

## Medarbetare i kunskapsteamet för neuromuskulära sjukdomar

**Kristina Gustafsson Bonnier** - samordnare för kunskapsteamet, 08-517 75 097, kristina.gustafsson-bonnier@sll.se

**Cecilia Mårtensson** - sjukgymnast/fysioterapeut på Habiliteringscenter Haninge barn, cecilia.martensson@sll.se, 08-123 356 40

**Maria Blomberg Lindgren** - arbetsterapeut på Habiliteringsenheten Djupdal, maria.blomberg-lindgren@sll.se, 08-123 359 39

**Veronica Havjar** - sjukgymnast/fysioterapeut på Habiliteringscenter Tullinge vuxna, veronica.havjar@sll.se, 08-123 357 54

**Åsa Nilsson** - kurator på Habiliteringscenter Brommaplan barn, asa.m.nilsson@sll.se, 08-123 354 32

**Åsa Persson Annersten** - arbetsterapeut på Habiliteringscenter Liljeholmen barn, asa.persson.annersten@sll.se, 08-123 353 60

### **Tomas Börsbo**

överläkare, Vuxenhabiliteringen Huddinge, 08-585 822 32

**Kunskapsteamet samarbetar bland annat med** Muskelteamet vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus Solna, 08-517 700 00 (vx).

# Kunskapsteamet för Neuromuskulära sjukdomar

---

Inom Habilitering & Hälsa finns kunskapsteam för fem sällsynta diagnoser samt ryggmärgsbråck. Teamen tar fram informationsmaterial och fungerar som konsulter inom rehabiliteringen. Teamen anordnar även träffar för personer med diagnos och medverkar i utbildningar. Denna folder presenterar kunskapsteamet för Neuromuskulära sjukdomar.

Habilitering & Hälsa är en del av Stockholms läns landsting.

## Kunskapsteamet för Neuromuskulära sjukdomar

Det finns många sällsynta diagnoser och det är inte möjligt för någon att besitta god kunskap om alla. Därför har man inom Habilitering & Hälsa i Stockholms läns landsting bildat ett kunskapsteam för barn, ungdomar och vuxna med neuromuskulära sjukdomar. Kunskapsteamet består av personal från olika habiliteringscenter, från Muskelteamet vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus och från Vuxenhabiliteringen, Huddinge. Medarbetarna avsätter ca 1 dag per månad av sin arbetstid för möten, inläsning av litteratur, medverkan i olika utbildningsarrangemang etc.

Kunskapsteamets medarbetare ska hålla sig informerade om utveckling inom forskning och om vad som sker vid olika kunskapscentrum både inom och utom Sverige. Man ska vara konsult till kollegor inom olika verksamheter, sprida kunskap till andra och medverka vid framställande av informationsmaterial. Kunskapsteamet kan också ordna informationsträffar för barn, ungdomar och vuxna, deras föräldrar och andra närstående. Man kan också arrangera och medverka vid utbildning för olika kategorier av personal. I uppgiften ingår ett nära samarbete med aktuella intresseorganisationer i Sverige på riks- och regionnivå.

### Neuromuskulära sjukdomar

Det finns ett stort antal neuromuskulära sjukdomar. Gemensamt för alla är de leder till nedsatt muskelfunktion. Vissa sjukdomar ger stelhet och smärtor i musklerna. Stor uttröttbarhet är ett annat vanligt symptom. Det finns stora variationer mellan de olika sjukdomarna vad gäller när symptomen visar sig och hur sjukdomen fortskrider. Många av sjukdomarna är ärftliga, en del är mycket sällsynta.

### Några exempel på neuromuskulära sjukdomar:

- Dystrofia myotonica
- Duchennes muskeldystrofi
- Limb-girdle muskeldystrofi
- Beckers muskeldystrofi
- Kongenital muskeldystrofi
- Charcot-Marie-Tooth muskelatrofi
- Spinal muskelatrofi

Behandling vid samtliga diagnoser är individuell och utgår från de symtom som patienten uppvisar. Fysisk aktivitet och träning utifrån egna förutsättningar och sjukdomens art är viktigt, liksom att hitta bra hjälpmedel och anpassa bostad, arbetsplats osv. Möjlighet till psykosocialt stöd, även för anhöriga, är av stor vikt liksom tillgång till genetisk rådgivning.

Information om många av de neuromuskulära sjukdomarna finns i Socialstyrelsens databas om ovanliga diagnoser:  
[www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser](http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser)