

Litt om hver diagnose

v/ Olga de Vries

Utfordringer ved Osteogenesis imperfecta

- Mange ulike typer OI
 - Bein som brykker lettere enn hos andre
 - Overbevegelige ledd
 - Nedsatt muskelkraft
 - Lavere høyde
 - Kan ha nedsatt hørsel
- Kan trenge tilrettelegging - i perioder med brudd



Utfordringer ved akondroplasi

Akondroplasi = den vanligste formen for kortvoksthet

Lavere høyde enn jevnaldrende, disproporsjonal kortvoksthet

Korte ben

- korte skritt, vansker med å holde samme tempo
- vansker med høydeforskjeller, trapper



Korte armer, små hender

- rekke fram og gripe
- nå hele kroppen – toalettbesøk, påkledning
- ta seg for når man faller - og reise seg opp


Hørsel og språk

Kan bli behandlet som yngre enn de er

Behov for tilrettelegging av omgivelser



Utfordringer med MED (Multippel epifysial dysplasi)

- Mild form for kortvoksthet
- Normale kroppslige proporsjoner
- Påvirkning av leddbrusk
- Avflatning av ryggvirvler og milde skjevstillinger i ryggen
- Gangvansker, vaggende gange 
- Smerter
- Leddbrusk trenger belastning for å holde seg «frisk»
- Viktig å ikke begrense barnet, heller stimulere til lek og aktivitet

Utfordringer ved AMC (Arthrogrypose multiplex congenita)

Medfødt bøyde og stive ledd

- Ledd med nedsatt bevegelighet og muskler som har mindre muskelstyrke
- Mange ulike typer AMC
- Kan være i både armer og ben - eller enten armer eller ben
 - rekkevidde, rekke opp, rekke ned
 - finmotorikk og grep
 - gangfunksjon, holde tempo med jevnaldrende
 - ta seg for hvis man faller
 - balanse
- Kan trenge spesialutstyr, hjelpemidler
- Finner ofte egne måter å utføre aktiviteter på



Mange har mye felles:

- Vanlige aktiviteter kan kreve mer tid og krefter
- Utfordrende å holde tritt med jevnaldrende
- Kan trenge tilrettelegging
- Noen trenger å hvile og ha pauser i barnehagen

- **Smarter?**



- Kan trenge noe mere hjelp i hverdagen, men viktig å få tid til å trene på selvhjulpenhet
- Utfordring å finne passende klær og sko – som er lette å ta på/av
- Blir stilt spørsmål
- Finner ofte egne måter å utføre aktiviteter på
- Å være spesiell – kan også bli en styrke

➤ Er ellers et helt vanlig barn!