



## Akondroplasi, vuxenperspektivet

### Nyhetsbrev 326

På Ågrenska arrangeras vuxenvistelser där vuxna med funktionsnedsättning bor, umgås och utbyter erfarenheter. Under tre dagar träffas ett antal vuxna med samma diagnos och/eller problematik, i det här fallet akondroplasi. En vistelse med vuxna med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska 2008.

Vuxenverksamheten, som vänder sig till vuxna personer med sällsynta diagnoser, erbjuder en unik möjlighet att träffas, få tillgång till aktuell kunskap, utbyta erfarenheter och reflektera. Under dagarna hålls föreläsningar och diskussioner om funktionsnedsättningens konsekvenser i vardagen, psykologiska och sociala aspekter, samhällsin-satser samt information om aktuell lagstiftning. Faktainnehållet från föreläsningarna utgör grund för nyhetsbrev som skrivs av Jan Engström, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har föreläsarna möjlighet att läsa och lämna synpunkter på sammanfattningarna.

För att illustrera hur problematiken kan se ut att vara vuxen med en funktionsnedsättning, finns en kortare intervju med en av deltagarna på vistelsen.

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

## Innehållsförteckning

Medicinsk information	3
Övriga symptom vid akondroplasi	4
Ortopedi	5
Hur kan man förebygga problem och underlätta vardagen när man är kortvuxen	8
Erfarenheter från TRS-kompetenscenter	10
Fysisk aktivitet och sjukgymnastik	11
Tand- och munhälsa	11
Gitte är vuxen och har akondroplasi	13

## 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 information

Överläkare Lars Hagenäs, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm, informerade om medicinska aspekter på akondroplasi.

Akondroplasi, som ingår i gruppen skelettdysplasier, är den vanligaste formen av kortväxthet.

-Idag känner man till ett par hundra namngivna skelettdysplasier och troligen finns det fler än så. Det finns en klar fördel att ha ett namn på en sjukdom, eftersom det underlättar när man letar efter symptom och dess konsekvenser. I ert fall är det särskilt viktigt att inte vänta tills dess att ni får problem, utan vara förberedda på de problem vi vet kommer.

Akondroplasi känns i allmänhet igen redan vid födseln, utom när det gäller en del milda fall där det kan dröja innan man ställer diagnosen. Skelettdysplasier som påverkar längdtillväxten förekommer hos 1/4000-5000 födda.

-Vid skelettdysplasier sker ingen påverkan på de mentala förmågorna. Däremot har gruppen personer med akondroplasi möjligen karaktäristiska särdrag där de framstår som särskilt envisa och mentalt ”starka” personer.

Akondroplasi är en skelettsjukdom som framför allt påverkar tillväxten hos både pojkar och flickor. Tillväxtzonerna i benändarna i armar och ben fungerar inte som de ska och ser annorlunda ut. Barnen föds med korta överarmsben och lårben. Huvudet är oproportionellt stort i förhållande till bålen och benen. Händerna är ofta små och knubbiga med en särskild anatomi ( s k treuddhänder). Svankrygg och hjulbenthet är vanligt förekommande. Gångdebuten är oftast försenad.

-Orsaken är i de allra flesta fall (90 %) en spontant uppkommen mutation/förändring i en bestämd gen, FGFR3, i arvsmassan. I övriga fall är akondroplasi ärftlig på ett så kallat dominant sätt. Det innebär att den ena föräldern har den förändrade genen, och således själv har akondroplasi, och att barnet ärvt just den genen. Eftersom en person med akondroplasi har både en förändrad och en icke förändrad FGFR3-gen är risken för en sådan person att få ett barn med akondroplasi 50 % vid varje graviditet, sa Lars Hagenäs.

Har båda föräldrarna akondroplasi är risken att få ett barn med akondroplasi 50 % vid varje graviditet, att få ett helt friskt barn 25 % och risken att få ett barn med dubbla förändrade gener, 25 %, men det barnet överlever inte.

-Det här innebär att man inte kan vara anlagsbärare för akondroplasi. Antingen har man den förändrade genen och är sjuk eller så har man den inte och är helt frisk.

Förändringen i genen innebär att signalen till tillväxtcellerna blir ”skynda på mognaden”, vilket också sker. Därmed tar tillväxten slut alldeles för tidigt. Vuxenlängden vid akondroplasi varierar mellan 106-142 cm. Genomsnittslängden för vuxna obehandlade män med akondroplasi är 132 cm och för kvinnor 125 cm.

-Olika tillväxtzoner drabbas olika mycket, exempelvis blir benen 11 standarddeviationer (SD) kortare än normalt och ryggraden endast 2 SD kortare.

I takt med att dysplasiernas genetiska bakgrund klarläggs underlättas diagnostiseringen med hjälp av enkla blodprov.

Incidensen för akondroplasi (d v s hur många barn som föds med sjukdomen varje år) uppskattas idag till cirka 1/20 000, vilket innebär att det föds ungefär 5 nya barn med akondroplasi varje år i Sverige.

## Övriga symptom vid akondroplasi

✦ **Grovmotoriken** är oftast försenad.

25% av barnen går när de är 15 månader.

50% av barnen går när de är 19 månader.

-Den försenade grovmotoriken kan bero på det stora och tunga huvudet, sa Lars Hagenäs.

✦ **Stort huvud, stor hjärna** medför instabilitet

✦ **Ryggmärgskanalen kan vara trång och ge neurologiska symptom.** (se särskilt kapitel om ortopedi)

✦ **Öroninflammationer** är vanliga. Detta kan försämra hörseln och därmed hämma språkutvecklingen.

✦ **Kyfos** (kutrygg) övergår oftast till **svankrygg och tippat bäcken** när barnet börjar gå. (se särskilt kapitel om ortopedi)

-Men ibland kvarstår den kutrygg som är vanligt förekommande de första två åren.

- ☒ **Förslitning i knälederna** är vanligt. (se särskilt kapitel om ortopedi)
- ☒ **Utveckling av hjulbenthet** är vanligt under barndomen och kan behöva korrigeras kirurgiskt (se särskilt kapitel om ortopedi)
- ☒ **Extremt stor rörlighet**, framför allt i fingrar, handleder och knän, vilket beror på slappa ledkapslar och ledband.

#### ☒ **Andningsfunktionsproblem**

Barnens bröstorgän är oftast liten och luftvägarna trånga, vilket kan innebära obstruktivitet med *störd andningsfunktion, ökad risk att barnen samlar på sig koldioxid, svårigheter vid narkos* och en *motorisk påverkan, särskilt när barnen är små*.

-Barnen med akondroplasi liknar varandra väldigt mycket i kropps-konstitution och tillväxt och det finns det ännu ingen förklaring på, sa Lars Hagenäs.

## Ortopedi

Överläkare Lars Rehnberg, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm, informerade om ortopedi.

-Som vuxen med akondroplasi känner man sig nog ofta utlämnad eftersom det inte finns några läkare inom vuxenvården med kunskaper om akondroplasi.

-I den här informationen kommer jag att beröra problem som har med foramen magnum/halsryggen, mellanöron, arm/armbågsleder, hand, ländrygg, knäleder, underben och fötter att göra, sa Lars Rehnberg.

#### **Foramen magnum/halsryggen**

-När ni får problem med höfterna och benen kan det vara svårt att se varifrån problemen kommer, men oftast är orsaken problem i halsryggen.

I och med magnetkamerans intåg i sjukvården blev det möjligt att undersöka och förstå vad som är trångt i foramen magnum (ett område, halsryggen, längst upp i ryggraden).

-En utbuktning av ben i halsryggen växer och trycker på så att det blir trångt och ryggmärgsvätskan får svårt att passera. Alla med akondroplasi, både barn och vuxna, har den här trångheten, mer eller mindre. Trångheten leder till muskelpåverkan, barnen blir svagare och ryggen faller ihop och bildar s k kyfos, en framåtböjning av bröstryggen ("puckelrygg").

-Därför tycker jag att man bör MR-undersöka alla barn före 3-4 månaders ålder, då de inte behöver sövas, för att se hur trångt det är. Därefter kan trångheten åtgärdas. För mycket ryggmärgsvätska innebär ökat tryck, bl a i ryggmärgen och orsaka andningsproblem. Detta vill vi gärna åtgärda, d v s vidga hålet och shunta hjärnan innan det blir besvär för barnet.

Hjärnan, bröstryggen (som kan vara liten) och ländryggen bör undersökas samtidigt.

-Så mycket som möjligt, helst allt, bör göras vid en enda sövning, sa Lars Rehnberg.

Det finns olika neurokirurgiska metoder att använda för att ta bort utbuktningen, t ex att slipa bort den. Problemet är att benutbuktningen snart kommer tillbaka igen om man inte medicinerar mot återbildningen, vilket är möjligt.

-Jag tycker att allt talar för att ta bort utbuktningen så snabbt som möjligt. De neurologiska symptom barnen får, om det är trångt i foramen magnum, är stickningar/domningar i benen.

### **Ländryggen och bröstryggen**

Problemen i ländryggen, som beror på smal ryggmärgskanal och ger en påverkan på nervtrådarna, är ofta mer uttalade hos lite äldre barn.

-Barnen böjer sig framåt mer och mer och svankar mer och mer för att komma i rakt upprättstående läge. Framåtböjningen leder till större spänningar i ryggmärgen och ökat drag, med risk för skador, i de nervtrådar som löper ut från ryggmärgen. Hos vuxna med akondroplasi ökar kyfosen, vilket också ökar på trångheten i hela ländryggen. Därmed kan det bli nödvändigt att öppna upp hela ländryggen och flytta bak benen. Men det är en svår operation som få läkare behärskar, eftersom det oftast är väldigt trångt.

Det är möjligt att, med anpassad träning minska problemen och därmed också besvären i ländryggen.

-Men om domningarna inte går över, om man har problem att kissa och om gången blir påverkad, är det troligen nödvändigt att göra någonting kirurgiskt, t ex att öppna upp ländryggen och flytta bak benen. Det är en svår och riskfylld operation som i värsta fall kan orsaka försämrad ryggstabilitet, förlamning, blödningar och infektioner. Ett stort bekymmer idag är att ingen egentligen följer upp hur ni vuxna har det, vilka problem ni har när exempelvis normala ålderförändringar också tillkommer.

Lars Rehnberg har tittat på några större studier från USA med inriktning på vuxna med akondroplasi. I en studie gick det att utläsa att 50 % av alla 25-åringar med sjukdomen hade neurologiska symptom som hade försämrats under den senaste tioårsperioden. En annan studie visar att samtliga vuxna ingående i studien (160 patienter) hade fått försämrad gångförmåga, 87 % hade känselbortfall, 50 % hade hälta, 37 % urininkontinens och 50 % nervsmärtor.

**Armbågarna** är ofta felutvecklade på så sätt att det kan bli problem med att sträcka ut armarna så att de blir raka (10-15° sträckreduktion). Dessutom är armarna kortare än normalt.

-Korta armar innebär att man kan få problem med att sköta hygien efter toalettbesök eller med att klä på sig kläder, sätta på mössa mm. Benen i armarna är inte lämpliga att förlänga och därför är det särskilt viktigt att underhålla den räckvidd barnen har så att den inte försämraras.

**Benen** hos barn med akondroplasi är instabila i knälederna och "hjulbenta" därför att skenbenen är mer tillväxthämmade än vadbenen.

-Benens kurvering är ofta olika uttalad på vänster och höger sida. Översträckbara knäleder och ledband kan orsaka en snedbelastning och förslitningsskador. Tycker barnen att det känns bra med inlägg i skorna så trycker jag att de ska få det. Jag tycker inte att man ska använda skenor för att rätta upp benen i rakare lägen. Om det blir aktuellt att rätta upp benen kirurgiskt kan detta ske i olika åldrar. Gör man det när barnet exempelvis tre år får man ganska säkert göra om det när barnet är sex år. Jag tycker att det skulle finnas en nationell vårdplan för hur de här problemen skulle hanteras

Lars Rehnberg informerade därefter kortfattat vad man gör när man rätar upp benen kirurgiskt. Han informerade också kort om benförlängning.

Följande kompletterande frågor svarade Lars Rehnberg på:

#### **Hur ser man om en kropp är sliten?**

-Det är svårt att se på röntgen om en kropp är sliten eller varför man har ont om det ser ut som det gör. Men vi vet att brosket sjunker ihop och man får ryggförändringar, men det är inte säkert att man får problem av det.

#### **Föreligger förkortad livslängd vid akondroplasi?**

-Ja, man räknar med en genomsnittlig förkortning av livslängden på ungefär 10 år, främst beroende på hjärtproblem på äldre dar.

**Förekommer nackproblem vid akondroplasi?**

-Ja, men det beror i så fall på problem som hör samman med ländryggen, sa Lars Rehnberg.

## Hur kan man förebygga problem och underlätta vardagen när man är kortvuxen

Arbetsterapeut Heidi Johansen, båda från TRS-kompetanscenter, Sunnaas sykehus HF, Norge, informerade om hur man kan förebygga problem och underlätta vardagen när man har akondroplasi.

-På TRS-kompetanscenter för sällsynta diagnoser arbetar vi med sju diagnosgrupper varav en är kortvuxna med skelettdysplasier och kortvuxna där orsaken är okänd. Vi arbetar i team där det bl a ingår arbetsterapeut, sjukgymnast, läkare, psykolog, socionom, sjuksköterska och specialpedagog. Vi har livstidsuppföljning där vi samlar, systematiserar och sprider kunskap om de olika diagnoserna.

Det är svårt att hitta bra och aktuell information om skelettdysplasier och den man hittar är ofta gammal eller gällande speciella länder och kulturer.

-Två amerikanska studier gällande hälsotillståndet för gruppen visade på en betydligt lägre fysisk hälsa, men i det närmaste samma mentala hälsa som kontrollgrupp eller syskon. Den ena studien visade att hälsotillståndet sjönk ytterligare med ökande ålder, från ca 30-40 år. Kvinnor visade sig också ha lägre hälsostatus än män, något som också är vanligt hos befolkningen i övrigt, Heidi Johansen.

2004 gjordes, med hjälp av ett frågeformulär, en bred kartlägningsstudie av kortvuxna personer (2 år och äldre) som var registrerade på TRS 2004.

-I formuläret, som skickades ut till 72 vuxna personer, ingick bl a frågor om hälsotillstånd, utbildning, arbete, behandlingar och stödinsatser. Av de 44 som svarade hade 19 akondroplasi.

Följande utgör en del av resultaten från studien:

- ☒ medellängd- 135 cm (117-156)
- ☒ egenvärderad övervikt- 12/63
- ☒ gifta- 8/42
- ☒ egna barn- 5/26
- ☒ högskoleutbildning- 7/37
- ☒ heltidsjobb- 6/32



- ⊠ deltidjobb- 3/16
- ⊠ mentala hälsan, något sämre än kontrollgruppen
- ⊠ fysiska hälsan, betydligt sämre än kontrollgruppen
- ⊠ stor spridning inom gruppen när det gäller hälsotillståndet, någon eller några har i vissa avseenden lika bra eller bättre hälsa än kontrollgruppen
- ⊠ åldern har stor betydelse när det gäller den fysiska hälsan och försämringar p g a åldern kommer tidigare än hos befolkningen i allmänhet
- ⊠ ju kortare man är desto sämre fysisk funktion

-När det gäller kroppslig smärta var ingen helt förskonad från det. Så gott som alla med akondroplasi (18/19) uppgav att de hade smärta i ryggen och cirka hälften att de hade smärta i nacke, skuldror, höfter, knän, fötter och anklar. När det gällde smärta/problem i andra organ uppgav drygt hälften att de hade smärta/problem med luftvägar, tänder, käkar, hörseln och något färre med mage/tarm och urinvägar. Drygt hälften (11/19) hade påtagligt överörliga leder eller styva leder.

Följande behandlingar hade utförts:

- ⊠ 11/19 hade fått sjukgymnastik åren innan studien gjordes
- ⊠ 2/19 hade fått tillväxthormon (utan betydelse)
- ⊠ 8/19 hade gjort benförlängning
- ⊠ 5/19 hade genomgått andra operationer i rygg och nacke (p g a foramen magnum)
- ⊠ 5/19 hade opererats i benen
- ⊠ 1/19 hade fått en höftprotes
- ⊠ 1/19 hade fått en knäprotes

Stödinsatser från samhället:

- ⊠ 12/19 hade fått kostnadsfri sjukgymnastik
- ⊠ 5/19 hade delpension
- ⊠ 5/19 hade hel pension
- ⊠ 6/19 hade assistans
- ⊠ 16/19 hade ett grundstöd för extra utgifter

Kortvuxna på arbetsmarknaden:

- ⊠ fler kortvuxna högre utbildning än befolkningen i övrigt
- ⊠ 14 stycken av de 19 som var i jobb hade anpassad arbetsplats
- ⊠ av de som lämnat arbetslivet hade bara 3 av 10 fått särskilda anpassningar för möjligheten att prova att fortsätta att arbeta
- ⊠ genomsnittsåldern när de slutade arbeta var 39 år, många slutar således tidigt att arbeta

-Vardagen är tuff för många kortvuxna, på grund av smärtor, men också därför att kortvuxenheten ger praktiska problem, medicineringen har biverkningar och det avvikande utseendet ger oönskad uppmärksamhet. I arbetslivet har de kortvuxna små marginaler när det gäller att klara jobbet. Små förändringar kan därför få stora konsekvenser, att det blir svårt att klara kraven, sa Heidi Johansen.

## Erfarenheter från TRS-kompetenscenter

Heidi Johansen informerade också om de erfarenheter av akondroplasi man har på TRS-centret.

När vuxna med akondroplasi själva berättar om sin situation framhåller de:

- ☒ problem med att de blir behandlade som små barn för länge
- ☒ problem att nå fram, upp, till, ned
- ☒ svårigheter att hålla samma tempo som jämnåriga
- ☒ svårigheter att hitta lämpliga kläder och skor
- ☒ problem med tilltagande smärta och slitage i vuxen ålder
- ☒ att man också blir duktiga problemlösare och klättrare

Korta ben, små fötter och stort huvud ger balansproblem och problem att hålla tempo vid förflyttningar och svårigheter att gå i trappor.

-Samtidigt måste kortvuxna vara rädda om sina leder så att de inte förslits i förtid. Stark muskulatur och god kontroll är viktigt för ledfunktionen. Viktigt att tänka på är att variera sittställning ofta och ha bra extra stöd för fötter och armar. Man bör också tänka på att stora muskler är starkare än små muskler och att lederna är sårbara i sina ytterlägen.

### **Miljö och hjälpmedel**

Anpassningar av miljön bör göras där så är möjligt. Brukarna skall alltid medverka vid val av lösningar.

Vanliga hjälpmedel för kortvuxna är höj- och sänkbara elektriska arbetsstolar, sparkcyklar, specialtillverkade cyklar, elektriska rullstolar för utomhusbruk, specialmönster för kläder samt ortopediska skor

### **Sammanfattning**

Att vara kortvuxen innebär ofta svårigheter när omgivningen inte är anpassad. Det är en utmaning att som kortvuxen lära sig leva med tillståndet.

## Fysisk aktivitet och sjukgymnastik

Heidi Johansen informerade också översiktligt om **fysisk aktivitet** och **sjukgymnastik** istället för hennes kollega Olga de Vries som var sjuk. -Många kanske avstår fysisk aktivitet och sjukgymnastik på grund av rädsla för att smärtor förvärras eller för att det är svårt att få fram bra information om vad som är bra/mindre bra träning när man har akondroplasi. Det kan vara svårt att hitta träningsutrustning som passar. En del föredrar också att visa sig så lite som möjligt bland allmänheten.

Smärta kan beror på överrörliga leder, tidiga slitageproblem och inaktivitet. Oftast bidrar flera saker till att man får smärta.

-Numera vet man att inaktivitet inte ger mindre smärta. Den s k inaktivitetsspiralen innebär att man avstår från aktivitet p g a smärta. Inaktiviteten medför att man förlorar muskelstyrka, orkar mindre och går istället upp i vikt och får mer smärta. Skilj på vila och avspänning och lyssna till den egna kroppens signaler, sa Heidi Johansen.

Styrketräning rekommenderas om vuxna med akondroplasi får hjälp av sjukgymnast att utforma belastningen så att inte lederna tar skada.

-Tyngder/motstånd avpassas efter hur stark man är. 4-12 repetitioner 3-4 gånger/dag med vilodag efter träningsdag kan vara lagom. Viktigast att träna är de stora muskelgrupperna på rygg, mage, lår, över- och underarmar. All aktivitet är bra, men styrketräning är kanske bäst, eftersom det leder till ökad benstyrka, bättre kondition, bättre balans, bättre sömn, mindre smärtor och bättre självkänsla. Träning kan också ha god effekt på trångheten i ryggmärgskanalen. Även om man har domningar bör man gå eller cykla, men det är viktigt att då och då sätta sig ned och avlasta ryggen genom att böja den framåt, sa Heidi Johansen.

## Tand- och munhälsa

Övertandläkare Åsa Mårtensson och tandhygienist Mia Zellmer från Mun-H-Center, Göteborg, informerade om tand- och munhälsa.

Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt (mun och ansikte) kunskapscenter för sällsynta diagnoser.

- I Mun-H-Centers uppgifter ingår bl a att samla in, bearbeta och sprida information med inriktning på problem som har med munnen att göra, exempelvis att prata och att äta. Bettavvikelser, dregling och

behov av särskild munvård är också vanligt förekommande vid ovanliga medfödda sjukdomar och syndrom.

Mun-H-Center har ett nära samarbete med Ågrenska sedan många år.

- Under Ågrenskas familje- och vuxenvistelser delar vi med oss av de kunskaper vi redan har om diagnosen. Vi samlar också in ny kunskap med hjälp av särskilda frågeformulär om tandvård och munhygien samt eventuell problematik kring munmotorik och munhälsa.

En av Mun-H-Centers tandläkare och tandhygienister gör också en översiktlig undersökning. Såväl observationerna vid undersökningen som uppgifterna i frågeformuläret dokumenteras i en databas på Mun-H-Center. Målet är att på så vis kunna bidra till ökade kunskaper om munnen och dess funktioner vid sällsynta tillstånd och sjukdomar.

- Genom att vända sig till Mun-H-Center kan tandvårdspersonal, annan vårdpersonal och familjer få information och råd kring frågor om munhälsovård, munfunktion och tandbehandling.

I Mun-H-Centers uppgifter ingår också utbildning, handledning, konsultation, viss behandling, forskning och metodutveckling. Information finns på [www.mun-h-center.se](http://www.mun-h-center.se) Där finns även information om hjälpmedel varav en del finns till försäljning.

Förekommande orofaciala problem hos vuxna med akondroplasi är:

☒ litet mellanansikte, vilket kan orsaka

-trånga andningsvägar

-trångställning av tänderna i överkäken, några kan ha fått tandreglering på grund av trångställningen.

-snarkning

-bettavvikelser, vanligen underbett

☒ svårigheter att nå upp och sköta munhygien

-Ett bra hjälpmedel är att använda en silikonlang som greppförstärker/greppförlängare till tandtrådsbyglar ("Floss picks", Glide®). I övrigt har inte, utifrån vad vi har sett, vuxna med akondroplasi något utökad behov av extra förebyggande tandvård.

## Gitte är vuxen och har akondroplasi

Gitte, 43 år, har akondroplasi. Hon var en av deltagarna på Ågrenskas tredagarsvistelse för vuxna med akondroplasi.

### **Hur är det att vara vuxen och ha akondroplasi?**

-Det är väl ganska bra. Jag trivs med livet. Det största problemet med att vara kortvuxen är den uppmärksamhet det väcker. Oftast bryr jag mig inte, det beror lite på hur jag mår. Ibland, när jag blir helt uttittad tänker jag att så här måste det kännas att vara kändis. När jag var yngre kunde jag bli förbannad och tänka vad tusan glör du på, när någon tittade helt ogenerat.

-Attityden mot oss småväxta har förbättrats. Folk verkar mer vana vid att alla människor inte ser likadana ut. Som vuxen blir man inte behandlad som ett barn bara för att man är liten. Värre var det när jag var barn, då kunde man ofta bli behandlad som yngre än jag i själva verket var. Och det är inget förvånande med det, eftersom det är väldigt svårt att avgöra hur gammalt ett barn med akondroplasi är. Jag tycker att man ska fråga barn med akondroplasi hur gamla de är när man inleder ett samtal med dem, säger Gitte.

### **Hade du några särskilda problem på grund av funktionsnedsättningen när du växte upp?**

-När jag var liten, i förskoleåldern, blev jag inte annorlunda bemött av varken föräldrar, vuxna eller av andra barn. Mina föräldrar särbehandlade mig aldrig på grund av min funktionsnedsättning. Det var en väldigt sund inställning som jag är glad för. I skolan, genom alla stadier, hade jag heller aldrig några problem, varken med lärare eller skolkamrater.

-När diagnosen ställdes, samma år som jag föddes, fick mina föräldrar höra att det inte skulle komma att bli några större problem med mig, eftersom barn med akondroplasi är envisa och målmedvetna, som en läkare uttryckte det.

### **Var det svårt att välja utbildning och yrke?**

-Under hela barndomen drömde jag om att jag skulle vilja arbeta som smådjursveterinär, men det släppte jag när jag blev vuxen, eftersom jag trodde att det var omöjligt. Istället skaffade jag mig en utbildning med mycket ekonomi och data och fick redan som 21-åring arbete på polismyndigheten, ett jobb jag haft sedan dess. Det är ett jobb med lönebidrag och det har jag aldrig gillat riktigt. Jag gör jobbet minst lika bra som normallånga personer. Kanske kan det bli en förändring om det blir aktuellt att byta jobb, säger Gitte.

**Vad önskar du dig mest av allt just nu?**

-En ny bil. Den gamla jag har börjar bli lite skruttig. Och kanske en livspartner, men de växer inte på träd. Just nu trivs jag bra med att vara singel.

-Jag bor sedan -93 i en lägenhet som är anpassad, så där finns inget ytterligare att önska. Tidigare har jag bott i lägenheter som ej varit anpassade.