

Omsorg for barn med funksjonsnedsettelse

«Psychosocial aspects of parenting children with severe developmental delay»

Stipendiat Elen Siglen

Hovedveileder professor Frode Thuen

Diagnose	Antatt forekomst*	Forventet antall fødte per år i Norge**	Forventet antall <18 år i Helse Vest*****
Down syndrom	1/1000	65	251
Føtalt alkohol syndrom****	1/1000	65	251
Del16p11.2****	1/2000	30	122
RAS/MAPK-relaterte syndromer****	1/2000	30	122
22q11.2 (DiGeorge)****	1/4000	15	61
Del1p36	1/5-10000	5-10	24-49
Tuberøs sclerose****	1/9000	7	27
Angelman syndrom	1/10000	6-7	24
Prader-Willi syndrom	1/10000	6-7	24
Del22q13.3(Phelan-McDermid)	1/10000	6-7	24
Fragil X-syndrom****	1/5000	6-7 gutter	24 gutter
Rett syndrom	1/8000	4 jenter	15 jenter
Del17q21.31****	1/16000	4-5	15
Del17p11.2 (Smith-Magenis)***	1/20000	3-4	12
Williams syndrom	1/20000	3-4	12
4p- (Wolf-Hirschhorn)	1/50000	2	5
5p- (Cri-du-chat)	1/50000	1-2	5
Cornelia de Lange	1/50000	2	5
Kabuki syndrom	1/80000	1	3
Rubinstein-Taybi syndrom	1/100000	1 hvert 2. år	2-3
Bardet-Biedel syndrom	1/125000	1 hvert 2. år	2-3
Mowat-Wilson	Ukjent	Ukjent	
Del9q34.3 (Kleefstra)	Ukjent	Ukjent	
Psykisk utviklingshemming****/*****	6.2/1000	403	1552
Tilleggsvansker			
Epilepsi****	1/100-200	325-650	1220-2440
Cereberal Parese****	1/500	100	488
Autisme	10-16/10000	70-80 (3/4 er gutter)	152-244

Omsorg for barn med funksjonsnedsettelse

Identifisert mer enn 5000 syndromer

Nyttige kilder:

www.rarechromo.org («Unique»)

www.orpha.net

Få alene, mange til sammen



Omsorg for barn med funksjonsnedsettelse

Positivt:

Samhold, «vokser sammen», berikelse

Utfordring:

Atferdsproblemer/utfordrende atferd

Hvordan hjelpe?

Omsorg for barn med funksjonsnedsettelse

RKHR har finansiert pilot

Laget og evaluert spørreskjemapakken

REK-søknad sendt inn

Søknad om forskningsmidler fra Helse Vest 15.09.14