

Mila och familjen idag

Kim och Karl jobbar i skift för att kunna lämna och hämta Mila på förskolan tider som passar henne. Hon orkar inte vara där hela dagarna. Kim börjar fem på morgonen för att sluta tidigt och hämta Mila och minska hennes stress.

– Jag har i många år jobbat kväll och börjat elva för att lämna henne sent. När jag kommer hem sover Kim. Tyvärr innebär det att vi inte träffas mycket i veckorna. Vi är två men en i taget, säger Karl.

Mila har bara Keppra idag mot epilepsin och det fungerar bra. Ergenyl visade sig ge mycket biverkningar, bland annat påverkade det tal och motorik.

– När hon slutade med Ergenyl vid fyra- fem-års ålder, hittade hon plötsligt fler ord och kunde gå mer obehindrat. Innan trodde vi att stappligheten och att orden inte kom berodde på SWS. Sen började jag läsa på om Ergenyl och där stod att det påverkar tal och motorik, säger Karl.

Förutom epilepsimedicin, tar Mila trombyl mot tiaattacker och melatonin mot sömnbesvär.

– Vi började med melatonin i våras och det fungerade från dag ett. Nu kommer hon till ro och vaknar utvilad på morgonen, säger Kim. De första två åren med Mila stannade de i hemstaden. Kim ville vara nära sjukhuset ifall det hände något med Mila. Efter det har de varit iväg på resor med barnen ett par gånger.

Snart hoppas de kunna resa mera med hela familjen, till varma länder, tycker de. Mila måste förstås skyddas märket med solskydd och ha solhatt.

Sturge-Webers syndrom, SWS, livsperspektivet

En sammanfattning av dokumentation nr 580

Sturge-Webers syndrom är en medfödd sjukdom, som påverkar nervsystemet och huden. Orsaken är att ett blodkärl från den tidiga fosterutvecklingen inte har tillbakabildats utan ger upphov till kärmissbildningar, så kallade kapillära missbildningar. Missbildningarna uppstår i ansiktet, på hjärnytan och i ögat vilket kan ge grön starr, glaukom. Epilepsi förekommer och varierar i svårighetsgrad. Sjukdomen är inte ärftlig utan uppstår spontant.

Behandlingen syftar till att kontrollera epilepsin, förebygga och behandla grön starr, stroke och huvudvärk, samt att på olika sätt bleka missfärgningen i huden.

Den exakta förekomsten är inte känd men Sturge-Webers syndrom beräknas förekomma hos 2 till 5 av 100 000 nyfödda barn

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2018



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

