

Foreningens formål er bl.a.:

- At yde støtte til personer med Möbius Syndrom og deres pårørende specielt ved information om syndromet.
- At virke til støtte og fremme af videnskabelig forskning i relation til Möbius Syndrom.
- At samarbejde med tilsvarende foreninger og organisationer i andre lande.
- At opnå kontakt med alle personer med Möbius Syndrom i Danmark.

Som medlemmer kan optages enhver som lider af Möbius Syndrom, eller som er pårørende til en person med Möbius Syndrom. Endvidere kan optages læger, institutioner og privatpersoner/familier samt aflastningspersoner/ aflastningsfamilier med interesse for de med Möbius Syndromet forbundne problemstillinger.

www.moebiusyndrom.dk

Indmeldelse kan ske på foreningens hjemmeside:
www.moebiusyndrom.dk
eller ved henvendelse til:

Formand
Bo Krogh Nielsen
Ringerbakken 11
2830 Virum
Tlf.: 45 85 26 36
E-mail:
formand@moebiusyndrom.dk
Bankforbindelse: Spar Nord
Reg. nr.: 9128
Konto nr.: 456 29 75 743

Foreningen er medlem af
Sjældne Diagnoser
www.sjaeldnediagnoser.dk/



Foreningen for
Möbius Syndrom
i Danmark



Vores smil
kommer fra
hjertet



Foreningen for Möbius Syndrom
i Danmark
www.moebiusyndrom.dk

Foreningen kort:

Foreningen for Möbius Syndrom i Danmark blev stiftet den 1. september 2001 ved det årlige træf for personer med Möbius Syndrom og deres pårørende .

Hvad er Möbius Syndrom:

Möbius syndrom er først og fremmest kendetegnet ved lammelser i nogle af ansigtets nerver, hvilket specielt påvirker områderne omkring øjne og mund. Disse lammelser giver bl.a., et udtryksløst ansigt, nedsat mundmotorik samt problemer med øjets bevægelser.

Generel karakteristik

Ansigtsslammelser

Der er i alt 12 kranienerver, som udspringer fra hjernestammen eller undersiden af hjernen, og som har hver sin motoriske og sansemæssige funktion. Ved Möbius syndrom er det først og fremmest den 6. og 7. kranienerve, som ikke er udviklet.

Ansigt og mund

På grund af den manglende udvikling af 7. kranienerve, vil der være betydelig nedsat bevægelighed i ansigtsmusklerne, og ansigtet bliver udtryksløst. Der er nedsat mimik, og specielt er der intet smil og ingen ansigtsbevægelser ved gråd.

Der er nedsat bevægelighed i tunge og læber, og tungen kan være mangelfuldt udviklet. Ligeledes kan synkereflexen mangle helt eller delvist. Det nyfødte barn er som regel ikke i stand til at sutte og må have mad på anden vis. Munden kan ikke lukkes helt, og mange børn savler derfor meget. Tygge- og talefærdigheder vil ligeledes være påvirket. Munden er ofte lidt mindre end normalt, og der kan være en lidt mangelfuldt udviklet underkæbe, høj gane og undertiden ganespalte.

Øjne og øjenlåg

Den 6. kranienerve styrer øjnenes sidebevægelser. Lammelserne i denne nerve medfører bl.a., at personen ikke kan se til siden med øjnenes hjælp, men må dreje hovedet, hvilket begrænser udsyn og orientering. Der forekommer ofte indad drejet skelen, da andre normalt fungerende muskler trækker øjnene indad. Ofte kan øjenlågene ikke lukkes helt, hverken i vågen tilstand eller under søvn, og der vil som regel være vanskeligheder med at blinke med øjnene. Den mangelfulde lukning af øjenlågene giver øget tendens til øjenbetændelse, især hornhindebetændelse som følge af udtørring. Ligeledes kan der være vanskeligheder med at knibe øjnene sammen eller blinke ved stærkt lys.

Misdannelser af hænder og fødder

Den hyppigste misdannelse er klumpfod, der kan forekomme på den ene eller begge fødder. Desuden kan der være forskellige misdannelser af især fingre og tæer.

Andre symptomer

I spædbarnealderen er der som regel store trivselsproblemer, idet barnet ikke blot har vanskeligheder med at spise, men også kan få vejrtrækningsproblemer, som dels kan skyldes misdannelser i luftrør og strubeområdet, dels være en følge af sekretophobning i luftvejene. Der er hos nogle børn nedsat muskelstyrke, især i arme og ben, hvilket kan medføre en lettere forsinket motorisk udvikling. Der kan ligeledes være en mangelfuld udvikling af brystmusklen eller af andre muskler. (Kilde: Center for Små Handicapgrupper) www.csk.dk

Læs mere på foreningens hjemmeside:
www.moebiusyndrom.dk