

Vi som ingår i kunskapsteamet för ryggmärgsbråck är:

Anna Gawell, arbetsterapeut på Habiliteringsenheten Årsta, 08-123 353 99, anna.gawell@sll.se

Helene Symreng, kurator på Habiliteringscenter Brommaplan barn, 08-123 354 12, helene.symreng@sll.se

Johan Arnfridsson, sjukgymnast på Habiliteringscenter Mörby barn, 08-123 358 00, johan.arnfridsson@sll.se

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

Vi samarbetar bland annat med:

MMC-teamet på Astrid Lindgrens Barnsjukhus, och Spinalis team för ryggmärgsbråck

Kunskapsteamet för Ryggmärgsbråck (MMC)

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 4-sidiga folder presenterar kunskapsteamet för Ryggmärgsbråck (MMC).

Habilitering & Hälsa är en del av Stockholms läns landsting.

Kunskapsteamets medlemmar ska hålla sig informerade om utvecklingen inom forskning och vad som sker vid olika kunskapscentrum i Sverige och utomlands. Teamet ska vara konsulter till kollegor inom olika verksamheter, sprida sin kunskap på olika sätt och framställa visst informationsmaterial, men har som regel inte möjlighet att ge individuella stödinsatser. En viktig uppgift är att ordna träffar för anhöriga och att medverka i utbildning för olika kategorier av personal.

Kunskapsteamet samarbetar med RBU:s diagnosgrupp för ryggmärgsbräck och med andra aktuella intresseorganisationer.

Kort om ryggmärgsbräck (meningomyelocel)

Fyllig information om ryggmärgsbräck finns bland annat på:

www.varguiden.se/Sjukdomar-och-rad/

www.rbu.se/vad-ar-ryggmargsbrack

I Sverige föds varje år cirka 20 barn med ryggmärgsbräck, en medfödd missbildning av ryggmärgen. Ryggmärgsbräcket uppstår under fosterstadiets tredje och fjärde vecka. Orsaken är inte helt klarlagd, men studier har visat att ryggmärgsbräck till viss del är ärftligt. Hos en person med ryggmärgsbräck är nerverna som går ut från ryggmärgen på platsen för samt nedanför bräcket helt eller delvis förstörda. Det leder till muskelsvaghet och/eller förlamning och därmed olika grader av rörelsehinder. Bräckets placering på ryggraden avgör vilka muskler som berörs. Nervskadan leder i de flesta fall till problem med att kissa och bajsa (neurogen blås- och tarmrubbning). Andra problem är känselnedsättning i benen och ortopediska problem med ökad risk för att födas med klumpfot och höfter ur led. Det finns risk för att utveckla gummiallergi (latex), skolios och tidig pubertet. Förutom vid de allra lägsta bräcken finns även en påverkan på hjärnstammen och hjärnan och 85% föds med

eller utvecklar hydrocephalus (vattenskalle) i nyföddhetsperioden. För individen kan detta innebära specifika inlärningssvårigheter, nedsatt orienteringsförmåga, problem med att tolka det som händer, ta egna initiativ och behålla uppmärksamheten.

De allra flesta som har ryggmärgsbräck har regelbunden kontakt med barnhabiliteringen under hela uppväxten och man behöver oftast regelbunden kontakt med hälso- och sjukvården under hela livet.