

Vad är ryggmärgsbråck?

RYGGMÄRGSBRÅCK ÄR EN MEDFÖDD missbildning av ryggmärgen. Skadan uppstår under graviditetens första 21-28 dagar. Det är då nervsystemet, som består av ryggmärg, hjärna och nerver, ska bildas av celler som sluter sig till ett rör, neuralröret. Det är i neuralrörets övre ände hjärnan utvecklas. Övriga delar bildar ryggmärgen. Vid ryggmärgsbråck sluter sig inte ryggmärgskanalen fullständigt och en bråcksäck bildas på ryggen. Samlingsnamnet för alla former av ryggmärgsbråck är spina bifida, kluven ryggrad.

Vad orsakar ryggmärgsbråck och kan det förebyggas?

RYGGMÄRGSBRÅCK BEROR PÅ hittills okända arvsanlag och faktorer i den omgivande miljön. Vissa studier har visat att gravida kvinnor som äter ett dagligt extra tillskott av folsyra (vitamin B9), kan minska risken för ryggmärgsbråck med 50-70 procent. Folsyretabletter ska erbjudas gratis till kvinnor mellan 18 och 45 år. Tabletterna ska tas en månad före planerad graviditet och under de första tre månaderna av graviditeten.

Vilka är effekterna av ryggmärgsbråck?

VID SKADA ELLER MISSBILDNING av ryggmärgen blir det störningar i kontakten mellan hjärnan och kroppens övriga delar. Effekterna beror på skadans storlek och lokalisation, ju högre upp, desto större skada. Hos det nyfödda barnet med ryggmärgsbråck ligger nervbanorna oskyddade i öppningen på ryggen. De utvecklas inte normalt. Flertalet får därför olika grader av förlamning i benen, nedsatt känsel, svårigheter att tömma blåsa och tarm på vanligt sätt.

Hur vanligt är ryggmärgsbråck?

I SVERIGE FÖDS 15-20 BARN per år med ryggmärgsbråck, att jämföra med 70-80 barn årligen för 35 år sedan. Orsaken till nedgången i Sverige är främst utvecklingen av fosterdiagnostiken.

Hur blir livet för barn med ryggmärgsbråck?

SIÄLVA BRÅCKET OPERERAS I REGEL första levnadsdygnet. Nära 90 procent av barnen utvecklar första levnadsveckorna vattenskalle (hydrocephalus).

De får en tryckreglerande ventil, (shunt) inopererad. Via en tunn slang till bukhålan avleds den ökade mängden vätska från hjärnans hålrum.

Eftersom flertalet barn har någon form av motoriskt funktionshinder, behöver cirka hälften rullstol vid förflyttning och ungefär en fjärdedel någon form av gånghjälpmedel.

Barn med ryggmärgsbråck har oftast svårigheter med struktur samt rums- och tidsuppfattning. Utmärkande är dock barnens sociala och verbala förmåga. Barn och familj får tidigt kontakt med barnhabiliteringen som ansvarar för insatser som sjukgymnastik, arbetsterapi och specifik träning, för att förbättra eventuella kognitiva nedsättningar (kognition: förståelse, tankar, resonerande). Barnen går oftast i vanlig förskola och skola. Nästan alla vuxna med ryggmärgsbråck bor och lever i dag självständigt, med eller utan hjälp av personlig assistans.

Olika typer av ryggmärgsbråck

1. Myelomeningocele (MMC): Myelomeningocele är vanligen liktydigt med ryggmärgsbråck och är den vanligaste och allvarligaste formen av ryggmärgsbråck. Kotorna har inte slutits kring ryggmärgen, oftast i nedre bröstryggen och/eller ländryggen. Hinnorna kring ryggmärgen och delar av ryggmärgen med tillhörande nervrötter tränger ut genom kotdefekten och bildar en säck på ryggen.

2. Meningocele: Meningocele är direkt översatt ett hjärnhinnebråck, en lindrigare skada, där ett antal kotor inte har slutit sig kring ryggmärgen men endast ryggmärgshinnorna tränger ut genom öppningen och formar en säck. Symptomen är ofta lindriga med endast lättare rörelsenedsättning och nedsatt känsel.

3. Lipomyelomeningocele: Lipomyelomeningocele är en speciell form av ryggmärgsbråck, ofta med mildare symptom men med stora variationer, där ryggmärgsbråcket kompliceras av inväxt av fettväv (lipom) i själva ryggmärgskanalen, ibland utanför. Såväl motorik som känsel kan påverkas och ge upphov till muskelsvaghet, gångrubbning, fotfelställningar, ryggont och varierande grad av urin- eller tarmkontinens.

4. Spina bifida occulta. Spina bifida occulta är den mildaste formen med endast en mindre missbildning längst ner i ryggraden. Markeras på hudytan vanligen av en grop eller en hårtofs men saknar oftast andra symptom. Ibland förekommer dock symptom som ryggont, svaghet i benen, fotfelställningar (olikstora fötter) och inkontinens.

”Ett rättvist samhälle och ett utvecklande liv för barn och unga med rörelsehinder.”

Välkommen till RBU!

I **RBU SAMLAS BARN OCH UNGA** med rörelsehinder och deras föräldrar, syskon och alla andra som vill vara medlemmar. RBU företräder familjer med barn och unga som har olika typer av rörelsehinder.

I RBU finns en rad olika diagnoser och diagnosgrupper, bland annat cerebral pares (cp), adhd, ryggmärgsbråck, flerfunktionshinder, medfödd benskörhet (oi), muskelsjukdomar, Prader-Willis syndrom, kortväxthet, plexus brachialisskada samt hydrocefalus.

RBU arbetar aktivt för att förändra attityderna i samhället och skapa bättre förutsättningar för barn med rörelsehinder och deras familjer. Vi uppväktar politiker, driver kampanjer, ger ut rapporter och informationsmaterial och arrangerar konferenser.

RBU startade 1955 och har medlemmar i distrikts- och lokalföreningar runt om i hela landet.

När du blir medlem går du med i en av RBU:s föreningar. Aktiviteterna i RBU-föreningarna kan omfatta allt från att tillsammans arbeta för att förändra samhället till att träffas för spännande och roliga fritidsaktiviteter.

Som medlem i RBU får du:

- Gemenskap med andra i samma situation
- Möjlighet att påverka och förändra livssituationen
- Information och kunskap
- Tidningen Rörelse 6 gånger om året med reportage, aktuell forskning och nyheter
- Möjlighet att ansöka om medel från RBU:s Medlemsfond och andra fonder
- Gratis juridisk rådgivning
- Gratis eller rabatterat informationsmaterial
- Rabatt på deltagaravgiften för de årliga RBU-Dagarna
- Rabatt på RBU:s konferenser och seminarier
- Rabatterade vistelser på RBU:s fritidsanläggning Mättinge
- Företagsrabatter
- Tillgång till din RBU-förenings alla aktiviteter

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, RBU

Besöksadress: S:t Eriksgatan 44, 3 tr, Stockholm

Postadress: Box 8026, 104 20 Stockholm

Telefon (växel): 08-677 73 00

Telefax: 08-677 73 09

E-post: info@riks.rbu.se

Hemsida: www.rbu.se

Stöd RBU: 90 00 71-2

© RBU 2010



Barn & ungdomar med ryggmärgsbråck



RBU

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar



RBU

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar