

● Medlemsavgift

● **Familj** 300 kr/år.
(2 vuxna och barn upp till 18 år som bor på samma adress)

● **Enskild** 150 kr/år
(med eller utan barn upp till 18 år som bor på samma adress)

● **Stödperson** (aktiv) 150 kr/år.

● **Stödperson** (inaktiv) 100 kr/år.

En aktiv stödperson får nyhetsbrev, inbjudan till möten samt andra mail och utskick som rör föreningen.

Vill man ge en gåva så tas det tacksamt emot.

● Sätt in summan på PLUSGIRO 559819-8

Skriv för- och efternamn, på samtliga som du betalar för, på inbetalningen. Informationen går till vårt medlemsregister som inte är offentligt, men behövs för vår statistik till Riksförbundet.

Tillsammans är vi starkare



Sturge Weber föreningen Sverige är en icke vinstdrivande förening.

Du är inte ensam

Sturge Weber föreningen Sverige

Vår hemsida:
sturge-weber.se

Vår Facebookgrupp:
Sturge Weber syndrom
(Sturge Weber föreningen Sverige)

Vi vill tipsa dig om sidan Sturge-Webers syndrom på Sahlgrenska Universitetssjukhusets webbplats. Följ denna länk för att besöka sidan:

<https://www.sahlgrenska.se/omraden/w/s/sturge-webers-syndrom>

Vårt Riksförbund:
<http://sallsyntadiagnoser.se>

Kontakta oss om du har några frågor:

Ordförande Henrik Jezek. Tel.: 0705218460
Mail: henrik.jezek@sturge-weber.se

Sekreterare Ingela Videbäcken. Tel.: 0704826599
Mail: ingela.videbacken@sturge-weber.se



Sturge Weber föreningen Sverige

● Om Sturge-Weber syndrom

Sturge-Weber syndrom är en icke ärftlig sjukdom som troligen utvecklas under vecka 6-9 i fosterstadiet, då blodkärlen bildas. Båda könen drabbas lika.

Symptom och problem varierar och är individuella.

Sturge-Weber delas upp i tre typer men kan variera:

● Typ 1

- Både ansikts - och hjärnangiom (kärlsvulst)
- Epilepsi
- Grön starr

● Typ 2

- Ansiktsangiom
- Grön starr

● Typ 3

- Endast hjärnangiom

● SWS kan orsaka:

- Epilepsi
- Utvecklingsstörning
- Grön starr (glaukom med synfältsbortfall)
- Halvsidig förlamning/svaghet
- Försämrad finmotorik
- Huvudvärk/migrän
- Sömnstörning
- Hjärt- och lungproblem

● Hur är det att leva med SWS?

Personen föds med ett portvinsmärke i ansiktet som oftast täcker ena ögat, ibland hela an-siktet, men kan även förekomma på andra delar av kroppen. Det är dock inte alla som har ett synligt födelsemärke. Det kan finnas enbart i ögat med grön starr som konsekvens, eller på hjärnytan. Dessa förändringar upp-täcks på magnetröntgen eller datortomografi. Man gör detta om man t.ex. får epilepsi eller andra svårigheter.

Det kan bildas en extra blodkärlshinna över hjärnans yta och blodcirkulationen i hjärn-området kan då bli störd. Detta i sin tur kan leda till förkalkning i denna del av hjärn-området. Halvsidig förlamning, svaghet och nedsatt motorik på motsatta sidan av födelse-märket är vanligt. Dessa funktionsnedsätt-ningar kan dock förbättras genom träning i samband med habilitering.

70-90 % utvecklar epilepsi. Epilepsin debu-terar vanligen mellan 0-4 års ålder och kan oftast medicineras. Sitter födelsemärket över ögat kan det finnas risk för utveckling av glaukom (grön starr) med för högt tryck i ögat och detta kan medföra att synen påverkas. Ett fåtal lider av sömnproblem vilket också kan medicineras. Dåligt lokalsinne är inte ovanligt. Beteendestörningar och humörsvängningar är ganska vanliga och beror på funktionsstö-rningen dvs. ett neuropsykiatriskt beteende.

Dåligt självförtroende är också ett vanligt problem. Personer med SWS måste få tid att ställa in sig på nya uppgifter, negativa såväl som positiva.

● Bilder



Lars: xxxxxxx



Noel älskar att spela fotboll och innebandy.



Julia: xxxxxxx



Gruppen från ett Sommarläger