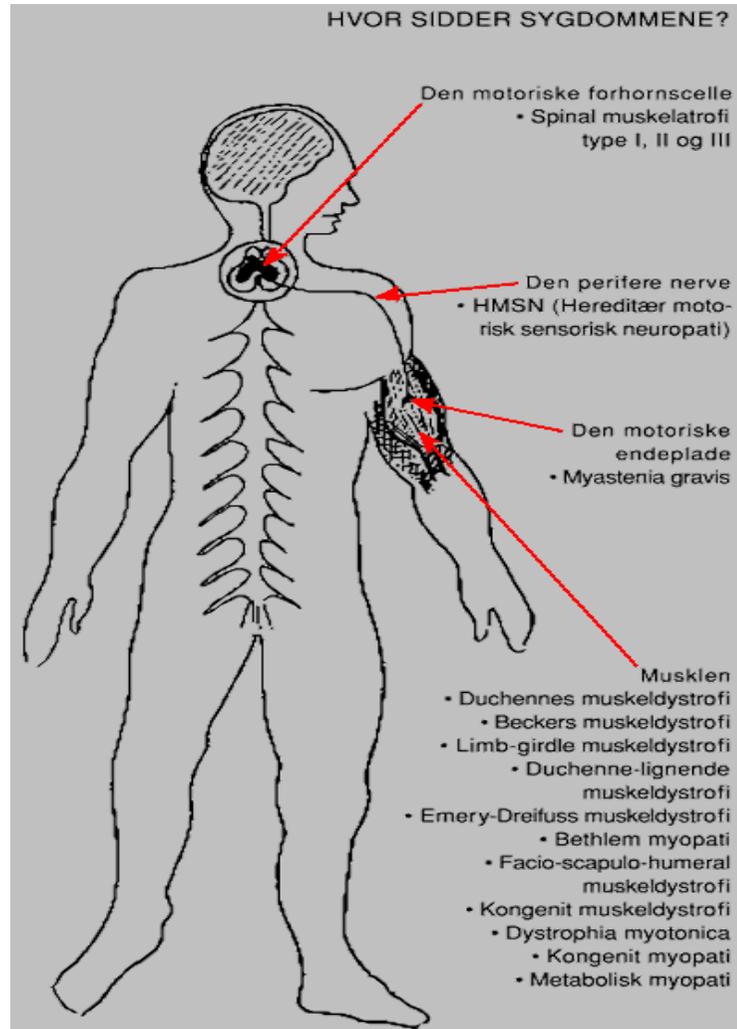


VITSI
Rehabiliterings
Center
For
Muskelvind
RCFM

Hvor sidder sygdommene

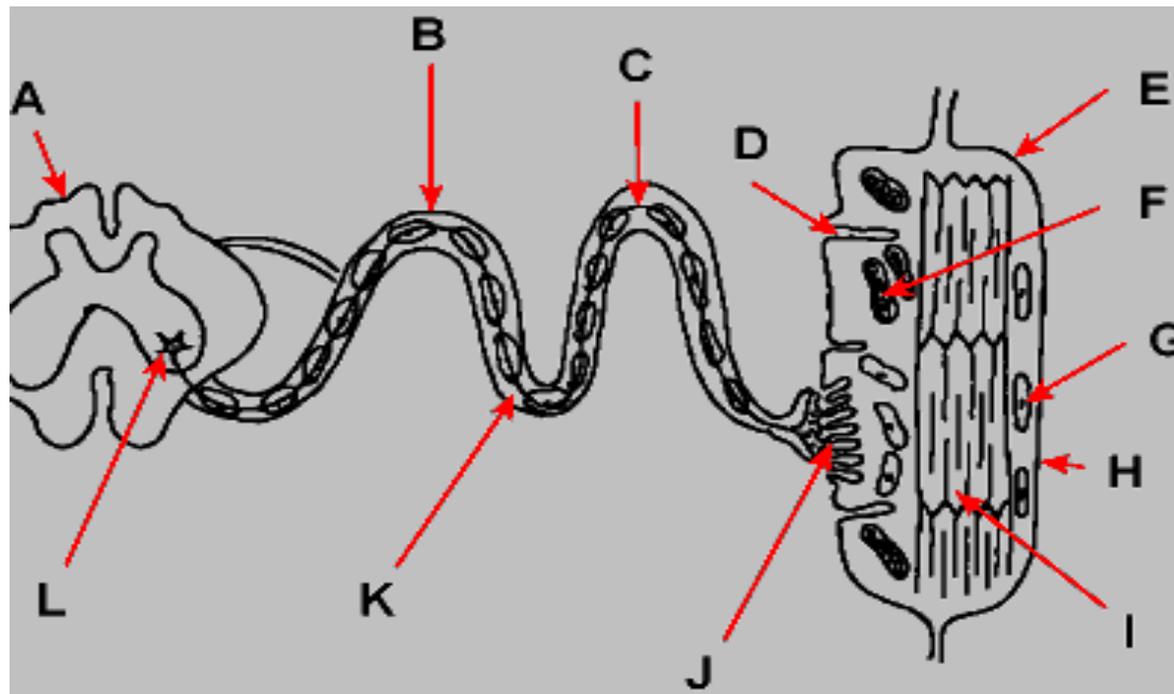


SMA Spinal muskelatrofi type 1-2-3
Kennedy`s Sygdom
ALS

CMT Hereditær motorisk sensorisk neuropati

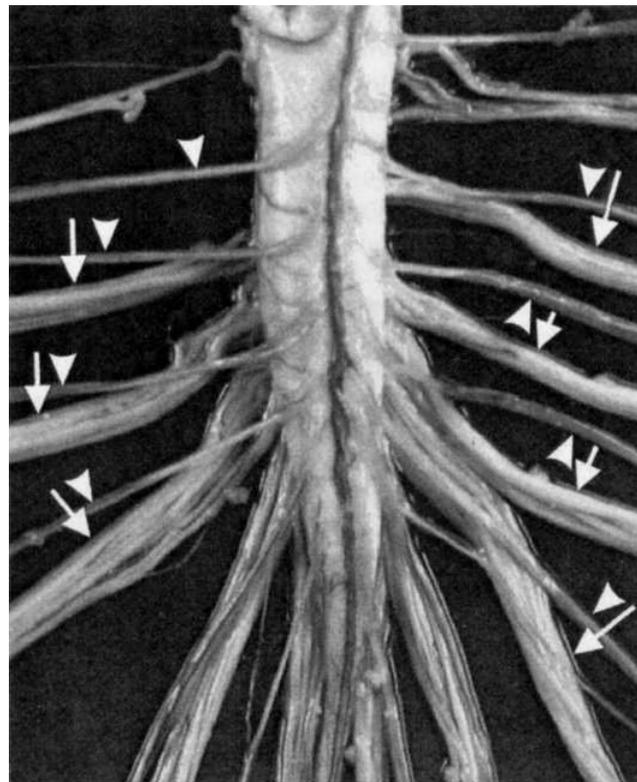
LGD Limb Girdel Muskeldystrofi
FSHD Facio Scapulo Humeral Muskeldystrofi
IBM Inklusionslegme Myositis
EMD Emery-Dreifuss Muskeldystrofi
HypoPP Familial hypokalaemic periodisk
paralyse

A = rygmarven B = den perifere nerve C = nervefiber
D = jon-kanal E = muskelfiber F = mitokondrie
G = cellekerne H = cellemembran I = myofibriller
J = motorisk endeplade K = myolinsked L = forhornscelle



Nederste del af rygmarven

- Små ventrale rødder

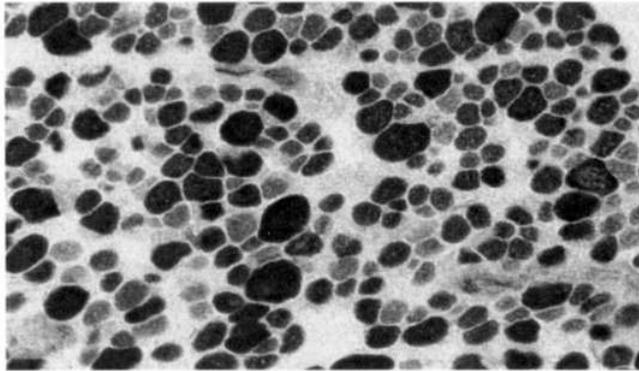


normale dorsale

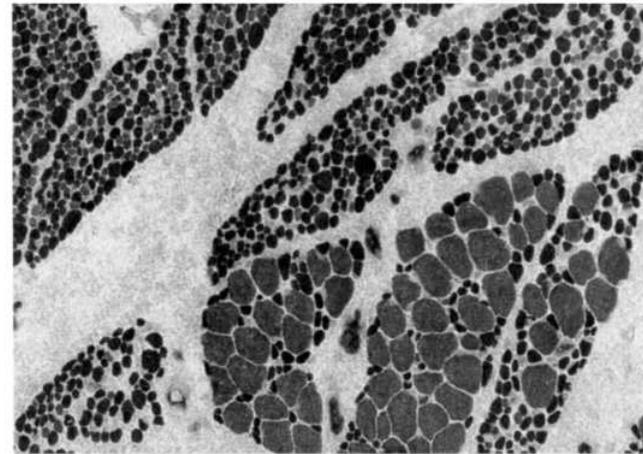
FIGURE 8-3

Biopsi ved muskelatrofi

- Små normale fibre



A

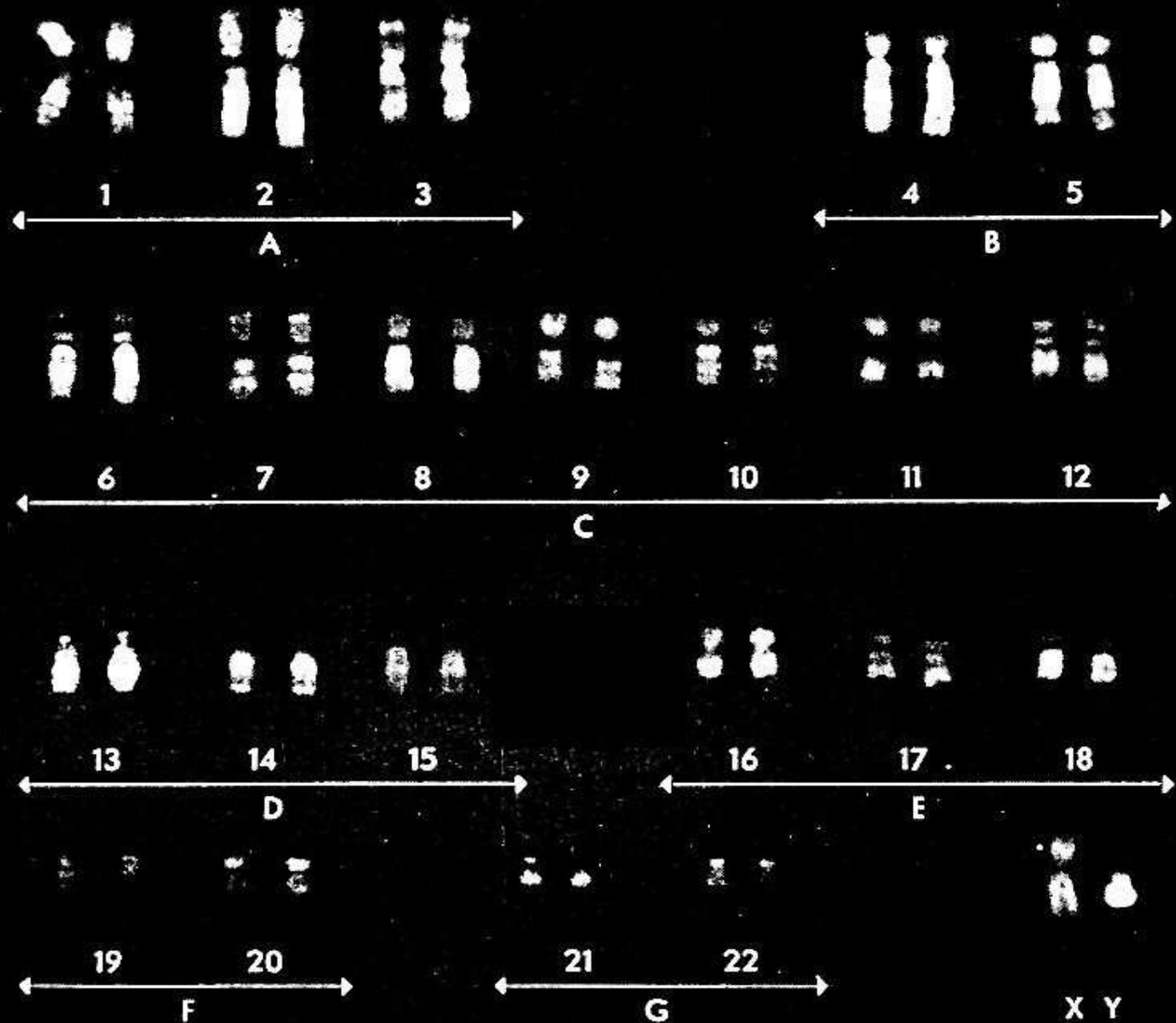


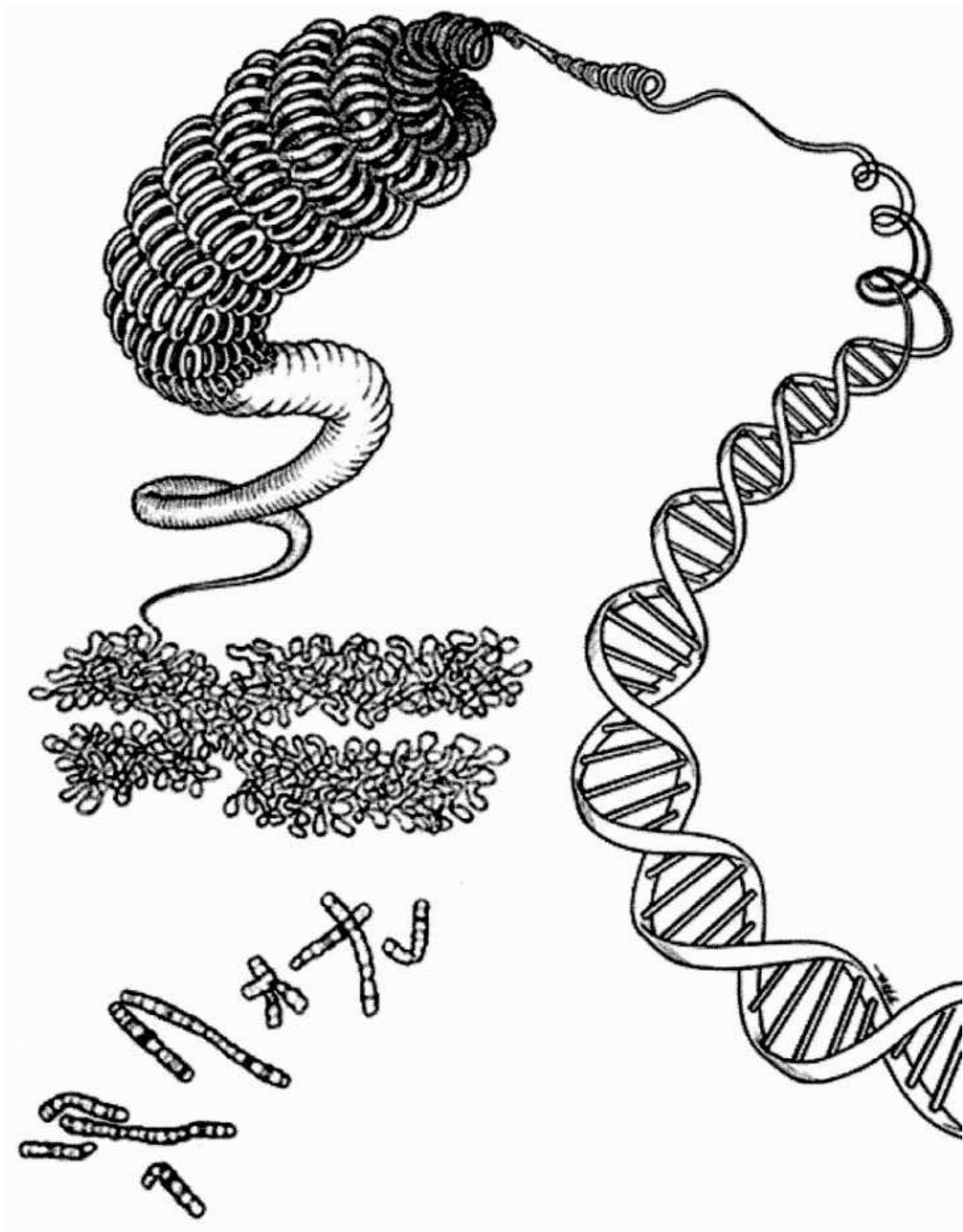
B

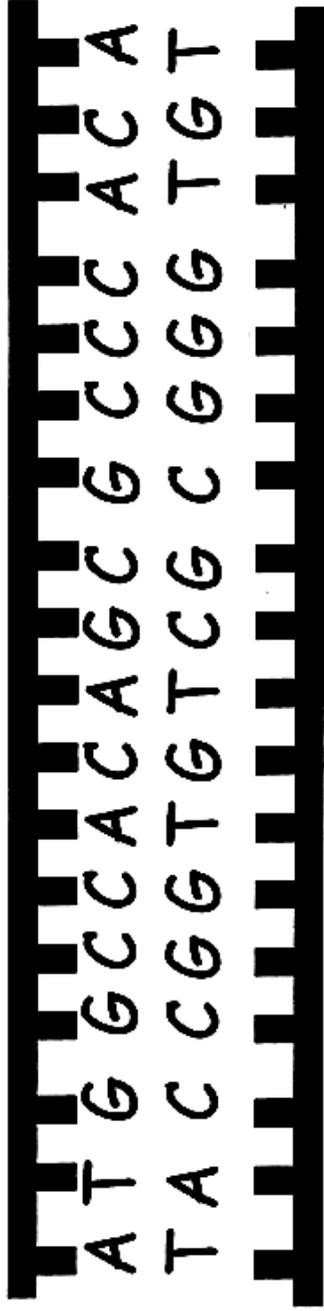
FIGURE 8-2

SMA 5q13 1990, men først isoleret og karakteriseret 1995

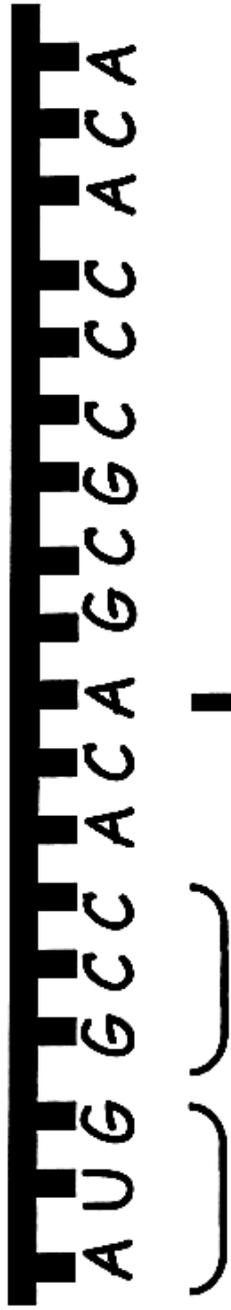
Fig. 1: Karyotype fra normal mand



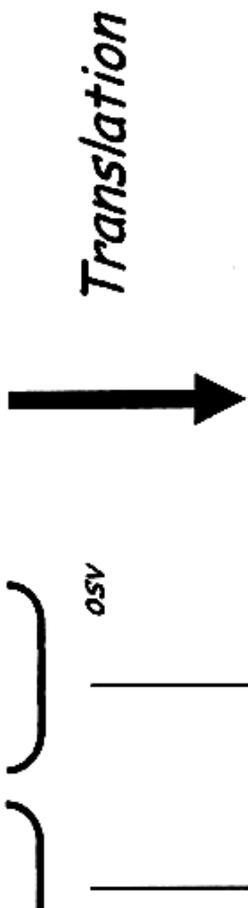




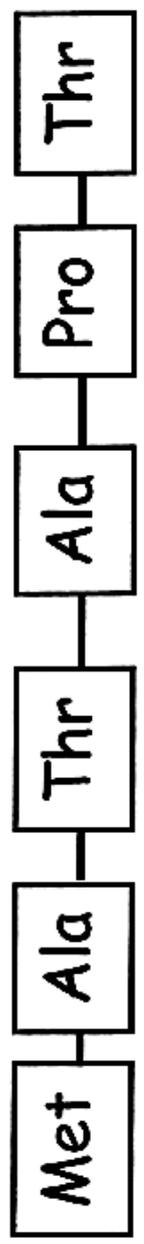
DNA



mRNA



Aminosyra-
sekvens



Description

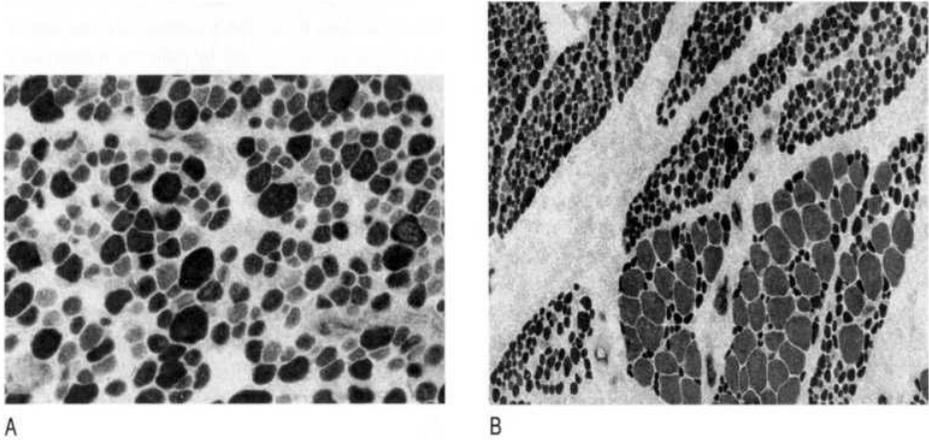
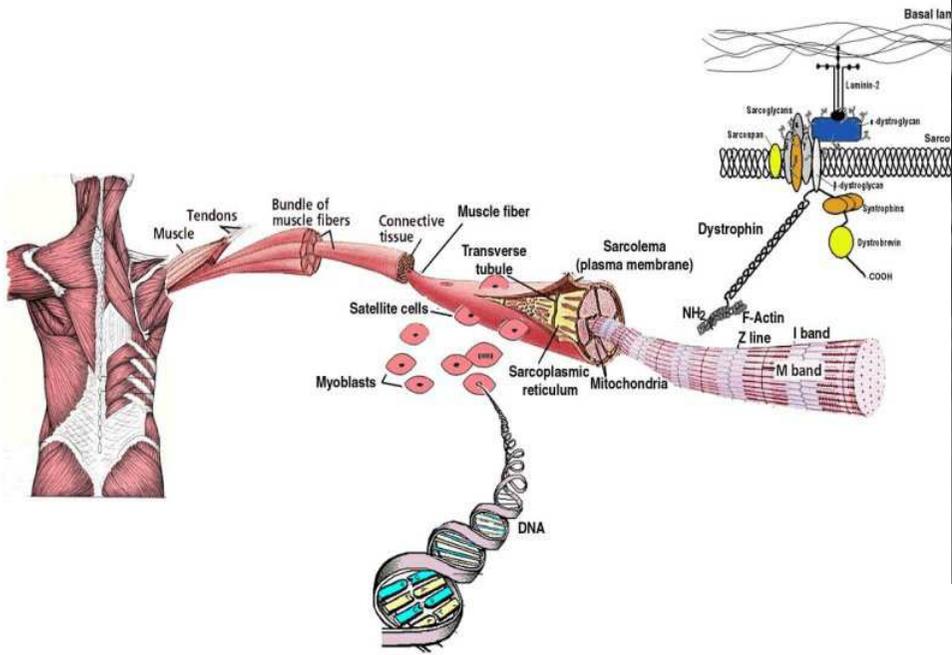
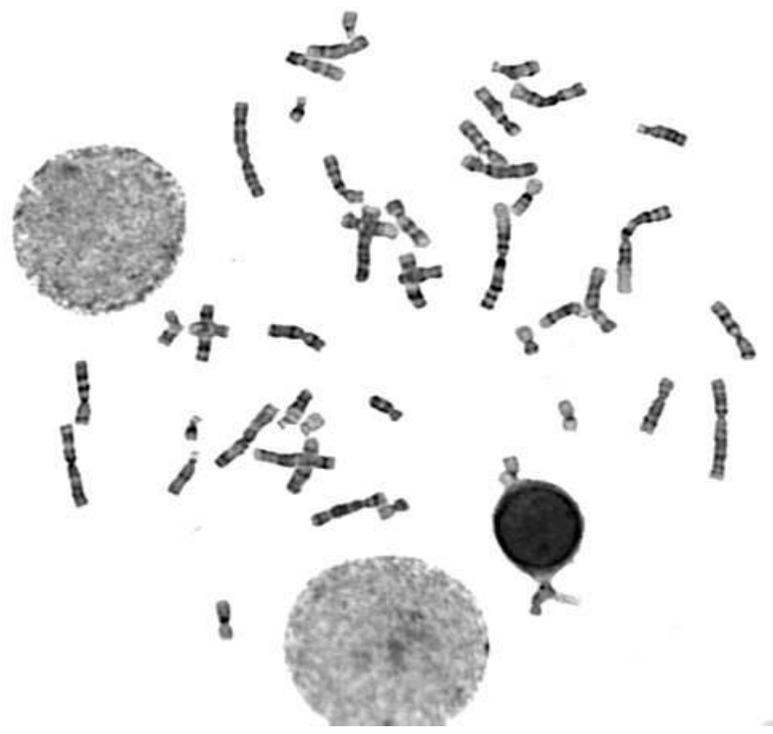
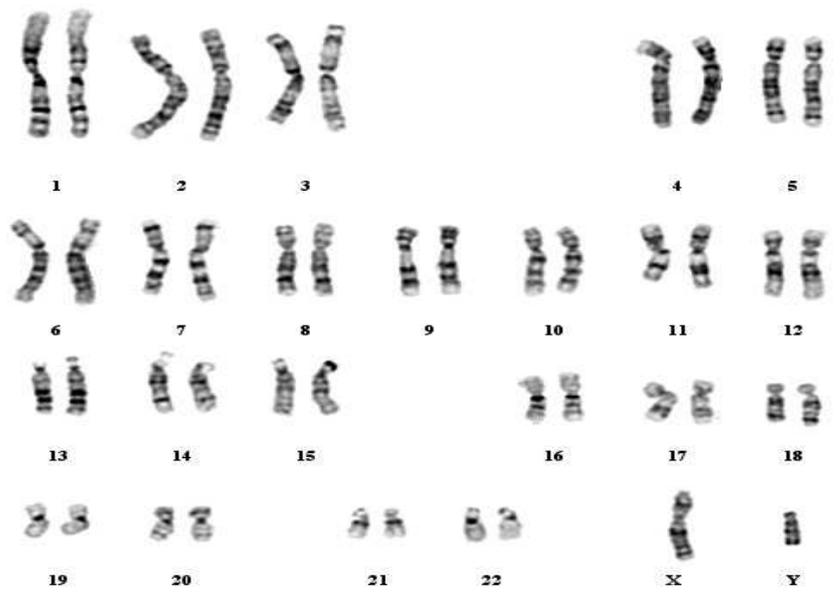
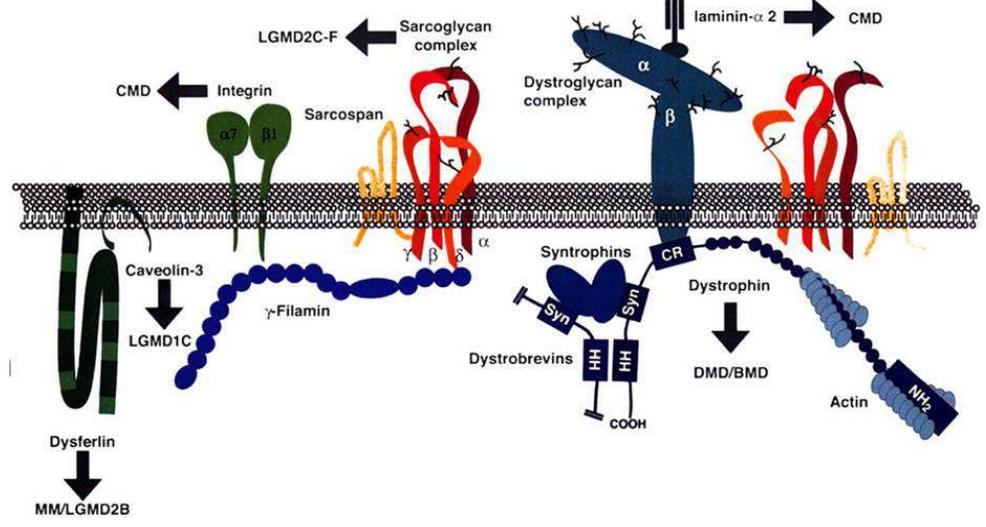
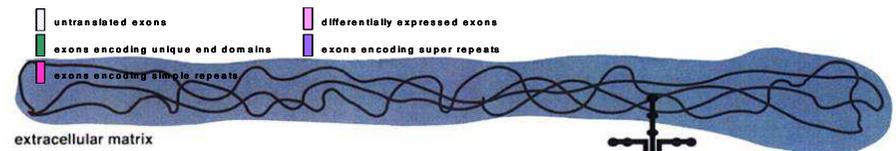
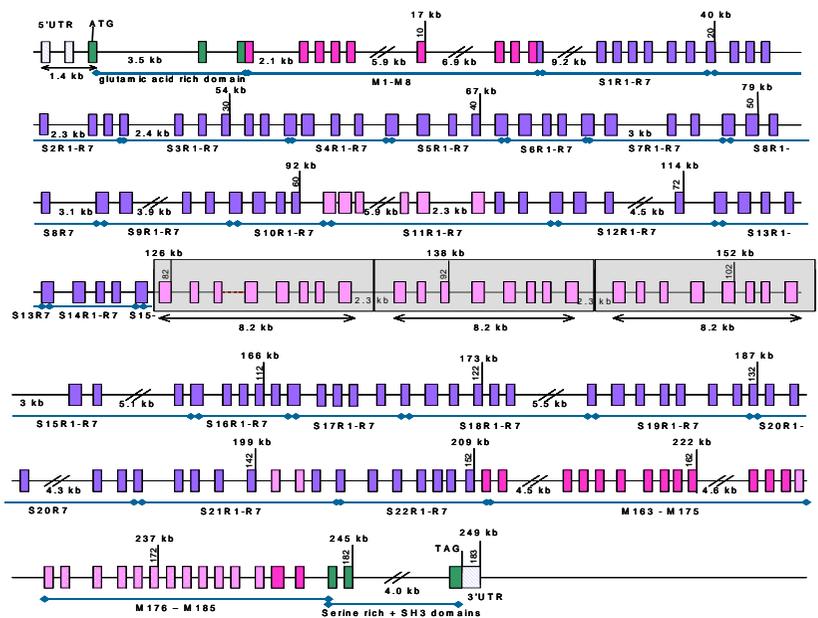


FIGURE 8-2





- Muskelsvindfonden 1971
- Vejlednings- og Behandlingscentret 1976
- Finansloven 1992 §79
- ALS-konsulentordtning 2002
- Institut for Muskelsvind 1994
- RehabiliteringsCenter for Muskelsvind 2006

Rehabiliteringsinstitution for personer med muskelsvind

Rehabilitering

Dysfunktionelt perspektiv

- **Reaktiv intervention.** Vi griber ind, når skaden er sket.
- **Mekanisk/reduktionistisk problem og opgaveafgrænsning.** Hvad kan vi nøjes med at afhjælpe
- **Begrænset tidsperspektiv.** Kun den tidsramme hvor der er identificeret problemer.

Rehabilitering

Funktionelt perspektiv

Personens/familiens funktion

- **Aktiv intervention.** Styrkelse af personens og familiens ressourcer og potentialer
- **Dynamisk/helhedsorienteret problem- og opgaveafgrænsning.** Sikring af at personen og familien får "tanket op".
- **Livstidsperspektiv.** Sigter på at personen og familien kan klare sig på længere sigt.

Definition

Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats

Definition

Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk.

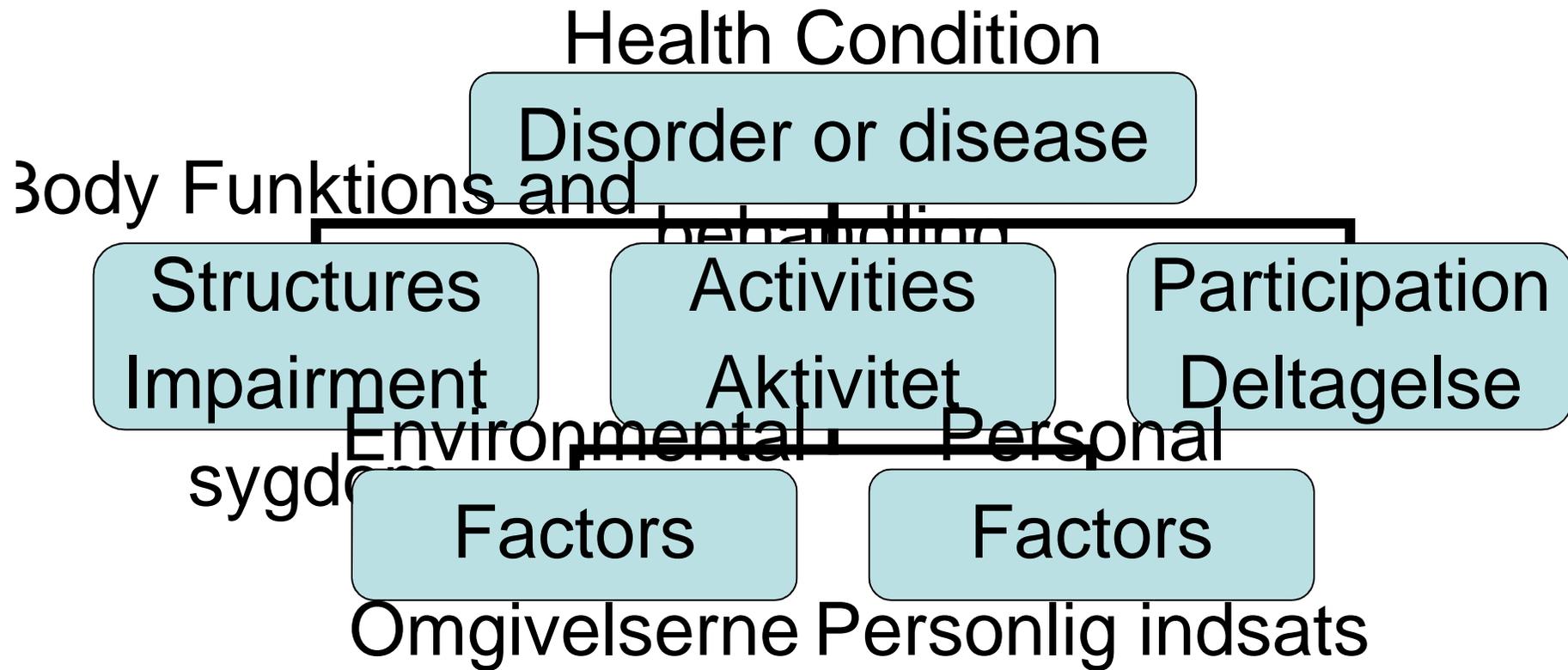
Definition

Formålet er at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske, og/eller sociale funktionsevne opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv.

Definition

Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats.

ICF

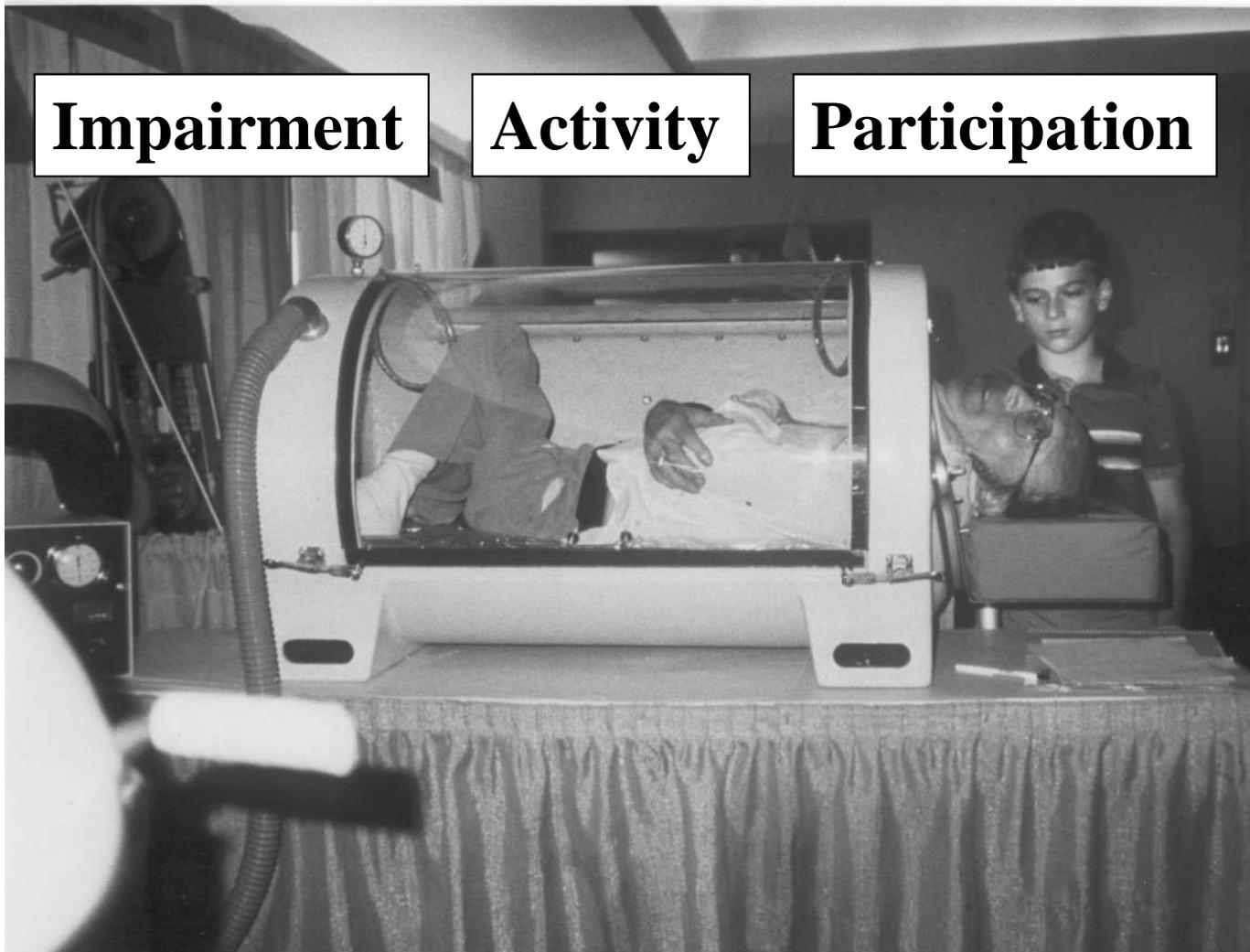


Trunk ventilator

Impairment

Activity

Participation



At home



Impairment

Activity

Participation

Holiday, Visiting a camp in the south of France, 2000

Impairment

Activity

Participation



He can use 2 fingers ...





**Rehabilitation
strategies should
be subject to
user based
evaluation**

Does he have a good life (1994)

Health service professionals: 80% no
18% don't know
2% yes



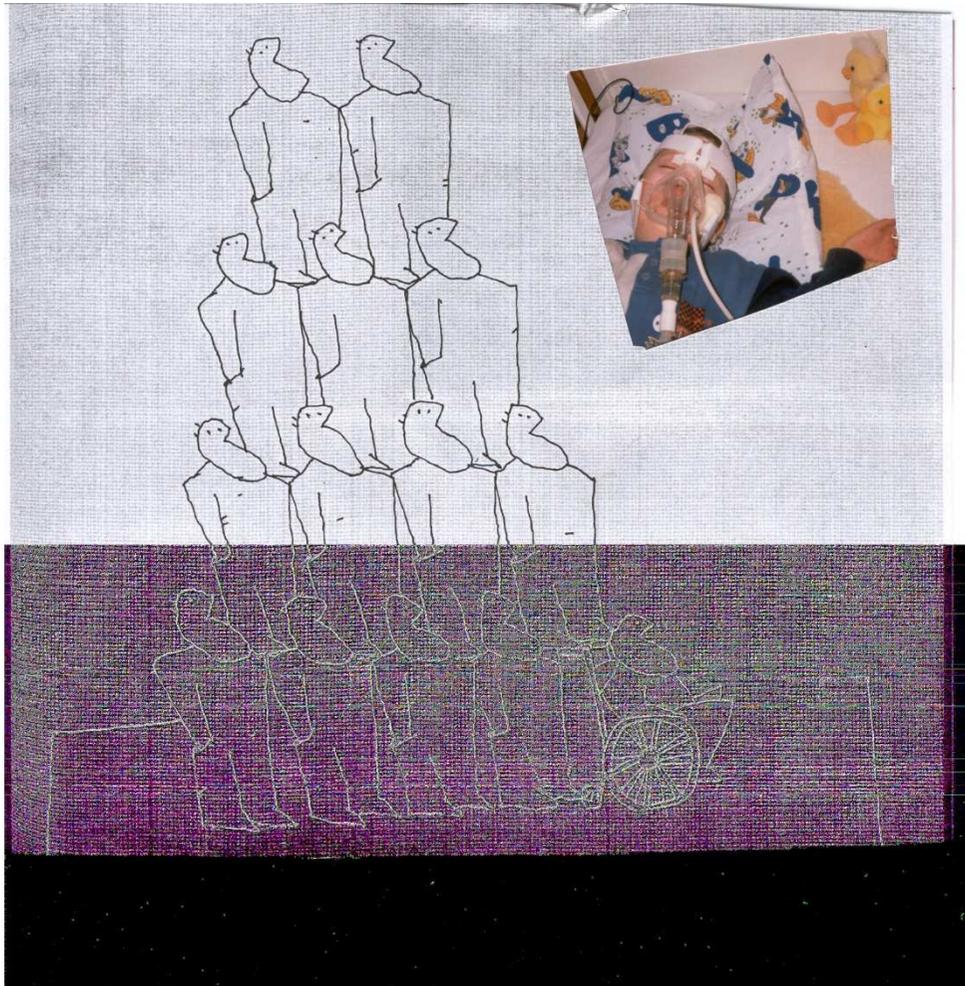
Does he have a good life

Average population

50% no

30% don't know

20% yes



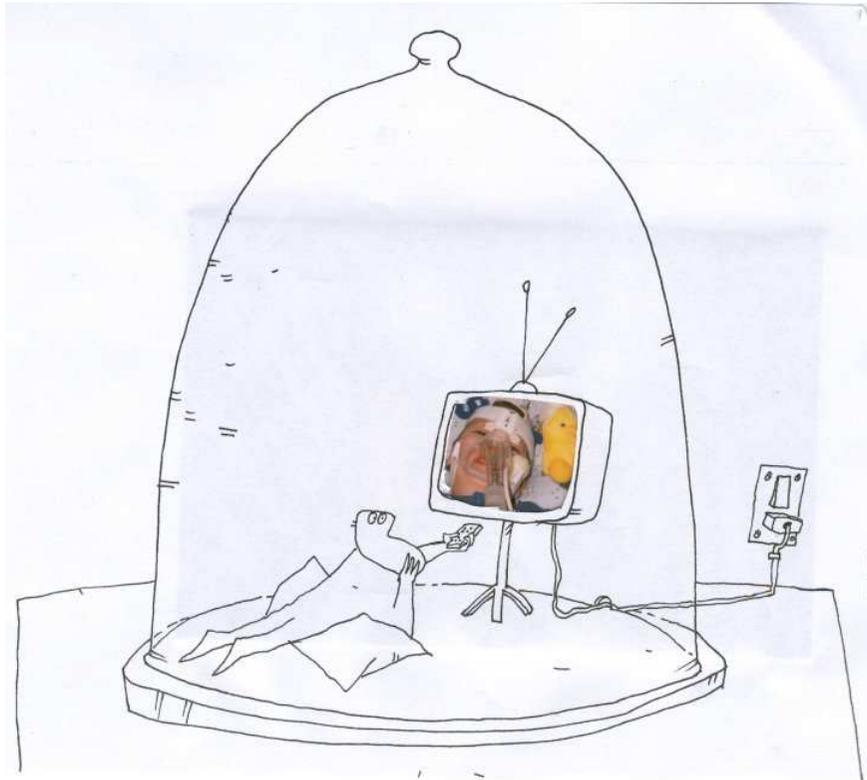
Does he have a good life

The patients themselves

2% no

18% don't know

80% yes



Muskelsvindsygdomme

Social behandling

- et funktionstab er kun et handicap såfremt det medfører manglende muligheder for at deltage i ønsket aktivitet
- det kan være ligeså vigtigt at fjerne en forhindring som at forsøge at øge funktionen



