

September 2025 på Sjeldensenteret, enhet Sunnaas

Kort om dysmeli og Polands syndrom

Gunnbjørg Aune, koordinator/ergoterapeut og Livø Nyhus, spesialpedagog

Innhold

- Dysmeli
- Poland
- Noen fellesnevner

Begreper og definisjon dysmeli

Dysmeli –

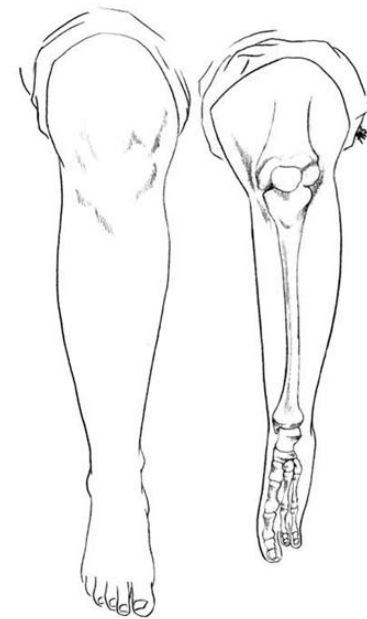
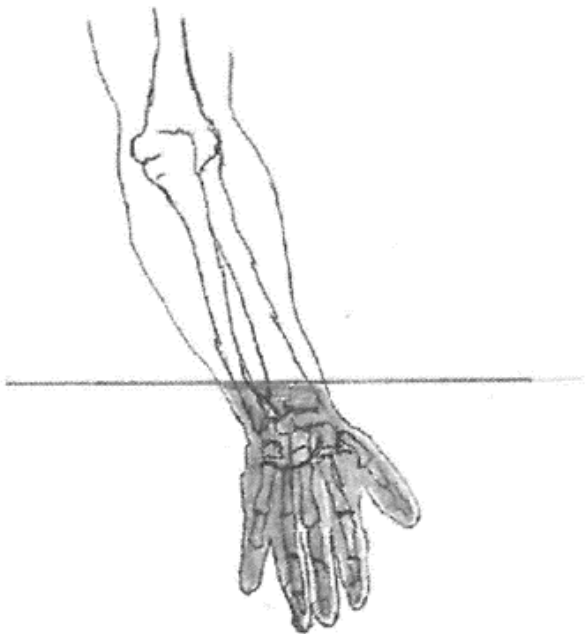
En uspesifikk betegnelse på en

- medfødt tilstand hvor armer og/eller ben ikke utviklet seg som "vanlig"
- Reduksjonsdefekt brukes om tilstander hvor det er mangel på arm og/eller ben
- I kurset brukes begrepet dysmeli

Beskrivelse av dysmeli

- Transverselle (tversgående)
- Longitudinelle (langsgående)
 - Tegninger av Anette Holth Skogan

[Erik har Norges minste hånd on Vimeo](#)



Forekomst

Tørre tall

- I 2023: 11 barn med dysmeli/reduksjonsdefekter ble født i Norge
- Mellom 2016 og 2023 var fødselstallene 4-18 barn med reduksjonsdefekter (FHI medisinsk fødselsregister)
- Sjeldensenteret har registrert 536 personer med dysmeli pr. 31.12.2024

Engelske begreper

Congenital (medfødt)

- Limb deficiency
- Limb anomaly
- Limb reduction defect/deformity
- Limb amputation
- Limb deficiency present at birth

Årsaker til dysmeli

VI VET LITE

1/3 Ukjent
årsak

1/3
forstyrrelse i
blodtilførselen

1/3 Arv eller
genforandringer

Ca 4% skyldes
eksponering av
fosterskadelige
stoffer

Utredning i nyfødtpperioden

- Utredningen følger anbefalinger i Pediatrisk nasjonal veileder for dysmeli (kap. 4.14)
- Barnelege har det primære ansvaret for koordinering av utredningen og å henvise til dysmeliteam
- Andre aktuelle spesialiteter kan være barneradiolog, håndkirurg og genetiker
- Filmer fra Oslo Universitetssykehus og Sjeldensenteret:
 - [Veiledning for dysmelibehandling - YouTube](#) - for helsepersonell
 - [Å få et barn med dysmeli](#) - for alle

Norske anbefalinger for oppfølging av personer med medfødt mangel på overekstremitet i form av transversal reduksjonsdefekt (en type dysmeli)

<https://app.magicapp.org/app#/guideline/3380>

- I første leveår bør barnet og de foresatte tilbys kontakt med dysmeliteamet minimum ved 6 måneders og ved 12 måneders alder
- Barn i og under skolealder bør gis tilbud om årlig tverrfaglig oppfølging, for å fange opp behovsendringer når de vokser og utvikler seg

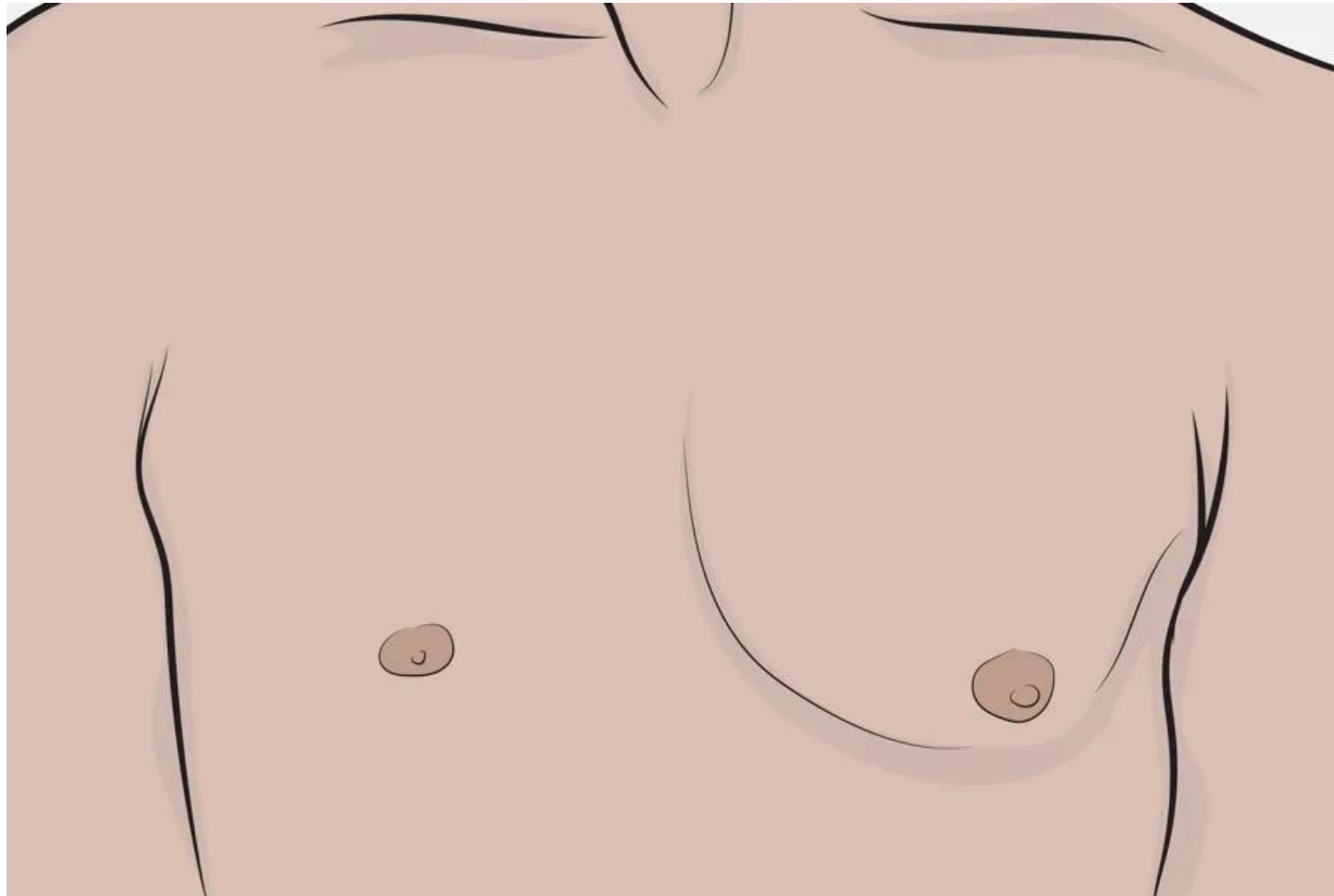
Dysmeliteamene

Barnelegen henviser til dysmeliteam

- 5 dysmeliteam ved arm/hånddysmeli
 - Tromsø, Trondheim, Bergen, Oslo og Ottestad/Innlandet
- 2 dysmeliteam ved bendysmeli (Oslo og Bergen)
 - *(Nasjonal behandlingstjeneste for medfødte deformiteter i underekstremiteter hos barn)*
- Dysmeliteamene tilbyr jevnlig kontroll.
 - Vurderer funksjon, behov for proteser og hjelpemidler, behov for kirurgisk behandling og trening
 - **Overfører til lokalt hjelpeapparat**

Mer info finner du hos

Polands syndrom



Bilde: Shutterstock

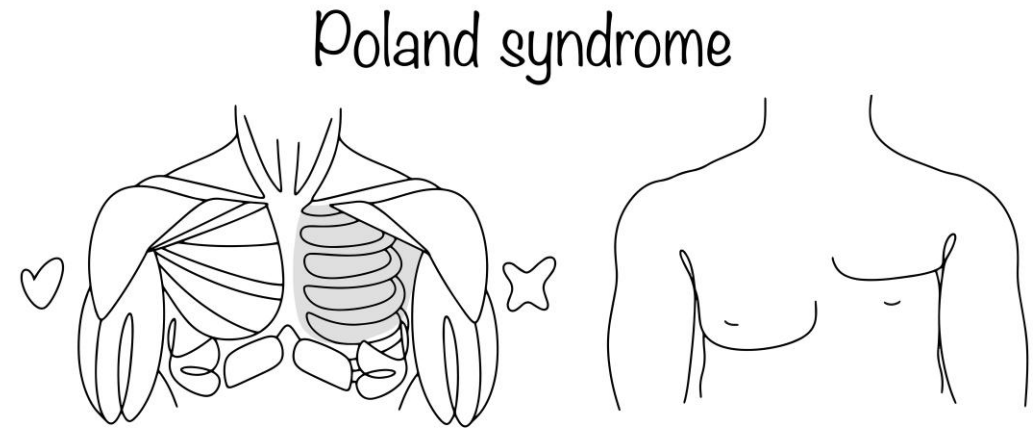
Polands syndrom - begreper

Flere begreper på engelsk

- Poland's syndrome
- Poland anomaly
- Poland sequence

Beskrivelse av Polands syndrom

- Tilstanden er medfødt
- Kjennetegnes ved endringer i brystmuskulaturen og øverste delen av brystkassen
- Forandringene er oftest ensidige
- Endringer i underarmen og hånden på samme side (reduksjonsdefekt/dysmeli) kan forekomme



Illustrasjon: Shutterstock

Årsaker til Polands syndrom

Vi vet lite om årsaken til Polands syndrom

- Hovedteorien er at Polands syndrom ikke er arvelig
- Genetisk veiledning er som regel ikke aktuelt
- Diagnosen settes på basis av kliniske funn

Forekomst

- Trolig 1-2 pr år i Norge, men det finnes ingen oversikt
- Sjeldensentret har registrert 44 personer med Polands syndrom pr. 31.12.2024

Behandling ved Polands syndrom

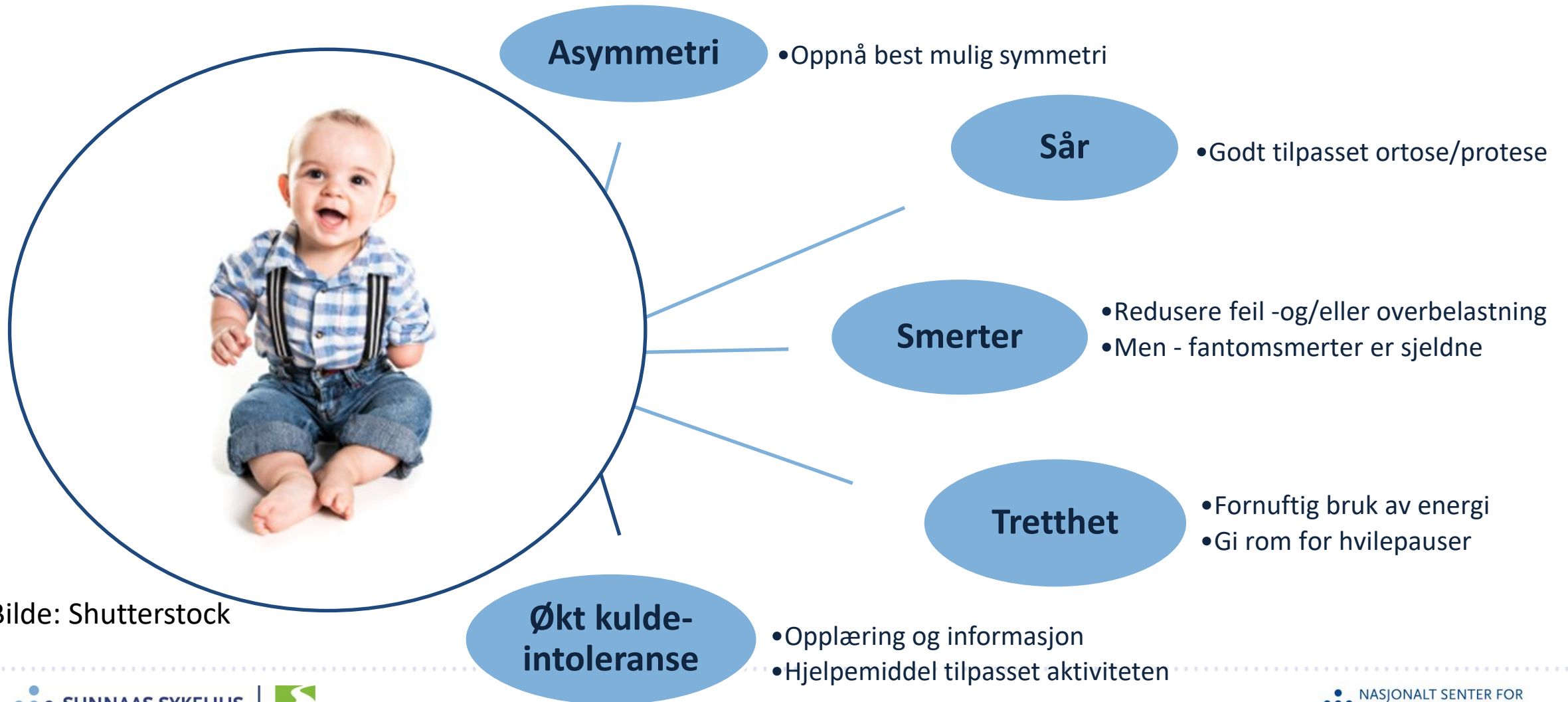
Individuelle vurderinger

- Fysioterapi: Forebygge redusert funksjon i tilstøtende ledd og muskulatur
- Håndkirurgisk team/dysmeliteam ved endringer i arm/hånd
- Thoraxkirurgisk behandling ved endringer som påvirker lungene
- Kosmetisk korrigering av manglende brystmuskel (plastisk kirurgi)

Hva kan være annerledes i kroppen ved dysmeli eller Poland?

- Skjelettet; knokler i den berørte kroppsdelen mangler, kan være mindre eller ha annerledes fasong enn vanlig
- Muskler kan mangle eller være mindre utviklet
- Blodårer kan være mindre utviklet
- Nerverne er tilstede, men ikke alltid der de pleier å være

Fysiske utfordringer som kan oppstå



Bilde: Shutterstock

Hvordan går det?

- Barn med dysmeli og Polands klarer seg like bra som barn flest
- Barna opplever seg ikke som funksjonshemmet
- Noen må gjennom operasjoner
- Voksne med dysmeli kan med tiden få smerter i muskler – skjelett – ledd
- Levealder like lang som for befolkningen ellers

Ressurssider

- Sjeldensenterets kurskalender
 - digitalt skolestartkurs
 - temakurs
 - aktuelle kurs/opphold ved andre institusjoner
- Beitostølen Helsesportsenter: [Hovedside - Beitostølen Helsesportsenter](#)
 - gruppeopphold for barn og unge med dysmeli
- [Nasjonalt fagnettverk for dysmeli - Oslo universitetssykehus HF](#)
- Dysmeliforeningen www.dysmeli.no

Temasidene til Sjeldensenteret, enhet Sunnaas

Her finner du blant annet informasjon om psykisk helse, skolestart, arbeid m.m. samt:

- [Lover, rettigheter og tjenester - Sunnaas sykehus HF](#) herunder
- [Hjelpemidler, tilrettelegging og bolig - Sunnaas sykehus HF](#)

For eksempel:

- [Trening, stimulering og aktivisering - nav.no](#)
- [Trenger protese, ortose, ortopediske sko eller parykk - nav.no](#)
- [Tilskudd til rimelige hjelpemidler - nav.no](#) ca. Kr. 2100, kan søkes hvert 4. år
- [Grunnmønster og søm av klær - nav.no](#)

Til slutt: Sykehushunden IVRIG, Instagram: stiftelsen_sykehushunder



Bilder: Sunnaas sykehus.