



## Bendysmeli Nyhetsbrev 319

På Ågrenska arrangeras veckovistelser där familjer som har barn med funktionshinder bor, umgås och utbyter erfarenheter. Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, i det här fallet bendysmeli. Familjevistelser med den diagnosen eller liknande diagnos (dysmeli) har arrangerats på Ågrenska 1990, 1991, 1994, 1998, 2002, 2004 och 2008.

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 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.

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 bidragit till innehållet i detta nyhetsbrev:

Överläkare **Ingrid Olsson**, Göteborg, docent/överläkare **Bertil Romanus**, Göteborg, specialistläkare **Peder Weckström**, Örebro, ortopedingenjör **Stewe Jönsson**, Göteborg, sjukgymnast **Gith Jansson**, Göteborg, **Camilla Romare**, Göteborg, specialpedagog **Ann-Catrin Röjvik**, Göteborg, pedagog **Astrid Emker**, Göteborg, arbetsterapeut **Lis Sjöberg**, Örebro, socionom **Anna Lindfors**, Göteborg, utredare **Britt Åkerström**, Göteborg, föreningsordförande **Stig Jandrén**, Rimbo

## Innehållsförteckning

Medicinsk bakgrund	3
Anton, 8 år, har bendysmeli	4
Ortopediska aspekter	5
Antons fot opereras	9
Protesförsörjning och alternativa proteser	9
Anton får ett ståben och börjar på dagis	11
Fysisk aktivitet och benproteser	12
Anton får flera nya proteser och en rullstol	14
Erfarenhet som vuxen med dysmeli	14
Erfarenheter från Ågrenskas vuxenverksamhet	16
Ågrenskas erfarenheter av barn och ungdomar med dysmeli	17
Vardagliga aktiviteter	17
Information från Ågrenskas barnteam	19
Samhällets stöd	19
Information från försäkringskassan	22
Föreningsinformation	23
Här kan man få mer information	24
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	24

## 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

## Medicinsk bakgrund

Överläkare Ingrid Olsson, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus,, Göteborg, informerade om den medicinska bakgrunden till dysmeli.

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

-Dysmeli är grekiska och betyder medfött fel på extremitet. Det är inte ovanligt att diagnosen ställs redan före barnets födelse. Om inte så bli fallet så ställer oftast nyföddhetsläkaren diagnosen. Därefter blir antingen jag kontaktad på vårt sjukhus eller så remitteras barnet till en barnortoped. Barnets hemhabilitering kontaktas också, sa Ingrid Olsson.

Den tidiga utvecklingen från embryo till foster går mycket fort. Redan dag 28 har det bildats arm- och benknoppar

-De övre extremiteterna kommer några dygn före de nedre. I vecka 8 har barnet små armar och ben med fingrar och tår. Veckorna dessförinnan är känsliga för utifrån kommande påverkan på extremitetsutvecklingen. I den snabba utvecklingen är det styrmekanismer i generna som startar och avslutar tillväxten. Längst ut på finger- och tåknopparna finns tillväxtzoner. Mellan fingrar och tår ska det också förekomma en rätt omfattande celledöd för att dessa ska separeras på ett normalt sätt.

Det är mycket sällan som yttre faktorer, omgivningsfaktorer, orsakar reduktionsmissbildningar.

-Ett känt undantag är talidomid under namnet Neurosedyn®. Om genmutationer (förändringar i arvsmassan), kromosomrubbingar är orsaken så är ofta flera organ drabbade i ett s k missbildningssyndrom. Påverkan på kärlförsörjningen liksom mekaniska faktorer (bindvävsband som ger upphov till s k snörfåra) kan orsaka dysmeli. Vanligtvis är dysmeli inte ärftligt. De flesta fallen av dysmeli beror på en slumpvis uppkommen förändring under fostrets tillblivelse, sa Ingrid Olsson.

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

Reduktionsmissbildningarna vid dysmeli delas in i två grupper:

**a/ transversella**, där missbildningen går på tvären och t ex yttersta delen av extremiteten saknas.

**b/ longitudinella**, där ena skelettbenet i armens, handens eller benets längdriktningar saknas, liksom motsvarande fingrar respektive tår. Det kan röra sig om hela eller delar av ben, som saknas.

I Sverige föds ungefär 60 barn varje år med arm/benmissbildningar (6/10 000). Siffran är i stort sett densamma över hela världen och den ökar inte.

-Vilka siffror för incidensen man använder beror till stor del på hur man definierar dysmeli. Det är exempelvis vanligare att barn antingen saknar eller har en extra tå eller att fingrar eller tår är sammanväxta, sa Ingrid Olsson.

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

Det finns andra orsaker än dysmeli när barn saknar delar eller hela extremiteter, t ex amputation efter olycksfall, infektioner eller störd cirkulation.

Under barnets uppväxt är det viktigt vilket förhållningssätt och bemötande barnet får.

-Det är ett trauma för föräldrarna när man inte får det barn man tänkt sig. Via habiliteringen kan barnet och familjen få medicinsk, pedagogisk, psykologisk, social och teknisk stöd och hjälp. Ny forskning och nya undersökningar innebär ständigt nya kunskaper på området, sa Ingrid Olsson.

## Anton, 8 år, har bendysmeli

Anton, 8 år, har bendysmeli. Han kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med mamma Paula och pappa Peo.

Paulas graviditet med Anton var normal, likaså förlossningen.

-Trots flera extra ultraljudundersökningar upptäckte man inte att Antons högerben var mindre och missbildat. Vid födseln såg vi naturligtvis detta på en gång. Jag reagerade inte så mycket eftersom jag var lite omtöcknad av mediciner då Anton förlöstes med planerat kejsarsnitt, säger Paula.

Dagen efter födseln röntgades Anton och man kunde då konstatera att han saknade vadbenet, större delen av lårbenet, höftleden och kulan i högerbenet. På det korta låret/stumpen satt ett komplett knä och en liten fot med tre tår. Foten pekade helt åt fel håll.

-Vi fick en hel del information om dysmeli, om habilitering, vårdbidrag och mycket annat, allt på en och samma gång, kändes det. Det blev nästan för mycket, säger Peo.

Den ortoped Peo och Paula fick träffa relativt omgående hade en lösning på Antons missbildade ben klar innan han hört föräldrarnas synpunkter.

-Foten är bara att ta bort, sa han bryskt och för oss kändes det väldigt jobbigt att inte ens få en möjlighet att fundera över och diskutera eventuella alternativ, säger Paula.

Första veckan var Anton gipsad för att undvika spetsfot.

-Vi fick tidigt habiliteringskontakt och började ändå så smått sätta oss in i de alternativ som var möjliga i Antons fall, säger Peo.

Tre veckor gammal fick Anton en EHEC-infektion och lades in på sjukhus. När man gjorde en sk buköversikt med ultraljud upptäckte man att Anton hade ett njurfel med förträngda urinledare, njurreflux och förstörd njure.

-Men någon behandling fick han inte då. Först när han var ett år utreddes det och han behandlades därefter under två års tid med antibiotika, säger Paula.

## Ortopediska aspekter

Docent och överläkare Bertil Romanus, Ortopeden vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra, Göteborg, informerade om ortopediska principer för bendysmeli.

-Vilka ortopediska principer som gäller beror helt på vad, och hur mycket, som saknas i varje enskilt fall.

Extremitetsutskotten består under fosterlivet till att börja med av brosk som sedan förbenas och tillväxer i ändarna. Lederna kapslas in av muskler vilka skapar ledens slutliga form.

-Alltefter benet växer så förlängs kärl, nerver, muskler och hud genom töjning. I benets båda ändar finns tillväxtzoner som består av brosk. Hur mycket tillväxten blir i dessa zoner beror på hur mycket benet används och om det finns tillräckligt med tillväxthormon. Är det således viktigt att växa bör man gå och röra på sig mycket. Belastningen ska också vara så rak som möjligt för bästa tillväxtstimulans, sa Bertil Romanus.

Vid bendysmeli saknas olika mycket. Allt som saknas syns inte alltid tidigt på röntgen, eftersom alla skelettdelar ännu ej är förbenade.

-Alla dysmeliben blir kortare, hur mycket kortare de blir varierar från fall till fall, beroende på vilka tillväxtområden som saknas. Foten på ett dysmeliben är sällan normal. Om den ska vara kvar eller tas bort beror bl a på den slutliga beräknade benlängdsskillnaden. För att vara kvar bör barnet kunna gå på foten utan protes med eller utan benförlängning.

Ortopediska mål och strategier beror alltså på vad som saknas i knä, höft och fot.

-Men även det som finns måste ibland tas bort. En fot som ej når ner i golvet kan t ex vara i vägen och hindra bra protesförsörjning. Då måste den kanske tas bort. Detta är alltid ett svårt beslut. Andra faktorer som spelar roll vid val av ortopediska mål och strategier är eventuella andra missbildningar, barnets förväntade kroppslängd, vad föräldrarna vill, vad kan vi åstadkomma, om benet är rakt eller böjt, hur mycket benet växer osv. Vi vet t ex att ett rakt ben som belastas växer bättre och är mer lämpligt för ortosbehandling.

Bertil Romanus informerade därefter om olika behandlingsprinciper vid olika typer av bendysmeli, vilket är i det närmaste omöjligt att informera mera ingående om i detta nyhetsbrev.

- Svårt blir det exempelvis om barnet saknar både lårben och normalt underben. Har barnet ett kort lårben, normalt knä och normal fot, kan man förlänga lårbenet och göra en lårbensprotes. Men det kräver att man amputerar i fotleden och amputation accepteras oftast dåligt. Det

är i sådana fall också möjligt att göra en helt stel höftled om ledkulan saknas.

De barn som har en fot halvvägs upp på underbenet har mycket att vinna på att foten tas bort, anser Bertil Romanus. Hälen sparas och detta innebär att barnet kan få en mycket bra stump att både stå och gå på och att belasta i en protes.

-Men att ta bort hela kroppsdelar är alltid ett svårt val. Det krävs insikt och kunskap hos patienten och föräldrarna för att man ska gå med på en sådan lösning.

Bertil Romanus informerade därefter närmare om benförlängning. Att förlänga ett ben 5-10 cm eller mer är fullt möjligt. I korthet går förlängningen till så att man fäster en stålställning utanpå benet med flera fästpunkter i benmassan. Därefter kapas benet och dras isär 1 mm/dygn med hjälp av stålställningen.

-Eftersom vi hela tiden drar i det som kroppen försöker laga är det en relativt påfrestande behandling för patienten. Under hela benförlängningsbehandlingen kan patienten stödja på benet.

-En tidig amputation är en mycket definitiv åtgärd. Fördelarna är dock att fler operationer sällan krävs. En benförlängning är tilltalande då den syftar att bevara ben/fot och bringa foten i höjd med andra sidan. Ofta krävs upprepade utdragna ingrepp under barnets hela uppväxt, sa Bertil Romanus.

Specialistläkare Peder Weckström, Universitetssjukhuset, Örebro, informerade om ortopediska aspekter vid fibular hemimelia (delvis eller helt avsaknad av vadben).

-På vårt sjukhus har det funnits en **dysmelienhet** sedan 1971. Till att börja med tog man bara emot barn med dysmeli, men från och med 1994 även vuxna. 1995 fick vi ett handdysmeliteam och 1997 ett bendysmeliteam.

**Bendysmeliteamet** huvudsakliga uppgifter är att

- ☒ samordna olika insatser
- ☒ vara ett mötesforum för patienter
- ☒ utveckla bendysmeliverksamheten, bl a genom samarbete med *Svensk Dysmeliförening* och *Nordiskt tvärfackligt forum för dysmeli och amputerade*

I bendysmeliteamet ingår barnläkare, barnortoped, arbetsterapeut, sjukgymnast, ortopedingenjör, ortopedtekniker och sekreterare.

-Vi har kontakt med 45 patienter (10 vuxna, resten barn), varav hälften är patienter från andra län.

**Fibular hemimelia** är ett samlingsnamn för fibula hypoplasi (delvis avsaknad av vadben) och fibula aplasi (hel avsaknad av vadben).

Obehandlad fibular hemimelia innebär inte att enbart underbenet är för kort eller saknas helt. Lårbenet är ofta för kort. I foten finns sammanväxningar och ofta saknas strålar eller tår. Olika typer av felställningar och dålig muskulatur är också vanligt förekommande vid fibular hemimelia.

-Om ingenting görs får barnet ett krokigt, kort och felställt ben och liten fot som fungerar dåligt för protes, sa Peder Weckström.

**Behandlingsmålen** vid fibular hemimelia är:

- ☒ rakt belastningsbart ben
- ☒ foten i backen
- ☒ så bra protesförsörjning som möjligt

**Vad gör vi?**

1/ *undersöker patienten* med röntgen, upprepade undersökningar, magnetkamera, vad finns, vad saknas, felställningar, kontrakturer, andra sjukdomar, familjesituationen? mm

2/ *klassificerar sjukdomen*, prognos, stöd i behandlingsplaneringen, mm

3/ *prognosticerar benlängdskillnad/felställningar*

**Behandlingen**

☒ *behandlingsbar benlängdskillnad/felställningar*: gör benet rakt, foten rak, utjämna benlängdskillnaden

-Rakt ben och rak fot växer bättre och ger bättre förutsättningar för en lyckad benförlängning samt underlättar protes-/ortosförsörjning. Under första levnadsåret tar vi bort bindvävssträng från benets utsida för att förhindra tilltagande kobenthet, sträckdefekt i knäna och felställning i foten. Bindvävssträngen kan också hålla emot längdtillväxten.

Benlängdskillnaden, mindre än 2 cm: justeras med skor

Benlängdskillnad, 2.5 cm: stoppar längdtillväxten i det långa benet

Benlängdskillnad, 5-15 cm: benförlängning



☒ *ej behandlingsbar benlängdsskillnad/felställningar/ej användbar fot: amputation av foten, protesförsörjning*

## Antons fot opereras

När Anton var sex månader opererades hans fot för första gången, den främre delen av foten togs bort.

-Vi hade blivit övertygade om att det nog ändå var det bästa. Kvar efter operationen blev en krum liten stump på 6-7 cm med ett knä som stelopererades, samt hälen helt i behåll. Operationen gick bra, men efteråt hade han stora infekterade blodblåsor och gipsades åter för att skydda stumpen. Därefter läkte såren fint, säger Peo.

Väl hemma efter operationen var Anton pigg och alert. Han kröp runt med väldig fart trots att han var gipsad från midjan och ner. Den andra operationen gjordes när Anton var ungefär ett år.

-Då flyttade man muskler och senor för att korrigera högerbenets snedväxt. Det dröjde inte länge efter operationen förrän Anton stod på ett ben, trots omfattande gipsning, säger Paula.

## Protesförsörjning och alternativa proteser

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

-Jag tänker inleda min föreläsning med att informera allmänt om protesförsörjning och därefter informera om olika protestyper, hur protesen kan hållas på plats samt lite om forskning, utveckling och ny teknik.

Benprotestillverkningen i Sverige är inte centraliserad utan sker på många platser runt om i landet. Det är vanligare med benproteser än handproteser. Särskilda gåskolor för de som fått en benprotes finns på fyra platser, i Uppsala, Stockholm, Lund och Göteborg.

-Vid Sahlgrenska finns teamverksamhet för både övre och nedre extremiteter, för vuxna såväl som för barn.

Orsakerna till avsaknad av armar och ben varierar. Vanligast orsaken till avsaknad av arm är dysmeli eller trauma av något slag. Avsaknad av ben beror oftast på planerad amputation som följd av nedsatt cirkulation. Amputation på underbensnivå är den vanligaste, ca 60 %. Näst

vanligast är amputation på lårbensnivå, ca 25 %. Resterande står för amputation genom knä, delar av foten eller hela benet.

-Frågan om man ska välja protes eller inte varierar. Många föräldrar vill att deras barn med handdysmeli ska få en protes även när detta inte är funktionellt nödvändigt. När det gäller bendysmeli är behovet tydligare eftersom det handlar om att personen ska kunna vara mobil och kunna förflytta sig, sa Stewe Jönsson.

Barns vanliga gångmönster ser ungefär ut som följer:

**10-18 mån:** gångdebut (protesbehov då)

-Barnet går krumbent med utåtroterade höfter och hög stekfrekvens. Färre än hälften av barnen sätter i hälen när de går och ingen eller väldigt få har växelvis armföring.

**12 mån:** 95 % av alla barn kan sitta på huk

**18 mån:** 80 % av barnen kan springa

**2,5 år:** 50 % av barnen kan stå på ett ben i sex sekunder

**3-4 år:** börjar de sakta utveckla en mera ”vuxengång”

-När barnet reser sig och vill stå upp behöver de en enkel protes utan avancerade och komplicerade protesfunktioner. Protesen ska kunna bära kroppstyngden, sitta fast och vara kosmetiskt tilltalande.

Vid dysmeli kan proteserna ofta göras ändbärande, d v s kroppstyngden kan överföras till proteserna via fot eller häl, vilket sällan är möjligt vid amputation.

-En ändbärande protes blir ofta mer komfortabel och innebär ett lättare tryck på stumpen. Icke ändbärande proteser kräver oftast någon form av stöd mot skelettet.

Den viktigaste proteskomponenten är hylsan som måste passa perfekt.

-Vanligast är att man gör en gipsavgjutning av stumpen och tillverkar hylsan efter den. Men numera blir det också allt vanligare att man scannar stumpen digitalt istället för att göra en gipsavgjutning, sa Stewe Jönsson.

Faktorer som påverkar protesförsörjning är ofta relaterade till:

- ☒ fysiologiska faktorer
- ☒ kirurgiska/anatomiska faktorer
- ☒ protestekniska faktorer
- ☒ psykologiska faktorer

Det finns en mängd olika konstruktioner och lösningar på proteser. Vid dysmeli präglas protesen ibland av en mera individuell konstruktion och utformning än vid amputation. Förhöjningsproteser/ortoser är en typ som är vanligare vid dysmeli än vid amputation.

-Det handlar om underbensproteser, underbensprotesförsörjning vid svaga knäligament, lösningar där knäled saknas, olika lösningar vid lårbensamputationer samt helbensproteser.

Här finns tyvärr inte möjligheter att beskriva alla varianter på vanliga problem vid protesförsörjning och de olika lösningar som Stewe Jönsson informerade om.

Stewe Jönsson informerade avslutningsvis om utveckling och forskning.

-Idag finns alternativ till den protesförsörjning jag informerat om. Det handlar om två metoder vars syfte är att hålla protesen bättre på plats. Metod ett kallas "Skelettal rekonstruktion" där man med hjälp av cementerade implantat i skelettet ändrar stumpformen. Metod två är s k osseointegration, där proteserna fästs i skelettet med hjälp av titanskruvar. Lösningarna är bara möjliga där det finns tillräckligt mycket ben att fästa proteserna i, vilket inte alltid är fallet vid dysmeli.

På forsknings- och utvecklingsstadiet har inbyggda mikroprocessorer mer och mer gjort sitt intrång. Med hjälp av dessa kan proteserna anta en viss egen "intelligens" och reglerar funktioner som låsning av knäled och pendelhastighet av underben.

-Utvecklingen går mot förfinade system där mikroprocessorn hanterar mer information från omliggande parametrar och komponenter. På väg är också knäleder som klarar att lyfta upp kroppen vid gång i trappor, sa Stewe Jönsson.

## Anton får ett ståben och börjar på dagis

Sitt första ståben fick Anton när han var ungefär 1,5 år.

-Det gick inte att gå med benet, men det var bra att använda för att träna balansen. Med träning kunde han stå allt längre stunder för var dag som gick. Nu fick vi också mer hjälp från habiliteringen, bl a en rullator som Anton verkligen gillade från början. Tillsammans med ståbenet kunde han snart ta några stapplande steg. Någon månad senare, när han var ungefär 20 månader, fick han sin första protes utan knäled. Det innebar att han kunde belasta högersidan mer och började gå, till och med småspringa, lite längre sträckor ute med hjälp av rullatorn, säger Peo.

Ganska snart hade Anton också lärt sig att hitta balansen och sitta stadigare. Knappt två år gammal var han färdigopererad och började på daghem.

-På daghemmet lärde han sig snart att gå med den enkla protesen utan rullator, till och med när man var ute och gick i skogen.. Vi hade kontakt med en fantastisk ortopedtekniker och snart var det dags att byta ut Antons första protes mot en bättre protes, säger Paula.

## Fysisk aktivitet och benproteser

Sjukgymnast Gith Jansson, Gåskolan, Ortopedtekniska avdelningen, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg, informerade om fysisk aktivitet och träning med benprotes.

På Gåskolan på SU arbetar fyra sjukgymnaster och en undersköterska.

-Vi arbetar med rehabilitering av benamputerade patienter i alla åldrar, som redan har eller skall få en benprotes. Det handlar om poliklinisk träning i grupp eller enskilt. Patienterna kommer i första hand från Västra Götalandsregionen, men också från andra delar av Sverige och från utlandet, sa Gith Jansson.

Fysisk aktivitet är all kroppslig rörelse som utförs av vår skelettmuskulatur och resulterar i energikonsumtion. Allmänna rekommendationer från WHO om daglig fysisk aktivitet är 30 min/dag, vilket ger tydliga resultat som bl.a. minskad risk för fetma, hjärt-kärlsjukdom och diabetes. Att betraktas som fysisk inaktiv är man således om den fysiska aktiviteten/kroppsliga rörelsen uppgår till mindre än 30 minuter/dag. Fysisk aktivitet som är planerad, strukturerad och återkommande med syfte att förbättra eller behålla en viss funktion kallas fysisk träning.

Den allmänna effekten av fysisk träning är förbättrad kondition, styrka och psykisk hälsa, men effekten är ”färskvare” som kräver kontinuitet.

-För de patienter som kommer till oss försöker vi hitta lämplig aktivitet eller idrott. Viktigast är att de tycker att det är roligt med fysisk aktivitet antingen det handlar om promenader, styrketräning, simning, ridning, tennis, basket, rullstolsinnebandy eller något annat, sa Gith Jansson.

Alla har vi olika förutsättningar, rent anatomiskt skiljer det en del. Men alla mår bra av rörelse och bäst mår kroppen av jämn belastning.

-När musklerna inte räcker till, exempelvis för att hålla leder i balans, kompenserar kroppen detta genom att undvika sådant som är alltför jobbigt eller gör ont. Vi belastar då kroppen ojämnt.

Gåskolans mål är att hjälpa patienterna att fungera/klara sig i livet såväl med som utan protes.

-Protesen skall vara till nytta och glädje för patienten. Det ska vara OK att välja bort den när den inte är det. För att protesen skall passa och färdigheterna upprätthållas krävs det dock att man regelbundet använder sin protes.

Träningen inriktas på

☒ **rörlighet efter operation**

-Efter operation finns en ökad risk för kontrakturer (inskränkt rörlighet i leder) i höft och knä. Kontrakturer försvåra inställning av protesens, försämra kraftutvecklingen och medför större gångmönsteravvikelser.

☒ **styrka**

-Styrketräningen inriktas på generell styrka, styrka i armar, rygg och bål, samt i det andra benet

☒ **kondition**

-Vid ett mindre aktivt liv försämras konditionen och man riskerar även att gå upp i vikt

☒ **balans**

☒ **teknik vid förflyttningar**

☒ **protesträning**

-Protesträningen inriktas på ökad självständighet, hur man tar på och av protesens, förflyttningar med och utan gånghjälpmedel, balans och precision samt allmän rörlighetsträning.

-Vid träningstillfället med barnet utgår jag från barnet, vad vill barnet/motivation, vad kan barnet, var befinner sig barnet i sin utveckling/mognad, vilka mål och delmål har jag/vi med träningen.

-Vi påbörjar alltid träningen med en ny protes i barren. Barren står stilla, det underlättar för balansen och man kan lätt avlasta/belasta benet i protesens. Svårigheten på gångträningen ökar man sedan på efter förmåga. Med och utan olika gånghjälpmedel som kräver att man klarar att hålla balansen bättre och belasta protesens mer.

Vanliga protesproblem är skavsår, smärta/fantomsmärtor, dålig och obekvämlig passform, problem med andra foten.

-Problem på sikt kan vara stumpproblem, ont i ryggen (viktigt med bålträning), överbelastning på det andra benet, sa Gith Jansson.

## Anton får flera nya proteser och en rullstol

Allt eftersom Anton växte fick han nya proteser, den ena bättre än den andra.

-Han fick också en rullstol och under en period ville han bara använda den och inte ha på protesen. Det var naturligtvis ett jättehäftigt alternativ i början, alla kompisarna ville provköra rullstolen och Anton kände att han kunde förflytta sig snabbt. Men samtidigt var han tidigt väldigt intresserad av att spela fotboll och golf och då var rullstolen ingen bra lösning, det insåg Anton efter ett tag. Därför var det inte särskilt svårt att övertyga honom om att börja använda protesen igen, säger Peo.

Numera har Anton bara en rullstol i skolan och där använder han den allt mer sällan. Den rullstolen är Antons enda hjälpmedel, förutom protesen.

-Han har blivit fantastiskt duktig med att både gå och springa med protesen, till och med i trappor. Antons ortopedläkare vill att alla barn som fått bendysmeli borde få träffa och inspireras av Anton, säger Paula.

De proteser Anton har nu går att förlänga till viss del. Men redan efter ett halvår har han vuxit ur dem och måste ha en ny.

-Den lilla stumpen som protesen sitter i är ett riktigt kraftpaket av muskler. Anton är väldigt stark och har oftast inga problem att hänga med när kamraterna springer runt, säger Peo.

När Anton blir 18-20 år, och har vuxit färdigt, kommer man att göra en omfattande höftplastik, vilket kommer att innebära att Anton haltar mindre och att gången blir mjukare.

## Erfarenhet som vuxen med dysmeli

Camilla Romare är en ung kvinna från Öckerö. Hon kom till familjevistelsen och berättade om sin uppväxt och hur det är att ha dysmeli som vuxen..

-När jag föddes tog man hand om mig direkt och försvann iväg. Min mamma fick titta närmare på mig först sex timmar efter förlossningen, har man berättat för mig.

Camilla föddes med en reduktionsmissbildning i höger ben. Foten satt strax under knäet.

-Eftersom vi bodde på en liten ö ville alla veta allt om "den stora nyheten", att jag hade fötts med en missbildning. Pratet fortsatte under hela min uppväxt, men det var aldrig någon som kom och frågade eller sa något direkt till mig. Istället vände sig folk om och tittade konstigt. Det gav en märklig känsla, eftersom jag inte upplevde mig själv som så särskilt avvikande eller "konstig".

Lillebror blev i praktiken storebror på grund av överbeskydd och för mycket omtänksamhet.

-Visst ramlade jag mycket som liten, men oftast var det inget allvarligt. Min bror fick göra "allt" som jag inte fick göra, så det tog inte lång tid innan jag blev distanserad av honom.

Första gången Camilla insåg att hon var annorlunda satt hon och grät framför spegeln en hel dag.

-Jag kunde inte begripa varför jag inte hade två ben som alla andra. Det var heller aldrig någon som berättade för mig att jag inte var ensam om att ha dysmeli, att det fanns andra barn med samma problem. Det hade varit lättare om jag fått reda på det då.

Under skolåren blev Camilla mobbad och kände sig väldigt utsatt.

-Man kallade mig alla möjliga saker. Men jag sa aldrig något om detta, varken hemma eller i skolan. Jag höll en stenhård mask. Som tur var hade jag en kompis som jag kunde lita på. I övrigt "dög" jag bara när andra inte fanns till hands. Men efter nian så kom allt jag hade samlat på mig och jag mådde väldigt dåligt ett tag.

Med killar blev det sällan något naturligt förhållande.

-När jag träffade nya killar berättade jag om mitt ben och då dröjde det inte länge förrän de drog iväg. Men fjorton år gammal hade jag ihop det med en kille som var fem år äldre. Han blev betraktad som en "konstig typ" som kunde vara ihop med en sådan som mig.

Än idag tycker Camilla att hennes funktionshinder väcker omotiverad uppmärksamhet.

-När jag kommer i rullstol tittar folk som om de aldrig sett en människa i rullstol förut. Det kan jag inte förstå. Men i ett litet samhälle är det svårt att vara lika anonym som man kan vara i stan.

Under tonåren tyckte Camilla att hon aldrig kunde använda kjol.

-Det var inte så roligt att alltid tvingas ha långbyxor. Badade gjorde jag bara på kvällarna när andra hade gått hem. Jag var heller inte med på gymnastiken i skolan, eftersom jag inte kunde duscha med de andra tjejerna

Camilla skaffade sig körkort när hon fortfarande gick i gymnasiet.

-Jag fick gå en sexveckors intensivkurs i Hedemora i Dalarna, där enbart personer med olika funktionshinder deltog. Det var en fantastisk känsla att få körkortet efter kursen. Med hjälp av bilstöd, som jag först fick avslag på två gånger, har jag skaffat bil och det ger mig en rörlighet som jag inte haft tidigare. Tyvärr har jag redan blivit påkörd bakifrån två gånger och fått en wiplashskada som jag har en del problem med.

Idag arbetar Camilla som barnskötare för barn med funktionshinder, efter studier på vuxengymnasium, och det arbetet stortrivs hon med.

## Erfarenheter från Ågrenskas vuxenverksamhet

Specialpedagog AnnCatrin Röjvik, Ågrenska, informerade om Ågrenskas erfarenheter av vuxenverksamhet.

-Syftet med Ågrenskas vuxenvistelser är att deltagarna ska få ökad kunskap och kompetens om funktionsnedsättningen för att bättre bemästra och hantera vardagen. Med vuxenvistelser är det möjligt att samla kunskap om vuxna med sällsynta funktionsnedsättningar och dess konsekvenser samt att sprida erfarenheter och kunskaper, sa AnnCatrin Röjvik.

Ågrenska arrangerar sex vuxenvistelser per år och varje vistelse är tre dagar (söndag-tisdag). Deltagarna, som kan vara 10-15 st/vistelse, kommer från hela landet.

-Vistelsen för vuxna med dysmeli, som hölls på Ågrenska i november 2006, samlade elva vuxna, nio kvinnor och två män, i åldrarna 18-67 år.

I en s k fokusgruppintervju diskuterade deltagarna tillsammans med personal från Ågrenska en rad områden, t ex skola, utbildning, arbetsliv, sjukvård, försäkringskassa, arbetsförmedling, vardagsrutiner, sömn, fritid och socialt liv. De synpunkter och erfarenheter som kom fram i dessa gruppintervjuer finns publicerade i Ågrenskas nyhetsbrev



*Dysmeli, livsperspektivet* nr 300 från 2007. Brevet kan läsas och laddas ned kostnadsfritt från Ågrenskas hemsida; [www.agrenska.se](http://www.agrenska.se) eller beställas i tryckt form från Ågrenska till en kostnad av 50 kr plus frakt. Kontakta Ingela Markenstrand, Ågrenska, tel 031- 750 9171.

## Ågrenskas erfarenheter av barn och ungdomar med dysmeli

Pedagog Astrid Emker och AnnCatrin Røjvik, Ågrenska, informerade om Ågrenskas erfarenheter av barn och ungdomar med dysmeli.

-Under familjevistelserna, då ofta tio barn med diagnosen kommer till Ågrenska, sammanställer vi de erfarenheter vi får om syndromet med hjälp av övergripande frågor till förskolläraren/läraren och ett observationsmaterial utformat av Ågrenska. Målsättningen med observationerna är att hjälpa barnen i förskolan, skolan och vardagslivet. Efter den här familjeveckan kommer vi att ta kontakt med varje enskilt barns skola och berätta vad vi sett, om föräldrarna tycker att det är bra.

Den pedagogik som passar det enskilda barnet med sällsynt diagnos utformas utifrån

- ☒ individens förutsättningar
- ☒ generell specialpedagogik
- ☒ specifik kunskap om diagnosen

-Syndromdiagnoser är kombinationer av symptom som förekommer i varierande svårighetsgrader och ger komplexa konsekvenser, sa Ann-Catrin Røjvik.

I de övergripande frågorna till läraren/förskolläraren ingår bl a

- ☒ ge exempel på sådant som fungerar bra för barnet
- ☒ vilka svårigheter har barnet och när blir de mest tydliga
- ☒ hur förebygger ni svårigheter och hur får barnet hjälp

## Vardagliga aktiviteter

Arbetsterapeut Lis Sjöberg, Universitetssjukhuset Örebro, informerade om barns vardagliga aktiviteter.

-Jag arbetar sedan 1997 på dysmeli- och armprotesenheten och sedan starten i det bendysmeliteam på sjukhuset som Peder Weckström nämnde i sin föreläsning. Jag arbetar inte bara med barn med bendysmeli utan också med barn som fötts med andra former av dysmeli. Teamet arbetar för att utveckla verksamheten och förbättra omhändertagandet av barn med bendysmeli. Som arbetsterapeut fokuserar jag på

barnens möjligheter till självständighet och delaktighet i vardagliga aktiviteter.

I en studie intervjuar Lis Sjöberg fem barn med bendysmeli, med inriktning på *fysiska begränsningar* (gå, stå, springa, balansera, hoppa) och *praktiska svårigheter* (ökat tidsbehov, tröttande aktiviteter, hinder i miljön, mm).

-Eftersom alla barnen har olika former av bendysmeli varierar begränsningarna och svårigheterna mellan barnen.

**Scriptum nr 7.** Sjöberg, Lis; Sjöqvist Nätterlund, Birgitta. (2007). Delaktighet i dagliga aktiviteter – Barn med dysmeli på nedre extremitet. [Ladda hem Scriptum nr 7 som pdf, här!](#) (170 kB)

-När det gäller hjälpmedel för barn med bendysmeli så skiljer jag på kroppsburna, egna hjälpmedel, så som proteser och ortoser och hjälpmedel för förflyttningar, t ex rullstol, rullator och kryckor. Dessutom kan det finnas behov av anpassningar i miljön, t ex elektrisk dörröppnare och hjälpmedel för specifika aktiviteter, t ex cykling.

Vilka hjälpmedel det enskilda landstinget har för förskrivning, och vem/vilka som kan få de olika hjälpmedlen, varierar från landsting till landsting.

-För att öka kunskapen om vilket hjälpmedelssortiment som finns på marknaden kan besök på mässor och hjälpmedelsbutiker vara ett tips. Om man sedan vill veta mer kan man söka information på Hjälpmedelsinstitutets hemsida, [www.hi.se](http://www.hi.se). Man kan eventuellt ansöka om pengar från olika fonder för ett specifikt hjälpmedel om det inte går att erhålla från landstinget.

-Barnet kan behöva en bra protes för att kunna stå och gå kortare sträckor, men också ett kompletterande hjälpmedel för att vara delaktig, exempelvis en el-rullstol, sa Lis Sjöberg.

**Vardagliga aktiviteter** Vad gör barnen och var är barnen?

1/ *personlig vård*, ADL(aktiviteter i dagliga livet, t ex att äta, klä på och klä av sig med protes, sköta hygien, få motion och avkoppling, städa, mm)

2/ *boende*, självständiga förflyttningar inom och utomhus, nivåskillnader, eget ansvar, städ

3/ *skola/arbete*, teoretiska och praktiska lektioner, inomhusmiljö, utomhusmiljö, aktiviteter, delaktighet, förståelse, förmåga att prestera

-I skolan förs det ofta diskussioner om vem som ska ansvara/ordna/betala för resurser och hjälpmedel. Det är då bra att ordna

elevvårdsmöten där elev, föräldrar, skola och habilitering möts för att lösa eventuella svårigheter och problem.

4/ *fritid*, viktigt med meningsfulla sysselsättningar och ökade möjligheter till frigörelse, ta vara på det friska, skapa glädje och stimulans, innehålla olika upplevelser.

## 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 pedagog Astrid Emker, Ågrenska.

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

-Det övergripande målet är att främja självständighet, samhörighet och delaktighet för barnen med funktionshinder och i det fallet följer vi ICF, WHO:s klassifikation av hälsotillstånd. Det noggranna förberedelsearbetet ger både barnen och Ågrenskas personal trygghet under familjevistelserna, säger Astrid Emker.

## Samhällets stöd

Socionom Anna Lindfors, Ågrenska, informerade på en tidigare familjevistelse om samhällets stöd och inledde med att informera om **lagstiftning för alla** (Lagen om allmän försäkring, Socialtjänstlagen, Hälso- och sjukvårdslagen, Skollagen), och **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.

**Lagstiftning för alla**, är exempelvis lagar där

**A/ kommunen** administrerar stöd och hjälp t ex:

☒ *Skollagen*

☒ *Socialtjänstlagen, SOL*

**B/ landstingen** administrerar stöd och hjälp t ex:

☒ *Hälso- och sjukvårdslagen* (som inte går att överklaga)

Här ingår bl a habilitering, psykiatriskt stöd, råd och stöd enligt LSS, hjälpmedel, sjukresor, mm

☒ *Förvaltningslagen, AFL-lagen* om allmän försäkring. (Se särskilt kapitel)

Därutöver finns **LSS**, Lagen och stöd och service till vissa funktionshindrade, som är en ”**pluslag**” som kom 1994, som ersätter Om-sorgslagen som kom 1986. LSS administreras av kommunen.

Om 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 det 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 svåra att tolka. 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.

**LSS** är en rättighetslag, d v s beslut om insatser kan överklagas. Avsikten med LSS är att ge människor med funktionshinder möjlighet att leva som andra. Ansökan lämnas till särskild tjänsteman i kommunen, s k LSS-handläggare.

LSS är avsedd 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 LSS-handläggaren i kommunen.

-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.

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".

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

## Information från försäkringskassan

Utredare Britt Åkerström, Försäkringskassan, Göteborg, informerade om det 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 (102 500 kr/år, 2008), tre fjärdedels (76 875), halvt (51 250) och en fjärdedels (25 625). 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 den unga människan 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 nio års tid. Därefter finns det möjligheter att ansöka om ett nytt bidrag. Bidraget består av ett grundbidrag samt ett inkomst-

prövat 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 Britt Åkerström.

## Föreningsinformation

Föreningsrepresentant Stig Jandrén, ordförande i Svensk Dysmeliförening, informerade om föreningen och dess arbete.

Svensk Dysmeliförening bildades 1977. I oktober året därpå gav föreningen ut det första informationsbladet, det som senare kom att kallas Dysmelibladet.

För den som önskar läsa mer om föreningen och dess arbete, eller få kontakt med föreningen rekommenderas ett besök på hemsidan: [www.dysmeli.se](http://www.dysmeli.se) eller skicka ett mejl till [dysinfo@dysmeli.se](mailto:dysinfo@dysmeli.se)

## 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)

Center för små handikappgrupper, Danmark  
internetadress: [www.csh.dk](http://www.csh.dk)

Frambu, center för sällsynta funktionshinder  
internetadress: [www.frambu.no](http://www.frambu.no)

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/)

OMIM (Online Mendelian Inheritance in Man). Internetadress:  
[www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=OMIM](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=OMIM)

## Adresser och telefonnummer till föreläsarna

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

Docent/överläkare Bertil Romanus  
Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra  
416 85 Göteborg  
Tel: 031- 343 40 00

Specialistläkare Peder Weckström  
Universitetssjukhuset Örebro  
701 85 Örebro  
Tel: 019- 60 21 000

Ortopedingenjör Stewe Jönsson  
Sahlgrenska Universitetssjukhuset  
S:t Sigfridsgatan 85  
412 66 Göteborg  
Tel: 031- 343 81 52



Sjukgymnast Gith Jansson  
Sahlgrenska Universitetssjukhuset  
S:t Sigfridsgatan 85  
412 66 Göteborg  
Tel: 031- 343 81 52

Specialpedagog Ann-Catrin Röjvik  
pedagog Astrid Emker  
socioonom Anna Lindfors  
Ågrenska  
Box 2058  
436 02 Hovås  
Tel: 031- 750 91 00

Arbets terapeut Lis Sjöberg  
Universitetssjukhuset Örebro  
701 85 Örebro  
Tel: 019- 60 21 000

Utredare Britt Åkerström  
Försäkringskassan  
405 12 Göteborg  
Tel: 010- 1167 085

Förenings ordförande Stig Jandrén  
Svensk dysmeliförening  
Sanddal 7091  
762 93 Rimbo  
Tel: 08- 767 42 55