



# Dysmeli - hva nå?

Informasjon



## HVA ER DYSMELI?

**Dysmeli er en betegnelse på alle medfødte tilstander hvor armer og eller ben ikke er utviklet som vanlig og omfatter mangler, sammenvoksinger eller at det er for mange av noe, f.eks. fingre eller tær.**

**Den fysiske funksjonen kan være tilnærmet som hos andre, men kan også være ulik avhengig av hvordan armen eller benet er utviklet med hensyn skjelett, muskler, blodårer og nerver.**

**Barn og voksne med dysmeli lever som alle andre og greier seg stort sett godt gjennom livet.**

### Forekomst

Den totale forekomsten av de ulike dysmelitypene er ikke kjent. Når det gjelder reduksjonsdefekt (mangel på arm og/eller ben) fødes det, i følge Medisinsk fødselsregister, rundt 20 barn hvert år. Flertallet av disse har dysmeli kun på arm, noen har dysmeli kun på ben og fåtallet har dysmeli på både arm og ben.

### Årsak

Dysmeli er en tilstand som oppstår tidlig i fosterlivet (5.-11.uke). Om lag 1/3 av tilfellene skyldes forstyrrelser i blodtilførselen (blaamnionbåndsyndrom). Omkring 1/3 skyldes arv eller genforandringer. Noen få skyldes eksponering for teratogener i fosterlivet; vanligst er diabetes hos mor. I cirka 1/3 av tilfellene er årsaken til dysmeli ukjent.

### Oppfølging

Familier som venter eller får et barn med dysmeli skal henvises ortoped for diagnostisering, informasjon og beskjed om videre oppfølging.

Videre behandling og oppfølging kan skje i et tverrfaglig dysmeliteam, hos ortoped eller direkte hos en ortopediingeniør ved et ortopedisk senter, avhengig av behov og individuelle ønsker.

De tverrfaglige dysmeliteamene har ortoped/fysikalskmedisiner, ergoterapeut, fysioterapeut, ortopediingeniør og noen har også sosionom.

Det er opprettet dysmeliteam på sykehus med regionansvar i Oslo, Bergen, Trondheim, Tromsø og Ottestad.

Dysmeliteamene følger opp både barn og voksne med dysmeli.

### Behandling

Dysmeliteamene tilbyr tverrfaglig vurdering og oppfølging:

- Samtale/ råd/ veiledning
- Undersøkelse/ kartlegging
- Møte andre med dysmeli
- Protese/ grepstilpasning
- Trening
- Hjelpemidler
- Vurdering med tanke på kirurgi
- Informasjon om sosiale rettigheter



### Målsetting

Best mulig funksjon i forhold til det den enkelte ønsker å få til. De fleste klarer seg godt med den kroppen de har, med eller uten proteser, eller andre hjelpemidler, og få trenger kirurgiske inngrep.

### Norsk Dysmeliforening



Brakerorganisasjon for personer med dysmeli, deres familier og støttespillere. Foreningen retter sitt hovedfokus på kontakt mellom medlemmene, slik at de kan dra

nytte av hverandres erfaringer og kompetanse.

Likemannsarbeid, treff i lokallagene og årlige sommerseminar er faste aktiviteter.

## Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

Den nasjonale kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser består av flere ulike sentre, deriblant TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser på Sunnaas Sykehus på Nesodden. TRS har ansvar for dysmeli og flere andre sjeldne diagnosegrupper. Kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser er et supplement til det ordinære behandlingstilbudet i regionene.

### Oppgaver

- Bidra til nasjonal kompetanseoppbygging, nettverksbygging og spredning av kunnskap om dysmeli
- Bygge opp kompetanse ved kunnskapsinnhenting, fagutvikling og forskning
- Gi veiledning til personer med diagnosen, pårørende og fagpersoner, angående ulike forhold knyttet til diagnosen
- TRS tilbyr også temakurs, individuell rådgiving ved behov.

## Nasjonalt fagnettverk for dysmeli

Et tverrfaglig nettverk bestående av brukerrepresentanter og fagpersoner som arbeider med og for personer med dysmeli og deres familier. Koordinator for nettverket er faglig en del av TRS.

### Oppgaver

- Sikre samarbeid, erfaringsutveksling og kvalitetsutvikling.
- Fremme fagutvikling og forskning
- Registrere udekte behov i landsdelene
- Arbeide for et likeverdig tilbud til personer med dysmeli, i hele landet

## KONTAKTMULIGHETER

---

### **Dysmeliteamene:**

Dysmeliteamet i Oslo  
Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet  
Telefon: 23 07 22 81

Dysmeliteamet på Ottestad  
Sykehuset Innlandet  
Telefon: 62 55 84 00

Dysmeliteamet i Bergen  
Haukeland Universitetssykehus  
Telefon: 55 97 70 40

Dysmeliteamet i Trondheim  
Barneortopedisk poliklinikk, St. Olavs Hospital  
Telefon: 72 57 59 29

Dysmeliteamet i Tromsø  
Universitetssykehuset i Nord Norge  
Telefon: 77 62 63 90

**Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser**  
v/TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser  
Sunnaas sykehus  
Telefon: 66 96 90 00

v/Koordinator for Nasjonalt fagnettverk for dysmeli  
Oslo universitetssykehus  
Telefon: 23 07 60 97

### **Brukerorganisasjon**

Norsk dysmeliforening  
E-post: leder@dysmeli.no  
Internett: www.dysmeli.no

]] *Vær takknemlig for alle som kommer, fordi enhver har blitt sendt som en veiviser langt borte fra".*

*Rumi, indisk filosof.*



*Brosjyren er utarbeidet av:  
Nasjonalt fagnettverk for dysmeli.*

***De ulike fagmiljøene kan kontaktes pr. telefon for ytterligere informasjon.***