



Uretravalvel Nyhetsbrev 226

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 Uretravalvel. 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.

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:

Professor **Ulla Sillén**, Göteborg, överläkare **Sverker Hansson** Göteborg, överläkare **Gundela Holmdahl**, Göteborg, uroterapeut **Ewa Sölsnes**, Göteborg, överläkare **Styrbjörn Friman**, Göteborg, föreningsrepresentant **Tina Pajunen**, Mölndal, sjuksköterska **Ann-Marie Alwin**, Göteborg, handläggare **Agneta Ljungwall-Bergstrand**, Göteborg, socionom **Anna Lindfors**, Göteborg, kurator **Mats Månsson**, Göteborg, förskollärare **Marie-Louise Skoog**, Göteborg

Innehållsförteckning

Vad är uretravalvel, tidig behandling	3
Samir har uretravalvel	4
Problem p g a förtjockad blåsmuskel och senare till:	5
Samir mår sämre	5
Urinblåsans funktion vid uretravalvel	6
Samir får vård på ett annat sjukhus	7
Behandling av urinblåsan	7
Samir får en ny njure	9
Njurproblem vid uretravalvel	10
Njurtransplantation	14
Samir mår bra efter transplantationen, börjar förskola	17
Syskonrollen	18
Samir idag	21
Information från Ågrenskas barnteam	21
Föreningsinformation	22
Samhällets stöd	23
Information från försäkringskassan	26
Här kan man få mer information	28
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

Vad är uretravalvel, tidig behandling

Professor Ulla Sillén, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om medicinska aspekter på uretravalvel.

- Uretravalvel är ett slemhinneveck i bakre delen av urinröret, i den del av urinröret som ligger mellan prostata och slutmuskeln. Förändringen, som bara drabbar pojkar (15/100 000), kan ses redan 12-14:e fosterveckan vid ultraljudundersökning. Det har redan då bildats en "säck" av förstörade urinvägar ovanför vecket. Urinblåsan har heller inte ett normalt utseende.

Ibland försöker man åtgärda problemet redan under fosterlivet, exempelvis genom att försöka avlasta blåsan med shuntar, men resultaten av sådana försök har inte varit särskilt lyckosamma.

-I de fall vi provat detta har det slutat med missfall i hälften av fallen, sa Ulla Sillén.

Debutsymptomen vid uretravalvel är:

- ☒ urinvägsinfektion
- ☒ andningsstörning efter födseln
- ☒ stor utspänd buk efter födseln, vidgade urinvägar, urinläckage till bukhålan
- ☒ skadad blåsmuskel
- ☒ reflux (hos 60 %)
- ☒ njurskada (hos 70 %) inte sällan också urinvägsinfektion

Efter diagnos, med hjälp av blåsröntgen och ultraljudundersökning, sätts en sk suprapubisk kateter, som läggs in i urinblåsan via nedersta delen av buken, strax ovanför pubisregionen med könsorganen.

-Fördelarna med att lägga in en sådan kateter, innan man opererar vecket (valvel), är att njuren, och troligen också blåsan, mår bra av kontinuerligt dränage. Men det finns också nackdelar med behandlingen, t ex att det bildas bakterier förr eller senare, att katetern måste bytas var sjätte vecka och att det kan vara besvärligt att sköta behandlingen hemma.

Cirka 70 % av barnen med uretravalvel har kreatininstegring vid födseln. Kreatinin är ett ämne som blir förhöjt i blodet när det inte omsätts och elimineras av njurarna.

-Men ett högt kreatininvärde är inte detsamma som att det finns njurproblem. Det vi gör är att avvakta och se om kreatininvärdet sjunker

eller stiger och om detta sker sätter vi också en njurbäckenkateter. Är värdet stabilt avvaktar vi.

När urinen kan rinna förbi valvel genom katetern **bränns valvel bort** med hjälp av ett resektoskop som förs upp genom urinröret.

-Eftersom valvel inte tas bort, vi bränner genom den, kan den ärra igen och inte sällan måste operationen göras om. Ingreppet är inte riskfritt. Närheten till slutmuskeln innebär att man måste vara mycket försiktig så att den inte skadas vid ingreppet, sa Ulla Sillén.

Refluxen, d v s att urin pressas tillbaka upp till njurarna, är ofta ensidig, med sämre funktion i samma sidas njure. Ensidigheten innebär att den andra njuren skyddas genom att blåsan avlastas sitt höga tryck.

-Refluxen försvinner spontant när hindret är borta, blåsfunktionen kommit under kontroll och det finns funktion i njuren. Under första året kan refluxen spela en positiv roll som tryckavlastare för blåsan och som extra reservoar när blåsan är liten.

En alternativbehandling tidigt är s k vesicostomi, där blåsan öppnas kirurgiskt ut mot huden och avslutas med stomi, via vilken urinen kan läcka ut.

-Det är ingenting vi rekommenderar. Det är ett stort ingrepp att lägga ut och sedan lägga in stomin med tanke på hur liten barnets blåsa är. Dessutom blir blåsan vilande och det tror vi är till nackdel för den framtida funktionen, sa Ulla Sillén.

Samir har uretravalvel

Samir, 10 år, har uretravalvel. Han kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med mamma Enisa, sin fosterfar Stefan och syskonen Pernilla, Helena, Johanna och Jonathan.

Enisas graviditet var normal fram till sista graviditetsveckan då man upptäckte att Enisa inte hade fostervatten.

-Man såg också att navelsträngen bara innehöll två strängar istället för tre. När Samir föddes visade han sig vara extremt uttorkad,. Han var liten; vägde 3,1 kg och var 49 cm lång. Men buken var inte särskilt stor och ingenting annat var onormalt, så efter några dagar på BB fick vi åka hem, säger Enisa.

Första veckan hemma fungerade Samir som vilket annat spädbarn som helst och verkade må bra. Men i slutet av veckan fick han plötsligt hög feber. Eftersom han var så liten undersöktes han på sjukhuset och man fann att han hade urinvägsinfektion.

-Det beslutades att han skulle få antibiotika intravenöst. Efter flera timmars försök lyckades man sätta nålen på ett totalt skräckslaget barn och jag själv var i upplösningstillstånd, säger Enisa.

Någon vecka senare upptäckte man att Samir hade ljumskbråck och han opererades några dagar senare. Operationen gick bra och Samir fick komma hem. Eftersom man konstaterat att Samir hade kronisk urinvägsinfektion fick han medicin att ta hemma i profylaktiskt syfte.

Problem p g a förtjockad blåsmuskel

Den förtjockade blåsmuskeln leder till flera problem bl a:

- ☒ förträngning av urinledarnas inflöde
- ☒ förträngning i blåshalsen
- ☒ divertiklar, d v s utbuktningar i blåsväggen
- ☒ blåsdysfunktion, d v s onormal funktion

och senare till:

- ☒ inkontinens (instabil blåsa)
- ☒ stora urinmängder (polyuri)
- ☒ dålig tömning som kan medföra urinvägsinfektion

Samir mår sämre

Två månader efter ljumskbråckoperationen fick Samir åter hög feber. Det visade sig då att Samir inte hade fått något antibiotika de fyra sista veckorna. Han röntgades akut och då kunde man konstatera att urinvägarna var ”dåliga”, njurfunktionen nedsatt och urinblåsan gropig och flikig.

-Jag fick också veta att man stött på ett ”segel” i urinröret som hade gått sönder när man skulle föra in en kanyl till blåsan. Samir fick ny antibiotikabehandling, säger Enisa.

Därefter låg Samir på sjukhus ett halvår och under den tiden gjordes en massa kontroller, provtagningar och tester. Han gick upp dåligt i vikt, mådde dåligt och hade bl a lunginflammation.

-Det verkade som om Samir var ett ovanligt fall och att sjukvårdspersonalen inte visst hur de skulle behandla honom. Han fick katetrar till urinblåsan och njurbäckenet, men RIKades (RIK: se särskilt kapitel) inte.

Samir hade järnbrist och fick därför extra järn. Av detta fick han diarré. Han ammadades och fick kosttillskott, bl a genom sond i magen, s k knapp, men förlorade trots detta hela tiden i vikt.

-Han opererades ett flertal gånger och jag förstod egentligen aldrig vad man gjorde med honom. Han felbehandlades dessutom grovt vid ett tillfälle och var nära att avlida, säger Enisa.

Urinblåsans funktion vid uretravalvel

Överläkare Gundela Holmdahl, Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om urinblåsans funktion.

75 % av pojkarna med valvel har en störd blåsfunktion, trots att hindret är borta och detta leder till olika skador/problem.

Från början är blåsväggen tjock pga alltför kraftig blåsmuskel. Det ger en blåsfunktionstörning med liten blåskapacitet, höga blåstryck och orolig blåsa.

Med tiden förändras blåsans funktion hos pojkarna:

- ☒ blåsvolymer ökar
- ☒ blåstrycket minskar vid kissning
- ☒ fortsatt orolig-instabil blåsa som ger inkontinens (försvinner så småningom)
- ☒ allt svårare att tömma blåsan, p g a ökad slapphet

-Vi följer utvecklingen med kontroller av tryck, flöde och residualurin (kvarstående urin i blåsan efter tömning). Vi har kunnat se att pojkar med valvel kissar ofta dagtid, men trots det finns stora mängder urin kvar i blåsan. Den ökande slappheten i blåsan är en naturlig följd av att blåsan kämpat mot ett hinder i fosterlivet, men också p g a stor urinmängd och stora blåsvolymer nattetid. Njurskadan gör att barnen har svårt att koncentrera urinen, sa Gundela Holmdahl.

Samir får vård på ett annat sjukhus

Eftersom Enisa tyckte att Samir inte fick den vård han behövde begärde hon att han skulle flyttas till ett annat sjukhus, vilket lyckades.

-Innan vi gav oss iväg, jag fick själv köra mitt sjuka barn till det nya sjukhuset, eftersom det inte ansågs nödvändigt med ambulanstransport, fick jag, mer eller mindre i förbifarten, veta att Samir hade uretravalvel. Jag fick också veta att hans båda njurar var skadade, den ena var helt utan funktion, den andra hade 20 % kvar av sin kapacitet. Samir var allvarligt sjuk, det var min bedömning.

På det nya sjukhuset gjordes nya undersökningar och behandlingen riktades in på att rädda den kapacitet som fanns kvar i den ena njuren.

-Man menade att det fanns gott hopp om att Samir skulle klara sig bra med den njurfunktion han hade kvar, att han skulle växa, krypa, gå, osv. Men då, vid ett års ålder, vägde Samir 4 kg och var 74 cm lång. Därefter skedde en förändring, Samir fick tillväxthormon och fördubblade sin vikt på bara drygt ett halvår. Då hade jag själv beslutat att han skulle RIKas. Katetern togs bort och jag började RIKa Samir, säger Enisa.

Behandling av urinblåsan

Ulla Sillén och uroterapeut Eva Sölsnes, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om behandling av urinblåsan.

På Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus sätts en aktiv blåsbehandling in tidigt, någonting man är relativt ensamma om i landet. Behandlingen inriktas på att **påverka och förbättra** dålig tömning, stora refluxvolymmer, upprepade urinvägsinfektioner, utveckling av övertänjd och stor blåsa, dålig töjbarhet och höga tryck samt inkontinens.

-På så sätt är det möjligt att spara njurfunktionen och undvika urinvägsinfektioner, vilket är särskilt viktigt vid nedsatt njurfunktion och inför transplantation. Erfarenheter av aktiv blåsbehandling har vi fått framför allt från en omfattande behandling av personer med ryggmärgsbräck.

Blåsbehandlingen vid valvel är inriktad på

1/ uroterapi

a/ Ren Intermittent Kateterisering, RIK

RIK innebär att man sätter in en kateter via urinröret till blåsan och tömmer den. När blåsan är tömd tar man ut katetern. De enda hjälpmedel man behöver är händerna och en ren kateter.

RIK har många positiva effekter bl a är metoden skonsam för de övre urinvägarna. Barnet får en förbättrad kontinens och är så gott som helt torrt. RIK kan användas i alla åldrar. Till och med barn som precis ska börja skolan kan klara av att själv använda sig av metoden. Men för att barnet ska känna sig tryggt krävs förberedelser och träning.

I en RIK-studie gjord på Sahlgrenska universitetssjukhuset

- ⊠ ingick 19 pojkar med valvel
- ⊠ medianålder vid start: 8 månader
- ⊠ 9 pojkar RIKas fortfarande vid 7 åå
- ⊠ 2 pojkar har avbrutit behandlingen
- ⊠ 8 pojkar har slutat vid 4 åå (genomsnitt), då blåsfunktionen varit under kontroll

Komplikationer:

- ⊠ 3 dubbelvikta katetrar
- ⊠ 1 förträngning av urinröret
- ⊠ 1 bitestikelinflammation

-Vid RIKning är det ofrånkomligt att det kommer in bakterier i urinblåsan och dessa måste komma ut vid nästa RIKning. Vår erfarenhet är att det är svårt att motivera ett barn att börja med RIK efter 1,5 åå. Det är också viktigt att ha antibiotikaskydd när man tränar RIK och att behandlingen kombineras med övrig behandling av blåsan.

I uroterapeutens uppgifter ingår bl a att kartlägga kissmönster, bedöma behov, motivera åtgärder, men också kontrollera att RIK-behandlingen fungera bra och följer vissa rutiner.

I blåsbehandlingen vid valvel ingår också:

- b/ tidig potträning
- c/ kissnings- och dryckregimer (listor)
- d/ behandling av stora urinvolymer nattetid

- e/ avslappnade kissningar
- f/ kontroll flöde och residualurin
- g/ blåsavslappande medicinering

Gundela Holmdahl redovisade 10 års erfarenhet av RIK hos de pojkar (19 st) med valvel som ingick i studien:

-Vi kunde bl a se att blåsan blev lugnare och kissammandragningarna mer normala. Blåsvolymen ökade. 5 av 6 pojkar med stel blåsa från början fick normal tänjbarhet i blåsan. I stort sett alla blev dagtorra vid skolstart. Därför tror vi att blåsan återhämtar sig bättre med RIK och övrig blåsbehandling.

2/ kirurgi

50 % av pojkarna i studien blev blåshalsopererade, men detta påverkade inte snittåldern när de blev dagtorra (8,5 år).

Samir får en ny njure

Samir gjorde snabba motoriska och mentala framsteg när han mådde bättre och gick upp i vikt. Vid drygt 1,5 års ålder sökte Enisa daghemsp plats för honom och fick det tre dagar i veckan.

-Efter bara tre dagar på daghemmet fick Samir en virusinfektion och därefter var han oftare sjuk än frisk. Under sjukperioderna drack han stora mängder vätska, upp till 3-4 liter/dag. Nu stannade han åter upp i vikt eftersom han inte orkade äta. Blåsan arbetade inte alls. Den enda njuren, med sin kraftigt nedsatt kapacitet, klarade inte att koncentrera urinen.

Vid tre års ålder blev Samir sämre och man började fundera på att göra en njurtransplantation. Enisa undersöktes som tänkbar donator och det visade sig att hon och Samir hade samma blodgrupp och var i det närmaste HLA-identiska.

-Förutsättningarna för ett lyckat resultat efter en transplantation var således de bästa.

Men innan Samir kunde få en ny njure ville man ta bort den njure som inte hade någon funktion alls samt ta en del av den vidgade urinledaren, göra en platta av den och placera den på blåsan. Med denna operation hoppades man att blåsan skulle lugna ner sig, vilket den också gjorde.

Några månader innan Samir fyllde fem år transplanterades en av Enissas njurar till Samir, med lyckat resultat. Tre dagar efter transplantationen vaknade Samir och mådde mycket bra.

Njurproblem vid uretravalvel

Docent Sverker Hansson, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om njurproblem vid uretravalvel.

- Uretravalvel upptäcks i huvudsak på tre sätt; vid ultraljudsundersökning före födseln, vid utredning efter genomgången urinvägsinfektion eller vid utredning av barn med diffusa symptom på grund av nedsatt njurfunktion. Jag kommer att berätta om njurproblemen vid uretravalvel med följande disposition:

- ☒ urinvägsinfektion
- ☒ nedsatt njurfunktion (symptom, njurens uppgifter, högt blodtryck, nutrition, tillväxt)
- ☒ behandling med dialys
- ☒ behandling med njurtransplantation (särskilt kapitel med Styrbjörn Friman som föreläsare)

Kronisk njursvikt brukar definieras som mindre än 30 % av normal njurfunktion. Bland de viktigaste orsakerna ses framför allt missbildningar, ärftliga sjukdomar och kronisk njurinflammation (glomerulonefrit). Uretravalvel är orsak till njursvikt hos barn i cirka 10 % av alla fall.

Genom att mäta hur snabbt njurarna eliminerar vissa tillförda ämnen får man ett mått på njurfunktionen. Man kan t ex spruta in inulin eller Krom-EDTA i blodbanan och sedan följa hur det försvinner ur kroppen. Normalt renas cirka 100 (90 - 140) ml/minut efter korrektion till vuxenstorlek (1,73 m² kroppsytta). När funktionen sjunkit under 30 börjar olika symptom uppträda. Är värdet under 10 behövs dialys eller transplantation.

Urinvägsinfektioner

Akut njurinfektion (pyelonefrit) visar sig oftast som hög feber utan andra symptom. Hos barn som drabbas av urinvägsinfektion men som inte har något fel på sina urinvägar orsakas infektionen i de allra flesta fall av colibakterier.

-Vid uretravalvel orsakas urinvägsinfektionerna dock ofta av andra mikroorganismer än colibakterier. Detta är viktigt känna till så att ut-

redning med ultraljud, blåsröntgen och njurfunktion (scintigrafi) påskyndas ifall man upptäcker ovanliga bakteriefynd så att en eventuell bakomliggande orsak som uretravalvel snabbt upptäcks. Det har också betydelse för val av antibiotikapreparat eftersom dessa andra bakterietyper ofta kräver annan behandling.

Diffusa symptom

Vid kronisk njursvikt är symtomen ofta diffusa såsom:

- ☒ trötthet
- ☒ uppfödningssproblem (illamående, kräkningar, dålig aptit och dålig viktökning)
- ☒ stora urinmängder
- ☒ törst

-De stora urinmängderna beror på att njurarna inte kan koncentrera urinen. Det är därför viktigt att dessa barn får tillräckligt med vätska så att vätskebalansen kan upprätthållas, sa Sverker Hansson.

Njurens uppgifter

En viktig uppgift för njurarna är att rena blodet d v s utsöndra slaggprodukter. Njurarna reglerar också salt- och vattenbalansen och syrabalansen. I njurarna bildas vissa hormoner som är nödvändiga för blodbildning (erytropoietin) och för kalkbalansen (förhindrar urkalkning av skelettet).

a/ rening av blodet

I njurarna fungerar reningen mycket grovt förenklat ungefär som ett melittafilter. Genom filtret passerar en stor mängd vatten och små molekyler, t ex salter. Det som passerar kallas primärurin och är hos en vuxen 150-200 liter/dygn. Det mesta av vattnet, salterna och en del andra ämnen återvinns. Till slut återstår den slutliga urinen som är cirka 1-2 liter.

-Om inte slaggprodukterna lämnar kroppen hotar uremi dvs urinförgiftning. Symptomen på uremi är smygande och diffusa med trötthet, dålig aptit och dålig tillväxt.

b/ återvinning av vatten, salter och andra ämnen

Oförmåga att koncentrera urinen leder till:

- ☒ stora urinmängder
- ☒ ökat vätskebehov (även nattetid)
- ☒ känslighet för uttorkning

☒ i ett sent skede oliguri/anuri (små mängder eller ingen urin alls)

Vid vattenbrist producerar njurarna koncentrerad urin för att spara vätska. Dricker man mycket vatten tillverkar njurarna utspädd urin.

Har man brist på salter tillverkar njurarna urin fri från natriumklorid, d v s salt.

-Saltbalansen påverkas och det är vanligt att för mycket natrium följer med ut i urinen vilket leder till natriumbrist och många barn behöver därför extra tillförsel vilket ges som natriumklorid.

Vid förbränningen i kroppen bildas sura ämnen.

- Njurarna tar hand om dessa men vid njursvikt sker en ansamling av sura produkter vilket leder till att ph-värdet i blodet sjunker. Detta behandlas genom tillförsel av natriumbikarbonat, sa Sverker Hansson.

c/ kalkbalansen

Njurarna har också en viktig uppgift i kalkbalansen. I njurarna sker normalt en aktivering av vitamin-D.

-Om det är en otillräcklig aktivering av D-vitamin stimuleras bisköldkörtlarna till ökad produktion av paratyreoideahormon (PTH) vilket leder till urkalkning av skelettet. Den behandling vi rekommenderar är i första hand tillförsel av kalciumkarbonat i samband med måltider, vilket hämmar upptaget av fosfat i tarmen. Detta i sin tur leder till förbättrad kalkbalans. Man kan mäta PTH i blodet och därigenom kontrollera att kalkbalansen är ok. Det kan också bli aktuellt att tillföra aktivt D-vitamin vid behov. Eftersom det inte är möjligt att bygga upp ett urkalkat skelett som vuxen är det viktigt att förhindra urkalkning, sa Sverker Hansson.

Anemi (blodbrist)

Blodbrist kan uppstå vid kronisk njursvikt på grund av otillräcklig produktion av erythropoietin, EPO.

-Numera finns EPO som läkemedel och ges som en injektion oftast 1 gång/vecka. Dessutom ges extra järn.

Högt blodtryck

Njursjukdom är den vanligaste orsaken till högt blodtryck hos barn och detta kan uppkomma när som helst under sjukdomsförloppet.

-Behandling mot högt blodtryck är viktig och ges med olika läkemedel efter svårighetsgrad och behov t ex. calciumblockerare, ACE-hämmare, betablockerare och vattendrivande medicine.

Nutrition

Många gånger har barn med kronisk njursvikt uppfödningproblem som gör att näringstillförseln (nutritionen) inte blir fullgod.

-För att barnen skall växa bra krävs en god nutrition. Här behövs samarbete med dietist.

Tillväxt

Förutom god nutrition kan man behöva ge tillväxthormon. Speciellt värdefullt är detta före njurtransplantation. Tillväxten förbättras ofta spontant efter en lyckad njurtransplantation.

Dialys via bukhålan (*peritonealdialys*)

Påsdialys (manuell peritonealdialys) utförs dagtid och innebär kortfattat att man låter en dialysvätska, en sockerlösning, rinna in i bukhålan, stanna kvar där några timmar och sedan tappas ut.

-Denna vätska drar åt sig kvävehaltiga ämnen plus överskottsvätska. Genom att reglera antalet påfyllningar och variera sockerhalten kan man bestämma effekten på dialysen. Proceduren upprepas 5-6 gånger per dag, sa Sverker Hansson.

Maskinell peritonealdialys, som utförs nattetid, innebär att en maskin utför vätskebytena efter ett särskilt schema.

-Dialysen kompletteras med dagliga kontroller av vikten så att barnet inte samlar på sig för mycket vätska eller att för mycket vätska dras ut och att barnet blir uttorkat.

Njurtransplantation

Överläkare Styrbjörn Friman, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg, informerade om njurtransplantation.

Sahlgrenska universitetssjukhuset är Sveriges största centra för organtransplantationer. I Göteborg utförs cirka 120 njurtransplantationer per år och totalt sedan starten mer än 4000 njurtransplantationer.

Redan 1913 hade man löst de tekniska problemen med njurtransplantation. Man lyckades då koppla njurar från djur till människa.

-Men även om man lyckades få cirkulation i njuren blev det ett misslyckande, eftersom njurarna inte producerade någon urin. De människor som då fick behandlingen hade ingenting att förlora, eftersom man ännu inte hade dialys att erbjuda. Alla med avancerad njursjukdom dog av urinförgiftning på den tiden, sa Styrbjörn Friman.

Man insåg att det förmodligen fanns en okänd faktor till misslyckandena och denna okända faktor visade sig vara vårt immunförsvar. År 1954 utfördes den första lyckade njurtransplantationen där man kringgick problemet med immunförsvaret genom att transplantera en njure där donatorn var en äggstvilling. Därefter följde en period då det fortfarande var mycket riskfyllt att transplantera njurar, 30-40 % av de som opererades avled.

1964 började man njurtransplantera i Sverige både med njurar från levande och avlidna donatorer.

-Då som nu, var det strid om sjukvårdens pengar och njurtransplantationer betraktades som lyxsjukvård. Idag är njurtransplantationer bland det mest kostnadseffektiva man kan göra inom sjukvården, eftersom alternativet, bloddialys, är så dyrt. Man har beräknat att en lyckad njurtransplantation sparar ca 2-3 miljoner kronor, sa Styrbjörn Friman.

1971 gjordes den första njurtransplantationen på ett barn i Göteborg.

Det finns två sätt att få transplantationsnjurar; från avlidna som avlidit i respirator eller från levande donatorer.

-De njurar vi får från avlidna är i huvudsak personer som har hjärtverksamhet, men är hjärndöda, ofta beroende på olika typer av hjärn-

blödning. I sådan här fall har vi ungefär 24 timmar på oss från uttag av njuren till dess att den ska vara på plats. Eftersom det är en brist på organ går vi upp i åldrarna när det gäller donerade organ från avlidna.

Är det fråga om barn blir det oftast fråga om en njure från mamman eller pappan.

-Det är att föredra. Syskon över 18 år går också bra. Transplantation från en levande person ger mycket större möjligheter till förberedelser. Man får mer tid att utreda bästa donatorn, vilket i korthet är den som har samma blodgrupp och är HLA-identisk. HLA är, enkelt uttryckt, ett slags vävnadstypning, "streckkod", som talar om att vi är vi. Numera finns det immundämpande mediciner som innebär att större skillnader inte spelar samma roll som t ex för 10-20 år sedan. Men med en HLA-identisk donator "håller" njuren längre.

Tekniken att transplantera en njure är inte särskilt komplicerad, menade Styrbjörn Friman. Barnet som ska få en ny njure behåller vanligen sina egna njurar. Den nya njuren placeras utanför bukhålan, om det finns plats. Om barnet väger < 20 kg lägger man in njuren i bukhålan.

Ett barn som ska få en ny njure bör inte vara alltför sjukt.

-Barnet bör inte stå på "randen" till att behöva dialys. I så fall börjar man först med dialys en tid, eftersom det kan göra barnet friskare och bättre förberett för transplantation, sa Styrbjörn Friman.

Efter en transplantation är det inte alltid problemfritt.

-Donatorerna får aldrig allvarigare komplikationer. Det ser vi till att det inte händer. I den transplanterade njuren kan det ibland bildas blodproppar, vilket kan förebyggas med blodförtunnande medel. Det kan läcka urin och då kan det bli aktuellt att operera om. Större problem kan man senare få med avstötningen av det nya organet.

Om barnet fått en njure från en levande donator börjar njuren producera urin omgående, i annat fall kan det dröja några dagar

-Fungerar njuren från en levande donator som den ska så kissar således barnet ganska omgående och om så inte sker så måste vi operera om. Om njuren varit nedkyld har detta orsakat en mindre skada. Detta innebär att barnet kan ha svårt att koncentrera urinen och kissar mycket. Vi mäter då urinmängden och ger samma mängd som dropp.

Efter transplantationen behöver barnet mycket mediciner. Numera används flera olika preparat; kortison, cyklosporin (t ex Sandim-

mun®), azatioprin (Imurel®) som är ett slags cellgift och takrolimus (Prograf®).

-Trots att medicinerna hela tiden förbättras så har alla biverkningar. Eftersom de immundämpande medicinerna påverkar bildningen av vita blodkroppar, är en biverkan för lite blodkroppar. Kortison kan exempelvis ge högt blodtryck, benskörhet, starr, försämrad sårhäkning och minskad tillväxt. Det största problemet med cyklosporin och takrolimus är den njurpåverkan medicinen har.

Det finns två typer av avstötning som kan inträffa. Den ena är cellbunden.

-De vita blodkropparna stimuleras och avstötningen kan bli svår och akut. Den typen av avstötning är trots allt lättast att behandla. Svårare är det med vita blodkroppar som bildar antikroppar. De måste "tvättas" bort, vilket är möjligt att göra med en slags dialys. Denna form av avstötning är lyckligtvis ovanlig.

Förändras halten kreatinin i blodet kan det vara ett tecken på avstötning. Det behandlas i så fall med kortison i mycket stora doser. Efter tre till fyra dagars behandling brukar avstötningen vända.

Nya mediciner mot avstötning som prövas är t ex Sirolimus®, Cellcept®, ATG® och OKT-3®.

Infektionsrisken är störst de tre första månaderna.

-Idag ser vi inte så mycket infektionsproblem. Den vanligaste infektionen, som nästan alla transplanterade får, är svamp i munnen. Herpes kan också förekomma.

Det är inte vanliga förkylningar som ger transplanterade problem, utan främst två speciella infektioner som kan drabba transplanterade. En orsakas av cytomegalovirus, CMV. Den infektionen debuterar vanligen efter sex veckor. De första symptomen är hög och svängande feber och däremellan relativt symptomfria perioder. Av detta virus kan man få njur-, lever- eller lunginflammation. Det finns dock antiviralmedel att ta till, exempelvis Cymvene®. En annan infektion är orsakad av pneumocystis carinii, en svamp som ger lunginflammation. Behandling: sulfa.

- Idag får samtliga transplanterade förebyggande behandling i 3-6 månader och man kan säga är, att det infektionspanorama som fanns tidigare, det har försvunnit, sa Styrbjörn Friman.

Tre veckor är medeltiden barnen stannar kvar på sjukhus efter transplantation. De problem/komplikationer barnen kan få är:

- ☒ avstötning
- ☒ högt blodtryck
- ☒ infektioner
- ☒ blåsdysfunktion (kräver samarbete med urolog)
- ☒ tillväxthämning
- ☒ återfall grundsjukdomen (andra än uretravalvel)
- ☒ medicinbiverkningar
- ☒ dåligt avflöde för urinen (redan före transplantationen)

Transplantationsresultaten har förbättrats mycket de senaste 20 åren:

Aktuella Nordiska resultat visar följande siffror 1990-2002:

- ☒ av 161 som fått njure från levande donator fungerade 93 % efter 5 år
- ☒ av 153 som fått njure från avliden donator fungerade c:a 82 % efter 5 år

En livskvalitetsstudie som Barbro Olausson gjort, och som Styrbjörn Friman informerade om, innehöll 28 patienter (i åldern 6-15 år vid transplantationen) visade tio år senare att:

- ☒ 25/28 levde som singel
- ☒ 3/28 var gifta
- ☒ 14/28 hade eget boende
- ☒ 14/28 bodde kvar hos föräldrarna
- ☒ 12/28 arbetade
- ☒ 12/28 studerade
- ☒ 2/28 var arbetslösa
- ☒ 2/28 hade pension

-I studien berördes mängder av faktorer i de djupintervjuer som gjordes. I allmänhet känner ofta de som transplanterats en viss form av social isolering gentemot det andra könet och vänner. Men i de egna bedömningarna ingår också att man upplever hög livskvalitet. Man får komma ihåg att merparten av dessa patienter transplanterades för mer än tio år sedan sa Styrbjörn Friman.

Samir mår bra efter transplantationen, börjar förskola

Efter två veckor på sjukhuset fick Samir komma hem. Medicineringen bestod den första tiden av cyklosporin (Sandimmun®), azatioprin (Imurel®), höga doser kortison samt sulfa mot pneumocystis carinii.

-Efter operationen slutade vi ge Samir tillväxthormon eftersom han åt och växte väldigt bra, säger Enisa.

Under de tre första månaderna undvek familjen att ta med Samir till offentliga ställen där det vistades mycket folk och lyckades på så sätt hålla Samir infektionsfri. Strax därefter fick han plats på en förskola med mindre antal barn (12 st).

-Vi informerade föräldrarna om Samirs infektionskänslighet och de andra barnen fick veta att de skulle vara lite försiktiga när de lekte med Samir.

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, stödande 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 sk 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 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 skuld-känslor 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.

Samir idag

Samir är idag 10 år. Han har RIKat sig själv sedan han var drygt 4 år och det går mycket bra.

-Idag går Samir i fjärde klass. Han har inga problem i skolan och kan umgås med kamraterna som alla andra. Det största problemet idag är väl att motivera Samir att fortsätta med RIKningen, eftersom blåsan fungerar ganska bra numera. För något år sedan blev Samir också väldigt hårig på hela kroppen, så då bytte vi ut Sandimmun® mot Prograf® och det blev genast stor skillnad, säger Enisa.

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 förskollärare 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.

Föreningsinformation

Föreningsrepresentant Tina Pajunen, Riksförbundet för njursjuka, informerade om Barn- och föräldragruppen inom riksförbundet.

-I Barn- och föräldragruppen, som idag har 195 medlemmar och 70 familjer, arbetar vi med att förbättra njursjukvården, sprida kunskap och information om njursjuka barns problem samt att aktivt stödja och skapa gemenskap mellan familjer med njursjuka barn, sa Tina Pajunen.

På tonårsträffar och familjeträffar kan man utbyta erfarenheter och umgås med varandra.

-På våra sommarveckor, som vi arrangerat sedan 1989, träffas familjerna under enkla former och har trevligt. En dialyssköterska finns med hela veckan. Alla vet vad det innebär att ha en svår njursjukdom. Därför kan vi trösta, peppa och ge varandra praktiska råd och tips. Man kan diskutera kostbehandling, medicinering, dialys och transplantation.

Riksförbundet för njursjuka arbetar med att få fram en ny hemsida på nätet och genom den hoppas man förbättra kontakten mellan medlemmarna ytterligare, t ex genom en chatfunktion.

Adressen till Barn- och föräldragruppen är:

Riksförbundet för Njursjuka- RNj

Barn- och föräldragruppen

Box 9514

102 74 Stockholm

För den som vill ha kontakt med RNj eller har frågor att ställa går det bra att

Ringa: 08- 546 405 00

e-posta: foraldrar@rnj.se

eller besöka RNj:s hemsida: www.rnj.se

Samhällets stöd

Socionom Anna Lindfors, Ågrenska, informerade om vårdbidrag, lagar som berör alla människor, samt speciallagar som berör barn med funktionshinder, exempelvis 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, (se mer om LSS längre fram) 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 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 (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 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
internetadress: www.sos.se/smkh

artiklar ur Läkartidningen
internetadress: 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

National Library of Medicine i USA producerar PUB Med som är en
databas med medicinska artiklar från vetenskapliga tidskrifter
internetadress: www.nlm.nih.gov

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

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

Vårdenhetschef Ewa Sölsnes
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00

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

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

Föreningsrepresentant Tina Pajunen
Barn- och föräldragruppen
Box 9514
102 74 Stockholm
Tel: 08- 546 405 00

Överläkare Styrbjörn Friman
SU/Sahlgrenska
413 45 Göteborg
Tel: 031- 342 10 00

Sjuksköterska Ann-Marie Alwin
socionom Anna Lindfors
förskollärare Marie-Louise Skoog
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 A
441 50 Alingsås