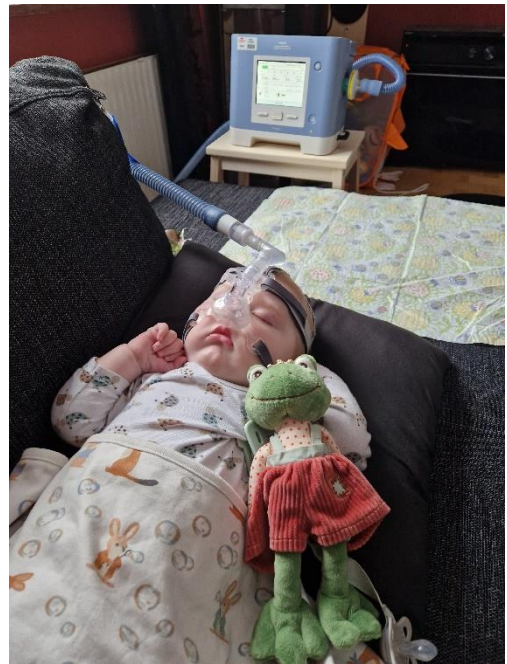


Gustav – snabb diagnos och behandling

Det här är vår son Gustav ♥ Han är 7 månader gammal. Redan när Gustav låg på BB såg jag att han knöt sina händer på ett sätt som inte kändes riktigt som det skulle. Han orkade inte riktigt amma när vi kom hem och tappade därför i vikt, vilket gjorde att vi fick åka tillbaka till sjukhuset. Han blev inlagd, fick en sond och vi började flaskmata honom istället för att amma. När Gustav strax skulle bli 3 månader fick han en förkylning med feber som tog hårt på honom och vi sökte till barnakuten. Läkaren som tittade på honom tyckte han var muskelsvag och platt på ena sidan av huvudet och skickade remiss till sjukgymnast som undersökte Gustav. Sjukgymnasten kallade in barnneurolog Pelle Baeck som i stort sett direkt sa att han hade stark misstanke om att Gustav hade SMA typ 1, en neurologisk diagnos som färre än tio barn årligen föds med i Sverige.



Det var viktigt att Gustav så snabbt som möjligt kunde få diagnosen klar så att han kunde få den viktiga behandlingen. Allt blev klart fort och vi fick åka till Göteborg för behandling med genterapi. Vi var i Göteborg i två och en halv vecka och fick sedan komma hem lagom till jul. Tack vare snabb diagnos och behandling så har Gustav fått ett helt annat utgångsläge än han fått utan behandling, men det har varit både jobbigt och tufft under den här perioden.



Nu ser vi i alla fall framsteg då Gustav tidigare inte kunde vända på huvudet och röra sina armar så mycket. Han har utvecklats mycket och rör både huvud och armar på ett helt annat sätt. Gustav ler, "pratar" och söker kontakt med sin omgivning, så vi ser att det går framåt.

/Sabina, Gustavs mamma