



## Foreningen for Möbius Syndrom i Danmark

Foreningen kort:

Foreningen for Möbius Syndrom blev stiftet d. 1. september 2001 i forbindelse med det årlige træf for personer med Möbius Syndrom og deres pårørende.

Hvad er Möbius Syndrom?

Möbius Syndrom opstår i den tidlige graviditet, hvor bl.a. den 6. og 7. kranienerve normalt dannes. Sygdommen er kronisk, og da disse 2 kranienerver er permanent lammet hos personer med Möbius Syndrom påvirker det specielt områderne omkring mund og øjne. Man kan ikke smile, heller ikke rynke panden, eller på næsen og der er ikke ansigtsudtryk ved gråd. Der kan være vanskeligheder ved at udtale visse bogstaver da munden ikke kan lukkes helt.

Øjnene kan i mange tilfælde ikke lukkes helt i, og de kan ikke drejes til siden. Der kan forekomme øjenbetændelse, og øjnene tørrer nemt ud, så de skal ofte behandles med salve, samt øjendråber. Udover disse symptomer kan der forekomme misdannelse af hænder og fødder, oftest i form af klumpfødder, og på hænderne kan fingrene være misdannede, og der kan mangle fingerled, ligesom der kan være misdannelse af tæer.

I de senere årtier er man blevet meget bedre til at diagnosticere Möbius Syndrom allerede kort efter fødslen, hvilket ikke var tilfældet tidligere, hvor lægerne ikke var klar over, hvad disse børn fejlede. Da sygdommen er så sjælden, skyldes det, at der kun fødes et barn årligt med Möbius Syndrom. I øjeblikket er der registreret 25 medlemmer i foreningen med sygdommen, men man regner med, at der på landsplan findes ca. 50 personer med Möbius Syndrom. Man opdager hurtigt efter fødslen, at børnene ikke har suttereфлекts, da de ikke kan lukke munden på normal vis. Al maden, enten fra moderen eller fra en sutteflaske, ryger ved siden af. Dette kan nemt give trivselsproblemer, og endvidere vejrtrækningsproblemer, der kan skyldes misdannelser i luftrør og strubeområdet – mange gange på grund af sekretophobning i luftvejene. Der kan være nedsat muskelstyrke især i arme og ben, hvilket kan medføre en lettere forsinket motorisk udvikling. Syndromet rammer meget forskelligt hos den enkelte og der er stor forskel på, hvor mange af symptomerne man får.

Når vi har vores årlige træf, har vi foredragsholdere, der belyser de forskellige problemstillinger, der er forbundet med at have Möbius Syndrom. Da en del af børnene er ved at være teenagere, har de unge bl.a. selv fremsat ønske om, at få værktøjer via psykologer o.l. til at håndtere det at se anderledes ud,- at blive kigget på. Ligeledes ønsker de hjælp til at finde ud af, hvad har de selv med i ”bagagen”, som de kan bruge i svære/pinlige situationer?

Igennem nogle år er der gennemført såkaldte smile-operationer på nogle af børnene.

Overlæge John Østergaard er i gang med at sammensætte et tværfagligt team, der vil forsøge at kortlægge og systematisere væsentlige oplysninger om Möbius Syndrom. Der er ikke tidligere forsket i syndromet, så vores forening ser frem til de resultater, man kommer frem til.

Vi har fået lavet en folder omhandlende Möbius Syndrom, og der har vi et slogan, der hedder, ”Vores smil kommer fra hjertet”. Denne sætning er vi rigtig glade for, da vi, der har Möbius Syndrom er glade og positive mennesker med en god portion humor.

Emnet Möbius Syndrom er ikke udtømt med disse betragtninger, men vi i foreningen håber, at det er med til at kaste lidt lys over syndromet.

Annette Magnussen