NORSK DYSMELIFORENING

Dysmeli er betegnelsen på medfødt mangel på arm og/eller ben

Av Karina Abrahamsen

NORSK DYSMELIFORENING

Dysmeli er betegnelsen på medfødt mangel på arm og/eller ben

OM DYSMELI OG MEDLEMSKAP

Dysmelifolder mars 2022.qxp_Layout 1 07.03.2022 09:35 Side 2

NORSK DYSMELIFORENING

Ble stiftet i 1965 og har som mål å gi informasjon om dysmeli og om våre aktiviteter. Vi er en interesseforening for personer med dysmeli og deres pårørende.

HVA ER DYSMELI?

Dysmeli er en medfødt tilstand med manglende eller mangelfullt utviklet skjelett i arm(-er) og/eller ben. Det kan være mangler ved en eller begge armer og/eller ben. Dysmeli er ikke en diagnose, men en «diagnosegruppe», det vil si at det er en beskrivelse av en gruppe mennesker med medfødte misdannelser i armer og/eller ben.

Dysmeli kan arte seg veldig forskjellig og består av mange ulike medfødte misdannelser. Under beskrives tre hovedgrupper av medfødte forandringer på armer og eller ben.

Hele eller deler av armen og/eller benet kan mangle.
Dette kalles en reduksjonsdefekt. I Norge brukes ofte betegnelsen dysmeli også på reduksjonsdefekter.

For å beskrive om en reduksjonsdefekt gjelder arm eller bein, høyre eller venstre side og graden av mangel, brukes et klassifikasjonssystem fra den internasjonale organisasjonen for standardisering (ISO). Systemet deler dysmeli inn i to hovedgrupper:

Tverrgående (transverselle) dysmelier, med total mangel av kroppsdelen nedenfor et konkret nivå på armen eller beinet. Dette kan se ut som følgene etter en amputasjon.

Langsgående (longitudinelle) dysmelier, med delvis eller total mangel av én eller flere knokler i arm eller bein. Knokler nedenfor (mer distalt) kan være helt eller delvis til stede. I andre tilfeller kan deler midt på en arm eller et bein mangle. Langsgående dysmelier kan gi ulik grad og kombinasjon av mangler, ofte på både arm(ene) og bein(a).

Det vanligste er tverrgående dysmeli i en arm. Noen har dysmeli kun på bein og et fåtall har dysmeli på både arm(ene) og bein(a). Hos mange er den fysiske funksjonen tilnærmet lik personer uten dysmeli. Hos andre er funksjonen mer påvirket, avhengig av hvordan skjelettet, musklene, blodårene og nervene er utviklet i armen eller beinet med dysmeli.

Sammenvokste fingre eller tær
Dette kalles også syndactyli.

Flere fingre eller tær enn vanlig
Dette kalles også polydactyli.

HVORFOR BLI MEDLEM?

Vi har 3 medlemskap typer:

Familiemedlemskap
Foreningen anbefaler dette medlemskapet for dere som er flere enn en person i husstanden.
Det fungerer slik at hele familien betaler en felles kontingent på kr 400,-.
Personen med dysmeli ønskes registrert som hovedmedlem.

Enkeltmedlemskap
Dette er medlemskapet for deg som bor alene. Det koster kr 250,-.

Firmamedlemskap
Med firmamedlemskap bidrar du til å hjelpe oss med vårt arbeid for å gjøre Dysmeli mer kjent og du bidrar med å styrke Norsk Dysmeliforening, Firmamedlemskap koster kr 525,-.

Medlemskapet gjelder for ett kalenderår og løper til det sies opp.
Innmelding kan gjøres på telefon, vår hjemmeside eller e-post.
Tlf. 412 48 507
www.dysmeli.no
medlem@dysmeli.no

Har du spørsmål vedrørende dysmeli, proteser, behandling, økonomiske rettigheter/støtte osv. sender du en mail til **likeperson@dysmeli.no**