



# Tjekliste

## Apert syndrom

### Familien, barnet og den unge

- Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste
- Dækning af udgifter til transport
- Dækning af forældrenes udgifter til kost og logi i forbindelse med hospitalsindlæggelse

### Motorisk udvikling

- Ergo- eller fysioterapi

### Sproglig udvikling

- Talepædagogisk bistand

### Daginstitution og skole

- Behov for støtte i daginstitution og skole

### Øvrigt

- Dækning af merudgifter til tøj, fodtøj, ekstra tøjvask og medicin der ikke dækkes over sygesikringen.
- Dækning af merudgifter til handicaprettede kurser
- Psykologisk støtte

### Uddannelses- og erhvervsvalg

- Rådgivning vedr. uddannelses- og erhvervsvalg

### Den voksne

#### Arbejde

- Rådgivning vedrørende mulighederne for job med løntilskud, revalidering, sygedagpenge eller førtidspension

#### Bolig

- Speciel indretning af boligen

#### Social

- Støtte til at etablere og fastholde sociale relationer

### Øvrigt forhold

- Samtale om brug af Apertforeningen (se [www.apertforening.dk](http://www.apertforening.dk))

Karakteristisk for Apert syndrom er misdannelser af især kranie- og ansigtsknogler samt fingre og tæer. Hertil kommer andre misdannelser, som bl.a. kan medføre ledproblemer og syns- og høreproblemer. Der kan forekomme psykisk udviklingshæmning i varierende grad.

## ● Familien, barnet og den unge

---

Situationen for personer med Apert syndrom kan være forskellig, afhængig af hvor påvirket den enkelte er af sygdommen. Dette forhold betyder at der er individuelle forskelle på, hvilken støtte den enkelte har behov for.

Et barn, der fødes med Apert syndrom, skal fra fødslen og op igennem hele sin opvækst indtil 18-20 års alderen igennem adskillige operationer. Nogle kan være livsvigtige, andre har mere funktionsmæssig eller kosmetisk betydning. For at forældrene har mulighed for at følge barnet til den nødvendige kontrol og hospitalsindlæggelse, kan det være nødvendigt at søge om dækning af udgifter til transport til behandling, samt tabt arbejdsfortjeneste. Herudover kan der under barnets hospitalsindlæggelse blive tale om dækning af forældrenes udgifter til kost og logi.

Også som følge af trivselsproblemer hos barnet kan det være relevant at en af forældrene passer barnet i hjemmet i perioder. Her kan der opstå et behov for hel eller delvis kompensation for tabt arbejdsfortjeneste.

### Motorisk udvikling

Udviklingen af de fin- og grovmotoriske færdigheder hos barnet med Apert syndrom, sker langsommere end normalt, især pga. misdannelserne af hænder og fødder. Udviklingen påvirkes ligeledes af nedsat bevægelighed pga. ledforandringer eller manglende led, ringe styrke og følelse i hænderne og dårlig balancefunktion. Tidlig fysio- og ergoterapeutisk støtte er vigtig, ikke mindst som genoptræning efter operationerne i hænder og fødder.

### Sproglig udvikling

Misdannelserne i mellemansigtet resulterer ofte i udtalevanskeligheder foruden problemer med tyggefunktion og vejrtrækning. Nedsat hørelse kan ligeledes bidrage til langsommere udvikling af sprog og udtaleproblemer. Der er behov for støtte og vejledning fra talepædagog, for at støtte barnet i sin taleudvikling. Ligeledes kan det være relevant, at barnet tilbydes pædagogisk stimulation, der kan styrke dets svage sider og være med til at sikre de bedst mulige udviklingsbetingelser.

### Daginstitution og skole

Afhængig af barnets forudsætninger og udviklingsniveau, kan der være varierende behov for støtte i daginstitution og skole. Hvor der forekommer psykisk udviklingshæmning eller indlæringsvanskeligheder, må der individuelt fastlægges en specialpædagogisk indsats.

### Øvrigt

Det er almindeligt, at børn med Apert syndrom i perioder sveder unormalt meget, hvilket betyder et større slid på tøjet, samt større udgifter til tøjvask, her kan det være relevant med støtte til tøj og vask.

Der kan være behov for økonomisk støtte til medicin der ikke dækkes over sygesikringen. Nedsatte ledfunktioner og skæv fodstilling giver en u hensigtsmæssig belastning af foden og kan derved være medvirkende til, at der udvikles knuder og anden misvækst af bindevæv. Der er behov

for specialavet fodtøj, der passer og støtter.

Herudover kan der være tale om dækning af merudgifter til forældrenes deltagelse i handicaprettede kurser, såsom temadage eller lignende. Disse kan være med til at give forældrene yderligere viden om sygdommen, og om de forhold der kan opstå som følge af et have et barn med Apert syndrom.

Når diagnosen er ny, i akutte sygdomssituationer eller under pressede familiemæssige forhold kan der opstå et behov for særlig støtte og rådgivning, herunder psykologisk støtte, til familien og personen med Apert syndrom.

Særligt i teenageårene kan den unge med Apertsyndrom have behov for psykologisk støtte.

### Uddannelses- og erhvervsvalg

For den unge kan det i forbindelse med uddannelses- og erhvervsvalget være relevant med rådgivning fra fx skolens side for herved at sikre, at alle overvejelser inddrages.

Også en evt. arbejdsprøvning med henblik på valg af beskæftigelse kan være nødvendig.

## ● Den voksne

---

Der er ikke kendskab til personer med Apert syndrom, der har et arbejde på ordinære vilkår.

Det betyder, at der er et behov for rådgivning vedrørende mulighederne for revalidering, fleksjob, sygedagpenge eller førtidspension.

Det vil ofte være nødvendigt med speciel indretning af boligen og tildeling af hjælpemidler. For nogle vil der være behov for en bolig under beskyttede forhold.

## ● Mere information – kontakt

---

Danmarks Apertforening  
[www.apertforening.dk](http://www.apertforening.dk)

Sjældne Diagnoser  
Tlf. 3314 0010  
[www.sjaeldnediagnoser.dk](http://www.sjaeldnediagnoser.dk)  
mail: [mail@sjaeldnediagnoser.dk](mailto:mail@sjaeldnediagnoser.dk)

### Kilder

Center for små handicapgruppers hjemmeside, [www.csh.dk](http://www.csh.dk).  
Den svenske socialstyrelses hjemmeside, [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se).