dåligt lokalsinne, att skilja ut former och bilder, uppfatta ordningsföljd mm.

-Både auditiva och visuella perceptionssvårigheter kan minska genom anpassning av miljön, kompensatoriska hjälpmedel och övningar av olika slag.

**Koncentrationssvårigheter** förekommer i större eller mindre utsträckning, och blir ofta tydligare när barnet befinner sig i större grupper.

-Impulsivitet, perceptionssvårigheter och beteendevikelser kan bidra till inläringssvårigheter.

Problem med olika **minnesfunktioner** kan påverka inlärningsresultatet, t ex problem som rör:

- ☒ sensomotorisk minnesregistrering (hur information filtreras bort eller går vidare för bearbetning)
- ☒ korttidsminnet (tillfällig lagring av information, arbetsminne, uppmärksamhet)
- ☒ långtidsminnet (långtidslagring av information)
- ☒ permanent långtidslagring (minnesbaser som vi kan hämta från lagrat minne)

**Struktur** kan göra världen mer förutsägbar och kan

- ☒ ge ökad förståelse
- ☒ underlätta planering av aktiviteter
- ☒ förenkla med hjälp av schema
- ☒ konkretisera tid
- ☒ skapa trygghet och igenkännande
- ☒ ge barnet en känsla av framgång och oberoende

**Samarbetsstrategier** kan handla om att den vuxne:

- ☒ är mer uppmärksam på barnets initiativ
- ☒ tränar turtagning
- ☒ skapar goda tillfällen till samarbete
- ☒ förstärker barnets försök till samarbete
- ☒ skapar gemensamt fokus
- ☒ förstärker förväntningar på samarbete
- ☒ utvecklar starka sidor
- ☒ anpassar tempot
- ☒ använder lämpligt språk

## Jakob börjar skolan

En tid före Jakobs skolstart gjordes en psykologisk utvecklingstest som visade att han hade vissa problem med bl a matematik och rumsuppfattning. Han hade ett smalt bitt i överkäken och fick tandställning för att vidga bettet.

-Han hade nedsjunkna fotvalv och märkligt nog på båda fötterna. Det gjordes en ortopedisk lyftning, som gav ett hyfsat resultat. Men det tog ett år innan kroppen var i balans igen och han kunde gå. Därefter har vi haft många kontakter med ortopeden för utprovning av skor och behandling av kontrakturer i lederna, säger Ulf.

Vid tiden för skolstart hade Jakob en viss fumlighet i grovmotoriken, vilket bl a kunde bero på att han bara hade ett halvt synfält.

Under hela daghems- och skoltiden har Jakob haft assistent, men de har bytts ut med täta mellanrum ända fram till årskurs fyra.

-Vid skolstarten upplevde vi att det var svårt att informera personalen och svårt att få den hjälp Jakob behövde. Skolstarten blev trög trots att Jakob hade haft turen att få en intresserad och kompetent lärare. Tyvärr byttes hon ut efter några år. Den nya läraren var en katastrof. Den elevvårdskonferens vi ordnade innebar ingen förbättring och vi kände oss tvingade att söka plats på en annan skola för Jakob, vilket också lyckades. Han fick börja i en montessoriklass, säger Ulf.

Efter fyra år i grundskolan kunde Jakob läsa och skriva hyfsat bra, men inte i något snabbare tempo.

-Han låg då efter i många ämnen, men inte lika mycket i SO-ämnen och svenska, eftersom han var samhällsintresserad, säger Karin.

## Funktioner i och kring munnen

Övertandläkare Marianne Bergius, Mun-H-Center, Göteborg, informerade om funktioner i och kring munnen.

Mun-H-Center är ett nationellt, orofacialt (mun och ansikte) kunskapscenter för små och mindre kända handikappgrupper som erbjuder information, utbildning, handledning, konsultation och behandling.

-Munnen var länge en lågprioriterad del av kroppen, men detta håller nu på att ändras. Och det är inte så konstigt, eftersom några av kroppens viktigaste funktioner finns i just munnen.

Exempel på funktioner i och kring munhålan är andning, näringsintag, tal och ickeverbal kommunikation, t ex mimik. Området har en mycket komplicerad muskulatur och minsta störning kan leda till problem. Idag finns det olika munmotoriska träningsprogram som i vissa fall kan förbättra funktionen.

Föräldrarna på vistelsen fyllde i ett frågeformulär om tandvård, om barnets funktionshinder, om matsituationen och om dregling.

-Uppgifterna samlas i en databas som sedan blir tillgänglig för föräldrar och tandvårdspersonal. Har er tandläkare behov av information så be honom eller henne att vända sig till oss.

-Barnen kom också på besök till oss för en bedömning av sina orofaciala funktioner inklusive bett och munhälsa. Era barn utgjorde en mycket liten grupp, men viss asymmetri av ansiktet kunde ses hos några av barnen. *Eventuellt* kunde vi hos några barn se att framtänderna i överkäken var förskjutna åt den sida som *inte* har hudförändringen (när hudförändringen var enkelsidig). Fortlöpande bettkontroller bör ske regelbundet och eventuell konsultation av tandregleringsspecialist vid behov, se Marianne Bergius.

För övrigt hade barnen god munhälsa och normala orofaciala funktioner.

## Syskonrollen

Sjuksköterska Ann-Marie Alwin, Ågrenska, informerade om aspekter på syskonrollen.

-De erfarenheter vi har om syskonrollen grundar sig på samtal med syskon på fler än 200 familjeveckor med fler än 100 olika diagnoser.

Vissa syskongrupper har visat sig ha större behov av information, kunskap och samtal än andra och det är, enligt Ann-Marie Alwins erfarenhet, syskon till barn med

- ☒ **utvecklingsstörning**, exempelvis Prader Willi syndrom, Angelmans syndrom, Retts syndrom
- ☒ **beteendestörning**, exempelvis autism, Aspergers syndrom, Tourette syndrom
- ☒ **avvikande utseende**, t ex Aperts syndrom, Crouzons syndrom, OI
- ☒ **allvarliga och/eller progredierande sjukdomar**, exempelvis Spielmeier-Vogts sjukdom, Duchennes muskeldystrofi
- ☒ **ärftliga diagnoser**, exempelvis dystrofia myotonika, Fragile X

Under familjeveckan får syskonen medicinsk information, uppföljande samtal, samtal om syskonrollen, stödjande samtal.

-Samtalen berör ofta områden som har med hemmet, skolan, fritiden och framtiden att göra. Allt sker i en trygg miljö där hela familjen är samlad. Samtalen hålls i små åldersindelade grupper med information som är saklig och åldersanpassad. Vi har flera samtalstillfällen och vi

försöker ordna det så att alla känner sig "sedda" och bekräftade, sa Ann-Marie Alwin.

-De behov syskon till funktionshindrade barn har kommer ofta i skymundan på grund av det sjuka barnets behov, eller så är inte föräldrarna alltid medvetna om syskonets behov.

Syskon till barn med funktionshinder har ofta mycket frågor, funderingar och synpunkter, exempelvis:

- Varför har alltid min sjuka syster rätt?*
- Varför tar ni alltid min sjuka bror i försvar?*
- Jag försöker vara snäll, men han är aldrig snäll!*
- Var sitter felet?*
- Varför går det inte att bota sjukdomen?*
- Jag skulle vilja sälja min bror för en krona!*
- Hur kan jag vara till hjälp?*
- Måste vi alltid prata om hennes sjukdom?*
- Hur ska jag förklara hans sjukdom för kompisarna?*
- Kan jag också få sjukdomen?*
- Finns det ingen medicin som hjälper?*

Syskonen har ofta svårt att få tid att prata om sina känslor, eller vill inte oroa föräldrarna med svåra frågor.

-Och det är många olika känslor de har att hantera, exempelvis kärlek, sorg, omsorg, lojalitet, ansvar, ensamhet, ilska, avund, orättvisa, tacksamhet, besvikelse, rädsla, dåligt samvete, skuld, skam och ovisshet.

-Ofta får syskonen ett större ansvar och känner också själva ett större ansvar. Detta gäller i särskilt stor utsträckning om barnet med funktionshindret är yngre, eller om syskonet utan funktionshinder är yngre och sedan växer förbi sitt syskon. Under familjevistelserna får de möjlighet att prata om sina känslor, problem och erfarenheter med andra syskon, utan att känna att de sviker sitt syskon.

Syskonen kan ha problem med att få lugn och avskildhet för att göra sina läxor, få ha sina egna saker i fred och att ta hem kamrater.

-Därför är det viktigt att syskonens lärare blir informerad om hem-situationen och kan ta hänsyn till den, sa Ann-Marie Alwin.

Syskonen får ibland spela rollen av "försvarare" eller "förklarare" i skolan och på andra ställen än hemma. En del blir s k undvikare som

ser till att de inte hamnar i situationer där de måste försvara eller förklara.

I skolan måste syskonen välja mellan att gå ut på rasterna och kanske tvingas att konfronteras med problemen och förklara eller stanna inne och undvika kamraterna.

-Inte sällan är de rädda för att jämföras med syskonet och ibland undrar de också om de har syndromet eller sjukdomen. Känner de att de skäms för sitt syskon kan de få skuldkänslor för det. Det är inte ovanligt att man blir retad om man har ett annorlunda syskon.

Det som syskonen ofta upplever som hot kan således vara många olika saker.

-Förutom svårigheterna att få ha sina saker ifred och att läsa läxor utan att bli störda, upplever många syskon att de blir orättvist beskyllda. En del känner ett direkt fysiskt hot. De undrar hur starkt syskonet ska bli, om mamma och pappa alltid kommer att orka hålla honom mm. Ovissheten skapar stress och kanske också egna hälsoproblem.

Syskonen mår ofta bra av att få så mycket kunskap som möjligt om funktionshindret och om hur framtiden kan komma att se ut.

-De behöver dessutom så mycket stöd som möjligt från föräldrarna eller någon annan nära anhörig, exempelvis någon av mor- eller farföräldrarna.

De flesta syskon funderar mycket på hur framtiden kommer att se ut. Blir de tvungna att alltid ta hand om sitt syskon? Kommer han/hon att flytta hemifrån? Vad händer när mamma och pappa dör?

-Det är då ofta en lättnad för dem att höra att det finns bra alternativa boenden där syskonet får det stöd och den hjälp det behöver.

Erfarenheter visar emellertid att det också finns positiva sidor med att vara syskon till barn med funktionshinder.

-De blir ofta mer mogna och ansvarstagande och får kunskap och livsperspektiv som andra jämnåriga saknar. Många blir ödmjuka och får en större förståelse för andra med funktionshinder. Självbilden stärks och inte sällan blir de mer ambitiösa med det som de tar sig för, sa Ann-Marie Alwin.

Syskonproblematiken är ofta likartad oavsett vilket funktionshinder det sjuka syskonet har. En mer utförlig spegling av syskons funderingar finns samlade i kapitlet *Gruppsamtal om syskonrollen* i Ågrenskas Nyhetsbrev nr 115.

## Jakob idag

Från och med högstadiet är Jakob inskriven i särskolan, men undervisas som integrerad elev i en montessoriklass.

-Skolarbetet fungerar acceptabelt men Ulf och jag får driva på väldigt mycket för att lärarna ska anpassa uppgifter, material och metoder så att de passar Jakob. Problemen med att få personalen att förstå hur Jakobs inlärningsproblem och andra problem ser ut har vi brottats med under hela skoltiden och det gör vi fortfarande. Det blir också svårare för Jakob att vara integrerad i klassen, han kommer längre och längre från sina klasskamrater. Vi sätter vårt hopp till särskolegymnasiet som Jakob ska börja på nästa år, säger Karin.

När Jakob var 16 år fick han en botulinumtoxinbehandling i högerarmen, ett slags gift sprutades in i musklerna och minskade spänningarna.

-Med hjälp av sjukgymnastik utvecklades finmotoriken något och han kunde röra fingrarna något. Efterbehandlingen pågår fortfarande och vi får se vilket det bestående resultatet blir, säger Karin

Vissa habiliteringsinsatser har Jakob idag, främst sjukgymnastik och arbetsterapi.

-Jakob fungerar bäst med organiserade aktiviteter och har svårare att hitta intressen att utöva på egen hand. Idag har han emellertid en mycket aktiv fritid, bl a simmar han i ett särskilt simsällskap för handikappade. Han är politiskt aktiv i ett ungdomsförbund, läser mycket tidningar och följer med på TV vad som händer i världen. Han är intresserad av naturen och går gärna promenader i skogen, säger Ulf.

Genom LSS har Jakob fått tillgång till kontaktperson, vilka byts ut med täta mellanrum och fungerar olika bra.

## 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 schema-

lägger 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 forskollärare Marie-Louise Skoog, 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 Marie-Louise Skoog.

## 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 och 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".

## Föreningsinformation

Föreningsrepresentant Lisa Wallenius informerade om Sällsynta diagnoser, ett riksförbund för små och mindre kända handikappgrupper. -Förbundet, som bildades 1998, arbetar för att öka kunskapen om små och mindre kända handikappgrupper i samhället. Förbundet vill också bli att skapa möjligheter för våra medlemmar att möta andra i samma situation för att utbyta erfarenheter och få mer kunskap om diagnoser. Förbundet bedriver projekt och arrangerar seminarier och kurser inom olika ämnesområden. Grundtanken är att små och mindre kända handikappgrupper tillsammans kan göra sig hörda och förbättra sin situation, sa Lisa Wallenius.

I december 2002 ingick 42 diagnosgrupper i riksförbundet, exempelvis Aperts syndrom, Fragile-X, Leukodystrofi, Retts syndrom och Turners syndrom.

Sällsynta diagnoser är medlem i Handikappförbundens samarbetsorgan (HSO) och de sällsynta handikappgruppernas europeiska samarbetsorganisation European Organization for Rare Disorder (EURORDIS).

Adressen till riksförbundet är:

Sällsynta diagnoser

Box 1386

172 27 Sundbyberg

Tel: 08- 764 49 99

E-postadress: [styrelse.sallsyntadiagnoser@funka.nu](mailto:styrelse.sallsyntadiagnoser@funka.nu)

Hemsida: [www.sallsyntadiagnoser.nu](http://www.sallsyntadiagnoser.nu)

Föräldrarna fick också information om några internationella SWS-föreningar, exempelvis

**Sturge Weber Foundation (UK)**

Chairperson Jenny Denham  
Burleigh, 348 Pinhoe Road  
Exeter, EX4 8 AF  
England

**Norsk förening for Sturge-Weber syndrom**

Vetsre Haugen 60  
1054 Oslo  
Norge  
e-post: lars-eggum@c2i.net

## 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 föräldrapenning.

**-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 (96 504 kr/år 2003), tre fjärdedels (72 372), halvt (48 252) och en fjärdedels (24 120). 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 själv 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 samt ett inkomstprövat anskaffningsbidrag. 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, sa Agneta Ljungwall-Bergstrand.

## Här kan man få mer information

Socialstyrelsen informationsfoldrar  
e-post: [sos.order@special.lagerhus.se](mailto:sos.order@special.lagerhus.se)  
internetadress: [www.sos.se/smkh](http://www.sos.se/smkh)

artiklar ur Läkartidningen  
internetadress: [www.lakartidningen.se](http://www.lakartidningen.se)  
(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](http://www3.ncbi.nlm.nih.gov/OMIM/searchomim.html)

National Library of Medicine i USA producerar PUB Med som är en databas med medicinska artiklar från vetenskapliga tidskrifter

internetadress: [www.nlm.nih.gov](http://www.nlm.nih.gov)

## Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Professor Paul Uvebrant  
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus  
416 85 Göteborg  
Tel: 031- 343 40 00

Professor Olle Larkö  
SU/Sahlgrenska  
413 45 Göteborg  
Tel: 031- 342 10 00

Överläkare Kristina Eriksson  
Lundby sjukhus  
400 72 Göteborg  
Tel: 65 70 00

Sjuksköterska Ann-Marie Alwin  
Specialpedagog AnnCatrin Röjvik  
Socionom Anna Lindfors  
Ågrenska AB Box 2058  
436 02 Hovås  
Tel: 031- 750 91 00

Handläggare Agneta Ljungwall-Bergstrand  
Försäkringskassan  
405 12 Göteborg

Kurator Mats Månsson  
Borgmästarevägen 3  
441 40 Alingsås

Övertandläkare Marianne Bergius  
Mun-H-Center

Box 20 46  
436 02 Hovås  
Tel: 031- 750 92 00

Föreningsrepresentant Lisa Wallenius  
Sällsynta diagnoser  
Box 1386  
172 27 Sundbyberg  
Tel: 08- 764 49 99