

Armar och händer



Dysmeli innebär att en mindre eller större del av armen, handen, benet eller foten saknas eller ser annorlunda ut sedan födseln. Eventuella funktionshinder kan ibland minskas med hjälpmedel, protes, träning eller operation.

Det är oklart varför barn föds med dysmeli, men det finns en viss genetisk ärftlighet. I Sverige föds cirka 60 barn per år med dysmeli.

Dysmeli beror på en störning i fosterutvecklingen, ofta utan att man kan finna någon säker orsak. Det kan göra att hela eller delar av handen eller foten saknas, att det finns extra fingrar eller tår, eller att någon del av armen eller benet växer snett.

Du som har fått ett barn med dysmeli kan ofta få kontakt med vården redan på BB. I de regioner där det finns dysmeliteam tar vården kontakt med föräldrarna så snart som möjligt efter födseln, vanligtvis redan på BB.

I ett dysmeliteam ingår till exempel en barnortoped, barnläkare, handkirurg, ortopedingenjör, fysioterapeut, sjuksköterska, kurator och arbetsterapeut. Dysmeliteam finns till exempel i Stockholm, Örebro, Göteborg och Malmö.

Du kan i stället få kontakt med den lokala habiliteringsverksamheten för barn med särskilda behov om ett dysmeliteam saknas i din region. Du kan också få kontakt med en <u>barnläkarmottagning</u>, där barnets allmänna tillväxt och utveckling följs. Barnet kan vid behov bli remitterad till det dysmeliteam som ligger närmast hemorten.

Ring telefonnummer 1177 om du vill ha sjukvårdsrådgivning och hjälp med var du kan söka vård.

Många mottagningar kan du kontakta genom attlogga in.

Barnläkaren gör en bedömning av skadan och barnets neurologiska utveckling. Teamet bedömer sedan också vilken hjälp barnet behöver för att kunna leva ett så självständigt liv som möjligt.

$$\%$$
 $\%$ \Rightarrow \longleftrightarrow

Dysmeli kan behandlas på flera sätt, till exempel med hjälp av protes och träning.

Protes är ett vanligt hjälpmedel för barn och vuxna som saknar en del av armen och hela handen eller en del av benet och foten. Du och ditt barn kan träna att använda protes. Ni gör det antingen i grupp med andra barn och deras föräldrar eller bara ni två.

I behandlingen av dysmeli kan det också ingå olika typer av träning för att träna styrka och smidighet i musklerna. Ni kan även få råd, tips eller träning för att barnet ska kunna göra rörelser och aktiviteter på ett annorlunda sätt.

Barnet kan behöva opereras, till exempel för att skapa ett grepp eller rätta till en felställning av foten.

Barnet får komma på regelbundna uppföljningsbesök under uppväxten, för att få stöd. Målsättningen är att göra det möjligt för barnet att göra samma saker som andra barn i samma ålder.

Det finns olika <u>hjälpmedel</u> som kan underlätta vardagen för barn och vuxna med dysmeli.

För att du ska kunna vara delaktig i vården och behandlingen är det viktigt att du<u>förstår informationen</u> du får av vårdpersonalen. Ställ frågor om du inte förstår. Du ska till exempel få information om behandlingsalternativ och <u>hur länge</u> du kan behöva vänta på vård och behandling.

Även barn ska vara delaktiga i sin vård

Du har möjlighet att <u>få hjälp av en tolk om du inte pratar svenska</u>. Du har också möjlighet att <u>få hjälp av en tolk om du har en hörselnedsättning</u>.

Om du behöver hjälpmedel ska du få information om vad som finns och hur du får det.

$$\iff$$
 \Rightarrow \leftrightarrow \leftarrow

När du har fått information om vilka alternativ och möjligheter till vård du har kan du ge ditt samtycke eller på något annat sätt uttrycka ett ja. Det gäller även dig som inte är myndig.

Du kan välja att inte ge ditt samtycke till den vård du erbjuds. Du får också när som helst ta tillbaka ditt samtycke.

Du kan få en <u>ny medicinsk bedömning</u> av en annan läkare. Att få en annan läkares bedömning kan hjälpa dig om du exempelvis är osäker på vilken vård eller behandling som är bäst.

$$\P - 9$$
 § 86 + 1 8+ 6 $\P + / 9$ 8

- SvenskaDysmeliföreningen
- Centrum för sällsynta diagnoser Karolinska sjukhuset
- EX-Center

Senast uppdaterad:

2023-02-27

Redaktör:

Ernesto Martinez, 1177.se, nationella redaktionen

Granskare:

Maria Nikolaidou, läkare, specialist på nervsystemets sjukdomar, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

q

En del sjukdomar och diagnoser är så ovanliga att de räknas som sällsynta hälsotillstånd. De innebär ofta särskilda svårigheter. Hos en del kommer symtomen redan som barn och hos andra först i vuxen ålder. Du som har en sällsynt diagnos har rätt till den hjälp som du behöver i ditt dagliga liv.

®

Här kan du läsa om olika sorters hjälpmedel och hur det går till att få dem.

Patientlagen är en lag som har tagits fram för dig som är patient. I lagen beskrivs bland annat vilken information du ska få om din vård.

På 1177.se får du råd om hälsa och information om sjukdomar och vilka mottagningar du kan kontakta. Logga in för att läsa din journal och göra dina vårdärenden. Ring telefonnummer 1177 för sjukvårdsrådgivning dygnet runt.

1177 ger dig råd när du vill må bättre.

