

Kunskapsteamet för Artrogryphos

Linn Viita Notman

arbetsterapeut på Habiliteringscenter Mörby barn,
08-123 358 04, linn.viita-notman@sll.se

Sonja Högset

sjukgymnast, nås via mail till Kristina Gustafsson Bonnier
(se nedan)

Johanna Strand

leg. fysioterapeut på Habiliteringscenter Mörby barn,
08-123 357 96, johanna.strand@sll.se

Samordnare är:

Kristina Gustafsson Bonnier

08-517 75 097
kristina.gustafsson-bonnier@sll.se

Kunskapsteamet samarbetar bl a med

Muskelteamet, Neuropediatrika mottagningen
Astrid Lindgrens Barnsjukhus
Karolinska sjukhuset, 171 76 Stockholm
08-517 777 467

AMC-föreningen i Sverige:

www.amcforeningen.se
Kontaktperson i Stockholmsregionen:
Camilla Björk, 08-628 95 50, camilla.bjork@bredband.net

Kunskapsteamet för Artrogryphos

Inom Habilitering & Hälsa finns kunskapsteam för fem sällsynta diagnoser samt ryggmärgs-bråck. Teamen tar fram informationsmaterial och fungerar som konsulter inom rehabiliteringen. Teamen anordnar även träffar för personer med diagnos och medverkar i utbildningar. Denna 4-sidiga folder presenterar kunskapsteamet för Artrogryphos.

Habilitering & Hälsa är en del av Stockholms läns landsting.

Kunskapsteamet för Artrogryphos

Det är omöjligt för enskilda att besitta god kunskap om alla sällsynta diagnoser och därför har kunskapsteam bildats för barn, ungdomar och vuxna med muskelsjukdomar samt för diagnoserna Artrogryphos, Fragile X, Retts syndrom och Williams syndrom. Kunskapsteamet består av personal från olika habiliteringscenter, från Hälso- och sjukvården och specialisttandvården. Medarbetarna avsätter ca 1 dag i månaden till arbete i kunskapsteamet.

Vår uppgift är att hålla oss informerade om utvecklingen inom forskning och vad som sker vid olika kunskapscentrum för "vår" grupp.

Vi ska vara konsulter till kollegor inom de olika verksamheterna, sprida kunskap till andra och framställa visst informationsmaterial. Vi kan också på olika sätt ordna gemensamma träffar för brukarna i vår grupp och medverka till utbildning för olika kategorier av personal.

Vi ska som kunskapsteam för Artrogryphos ha ett nära samarbete med med AMC-föreningen i Sverige och andra aktuella intresseorganisationer.

Kort om AMC

Diagnosen Artrogryphos eller Artrogryphosis Multiplex Congenita AMC betyder:

Arthro - led

Gryphos - böjd

Multiplex - många

Congenita - medfödd

AMC är ett syndrom, dvs en samling av symptom bestående av rörelseinskränkning (kontrakturer) i flera leder och förlamningar i en eller flera muskler som rör den aktuella leden. Orsaken till AMC är okänd.

Armar och ben kan vara stela i rak eller böjd ställning. Hudveckan på armbåge och knä kan saknas. Ansiktet kan vara lite assymetriskt.

AMC medför olika grader av rörelsehinder. Den som har AMC måste hela livet underhålla sina leder med kontrakturprofylax för att bibehålla funktioner. De flesta med AMC har behov av hjälpmedel för sitt dagliga liv.