

”ÄR DET NÅGON IDÉ ATT FÖRSÖKA FÖRBÄTTRA MUNMOTORIKEN GENOM TRÄNING OM MAN HAR MÖBIUS SYNDROM?”

Ågrenskas experter ger svar på frågor om barn med sällsynta funktionshinder. Lotta Sjögren berättar här om Möbius syndrom samt svarar på frågor om sjukdomen.



Lotta Sjögren,
logoped, Mun-H-Center, Ågrenska

Möbius syndrom är en sällsynt diagnos som medför ögonmuskel- och ansiktsförlamning, ofta dubbelsidig. Det är också vanligt att muskler i tunga och svalg är förlamade. Andra symtom som kan förekomma är gomspalt och missbildningar i händer och fötter. Några har inlärningssvårigheter och autism eller autismsliknande tillstånd. Orsaken till Möbius syndrom är fortfarande okänd. Symtombilden tyder på en tidig fosterskada men i de flesta fall kan man inte koppla syndromet till någon särskild händelse under graviditeten. Mer information finns att läsa i Ågrenskas nyhetsbrev om Möbius på www.agrenska.se.

Barn och ungdomar med Möbius syndrom behöver ofta kontinuerligt stöd av logoped för att kunna få så bra förutsättningar som möjligt att utveckla kommunikation och sin förmåga att suga, tugga och svälja. Nedan följer några frågor som föräldrar till barn och ungdomar med Möbius syndrom brukar ställa till oss logopeder.

? Jag har läst på internet att personer med Möbius syndrom som har dubbelsidig ansiktsförlamning kan få ett leende med hjälp av kirurgi. Vad innebär en sådan leendeoperation och kan man få den utförd i Sverige?

Sedan några år tillbaks finns möjlighet att få den så kallade leendeoperationen utförd i

Sverige. Operationen innebär att man tar en muskel från insidan av låret och transplanterar den till kinden. Genom mikrokirurgi får den transplanterade muskeln sin nervförsörjning från tuggnerven. Efter cirka sex veckor kan muskeln aktiveras och barnet för första gången dra upp mungipan. Operationen görs på en sida i taget med några månaders mellanrum. Operationstekniken har utvecklats i USA.

? Hur kan man få kontakt med andra familjer som har barn med Möbius syndrom?

I Sverige finns en aktiv patientförening som kallar sig Svenska Möbius syndrom föreningen. Föreningen anordnar årliga träffar för familjerna och speciella aktiviteter för en ungdomsgrupp. Föreningen är organiserad under Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Via hemsidan på www.mobiusforeningen.org kan man få kontaktuppgifter och läsa mer om föreningen.

? Vi har en dotter med Möbius syndrom som snart fyller ett år. Hon har nästan ingen mimik på grund av en dubbelsidig ansiktsförlamning och doktorn säger att hon även har en förlamning i tungan. Kommer hon att kunna lära sig prata?

Det troligaste är att er dotter kommer att kunna

”I Sverige finns en aktiv patientförening som kallar sig Svenska Möbius syndrom föreningen. Föreningen anordnar årliga träffar för familjerna och speciella aktiviteter för en ungdomsgrupp.”

lära sig prata men att talet ibland kan bli svårt att förstå, särskilt för utomstående. Om man inte kan röra sina läppar alls är det svårt att göra läppljuden, m, b och p, på vanligt sätt. Barnen hittar då på ett eget sätt att göra dessa ljud, ofta genom att sätta tungspetsen mot läpparna. Nedsatt rörlighet i tungan brukar medföra att talet blir otydligt. Jag har dock åtskilliga gånger förundrats över hur skickligt många personer med Möbius syndrom kan kompensera för sina munmotoriska svårigheter. Det finns personer med Möbius syndrom som saknar tal men då är deras kommunikationssvårigheter en följd av att de



har autism eller grav utvecklingsstörning.

? Är det någon idé att försöka förbättra munmotoriken genom träning när man har Möbius syndrom?

Det finns tyvärr inga studier gjorda på detta område ännu. Min uppfattning är att man ska börja så tidigt som möjligt med att stimulera den funktion som finns så att den utvecklas så bra som möjligt. Målsättningen med träningen kan exempelvis vara att försöka förbättra läpprundning, att kunna röra tungan i sidled eller att kunna göra vissa språklyd. Det finns olika träningsredskap som kan göra träningen både roligare och effektivare. När det gäller muskler som helt saknar rörlighet får man koncentrera sig på att försöka kompensera för detta på bästa sätt. Ibland kan hjälpmedel vara aktuellt som till exempel specialnappflaskor eller bilder för att underlätta kommunikationen. Logopeder och talpedagoger kan hjälpa till att lägga upp ett träningsprogram som är anpassat för det enskilda barnets behov och förutsättningar. På många orter i Sverige finns så kallade oralmotoriska team som består av flera olika specialister med särskild kompetens kring utredning och behandling av munmotoriska funktionsnedsättningar.



Du som vill veta mer om munmotoriska och odontologiska problem som kan förekomma vid Möbius syndrom kan kontakta Mun-H-Center Ågrenska. Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt (mun-ansikte) kunskapscenter för sällsynta diagnoser (www.mun-h-center.se).