

Vi som ingår i kunskapsteamet för Williams syndrom är:

Christina Adler Carlsson, specialpedagog på Habiliteringscenter Mörby, christina.adler-carlsson@sll.se, 08-123 357 80

Kit Wadensjö, psykolog, kontakt via mail till Kristina Gustafsson Bonnier (se nedan).

Monika Björn, logoped på Sollentuna habiliteringscenter för barn, tel 08-123 358 75,
e-post: monika.bjorn@sll.se

Samordnare är:

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

Kunskapsteamet samarbetar bl a med:

Williams syndromföreningen i Sverige.
www.williams-syndrom.se

Genetiker **Britt-Mari Anderlid**

Karolinska universitetssjukhuset Solna, tel 08-517 70 000

Bitr. överläkare **Ulf Ergander**, Barnkardiologen,

Astrid Lindgrens Barnsjukhus, 08-517 70 000

Övertandläkare **Karin Högkil**, Avd. för spec.barntandvård,

Eastmaninstitutet, 08-123 165 38

Kunskapsteamet för Williams syndrom

Inom Habilitering & Hälsa finns kunskapsteam för fem sällsynta diagnoser samt ryggmärgsbråck. Teamen tar fram informationsmaterial och fungerar som konsulter inom habiliteringen. Teamen anordnar även träffar för personer med diagnos och medverkar i utbildningar. Denna 4-sidiga folder presenterar kunskapsteamet för Williams syndrom.

Habilitering & Hälsa är en del av Stockholms läns landsting.

Kunskapsteamet för Williams syndrom

Det är omöjligt för enskilda att besitta god kunskap om alla diagnoser/sällsynta och särskilt krävande levnadsförhållanden och därför har kunskapsteam bildats för barn, ungdomar och vuxna med muskelsjukdomar, Artrogryphos, Fragile X, Retts syndrom, och Williams syndrom. Kunskapsteamet består av personal från olika habiliteringscenter, från Hälso- och sjukvården och specialisttandvården. Medarbetarna avsätter ca 1 dag i månaden till arbete i kunskapsteamet.

Vår uppgift är att hålla oss informerade om utvecklingen inom forskning och vad som sker vid olika kunskapscentrum för "vår" grupp. Vi ska vara konsulter till kollegor inom de olika verksamheterna, sprida kunskap till andra och framställa visst informationsmaterial. Vi kan också på olika sätt ordna gemensamma träffar för barn, ungdomar och vuxna med Williams syndrom, deras föräldrar och andra anhöriga. Kunskapsteamet kan också medverka till utbildning för olika kategorier av personal.

Vi ska som kunskapsteam för Williams syndrom ha ett nära samarbete med Williams syndrom föreningen i Sverige på riks- och regionnivå och med andra aktuella intresseorganisationer.

Kort om Williams syndrom

I Sverige föds 4-5 barn om året med Williams syndrom. De som har WS saknar en gen som reglerar bildningen av äggviteämnet elastin. Många - minst hälften av alla med WS föds med hjärtfel, oftast förträngning av aorta. Spädbarnstiden är ofta problematisk med bl a uppfödningssvårigheter och onormalt sömnbeteende.

Den fin- och grovmotoriska utvecklingen är försenad. Muskulaturen är svag och rörelseförmågan nedsatt. Led-problem i de större lederna kan uppstå. Begåvningsprofilen är ojämn. Svårigheter med abstrakt tänkande förekommer i olika grad, medan den sociala förmågan ofta är god. Koncentrationssvårigheter och ljudkänslighet är vanligt. Många får ett förhållandevis avancerat språk, men har brister i den egna språkförståelsen. Autismliknande drag kan förekomma. Många personer med WS har fått sin diagnos sent i livet. Det finns troligen de med WS som inte fått diagnos. Är symptomen vaga vet man sällan vem man ska vända sig till. Vissa hjärtspecialister kan se samband mellan hjärtfel och övriga karaktäristiska drag. Diagnosen fastställs genom DNA-analys. Med ökad kunskap kan vi hjälpa åt att finna barn med denna diagnos så att de kan erbjudas medicinsk behandling samt råd och stöd på ett tidigt stadium.