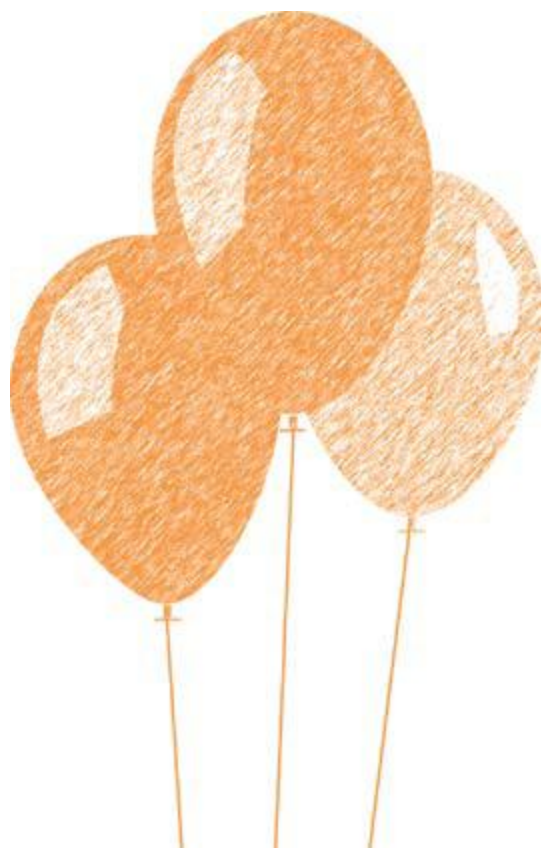


Information om
børn med **iktyosis**



IKTYOSISFORENINGEN
iktyosis – en gruppe af arvelige hudsygdomme
www.iktyosis.dk

Diagnose

Iktyosis er fællesbetegnelsen for en gruppe af arvelige hudsygdomme, karakteriseret ved tør, fortykket og skællende hud. Der findes ca. 20–30 forskellige typer af iktyosis, men de fire hovedgrupper er:

Iktyosis vulgaris	almindelig iktyosis
Kønsbunden iktyosis	rammer kun drenge
Lamellær iktyosis	også kaldet LI Non bulløs Iktyosisform Erythrodermi, også kaldet CIE
Bulløs iktyosis	epidermolytisk hyperkeratose

Herudover findes der flere syndromer hvori iktyosis indgår, blandt andet Nethertons Syndrom, Sjögren-Larssons Syndrom og KID.

Iktyosis

Denne sygdom konstateres oftest i barndommen. Enten kan sygdommen være medfødt (lamellær og bulløs iktyosis), eller også viser den sig indenfor det første leveår (iktyosis vulgaris og kønsbunden iktyosis).

Arvegangen varierer ud fra de forskellige typer af iktyosis.

Det nyfødte barn

Ved almindelig og kønsbunden iktyosis har spædbarnet ekstrem tør hud, som ofte skæller markant på kroppens lange flader, eksempelvis arme og ben.

Hudsygdommen er værst i vinterhalvåret, og symptomerne mindskes eller ligefrem forsvinder i sommerhalvåret med sol og saltvand.

Klimaophold eller udlandsrejser til varmere himmelstrøg kan ofte give en symptomlindring, som varer lang tid efter hjemkomsten.

Ofte sker der en bedring af huden i opvæksten.

Lamellær iktyosis

Nyfødte børn med lamellær iktyosis skal behandles på en børneafdeling. Der kan være behov for kuvøsepleje med høj luftfugtighed, smertelindring, smøring og badning.

Ca. 30% af nyfødte med lamellær iktyosis fødes som ”collodion baby“, der ser ud som en plastlignende hinde, der ligger stift ovenpå huden. Denne hinde kan være mere eller mindre udtalt fra baby til baby. Temperaturreguleringen er ofte forstyrret, hvilket gør at barnet er meget følsom overfor varme og kulde påvirkninger. Huden er herefter meget tør, skællende, fortykket og eventuelt rød.

Bulløs iktyosis

Ved bulløs iktyosis skrider de yderste hudlag af i store områder ved fødslen eller umiddelbart derefter. Barnet har derfor behov for samme intensive pleje på børneafdeling som ved lamellær iktyosis for at mindske væsketab, smerte lindre og forebygge infektioner i de åbne hudområder.

Huden heler meget hurtigt og herefter fortykkes den gradvist, voldsomst i alle bøjelige led. Huden er fortsat skrøbelig overfor stød m.v., da den let stødes af, med risiko for infektioner.

Behandling

Ikyosis kan i dag ikke helbredes, men behandles for at mindske symptomerne.

Behandlingen består hovedsageligt i at holde huden blød og smidig ved at tilføre fugt og øge afstødningen af huden for at afhjælpe fortykket hud.

- Daglige bruse-/karbade med badeolier, hvedeklid eller salt.
- Indsmøring med creme, salver og lotioner ofte flere gange dagligt. Gavnige salver og cremer indeholder som oftest eksempelvis: carbamid, salicylsyre, mælkesyre, propylenglykol m.m.
- Afløsning af tykke skæl såvel på kroppen som i hovedbunden. Meget tykt lag af skæl i hovedbunden kan hæmme hårvæksten.
- Regelmæssige besøg hos ørelæge for at få fjernet skorper i øregangene, så barnets hørelse ikke bliver påvirket.
- Regelmæssige besøg hos øjenlæge, da børn med lamellær iktyosis ofte har uadvendte øjenlåg (ectropion/intropion) og deraf blandt andet problemer med udtørring af øjnene.
- Mange børn med iktyosis har ofte problemer med fødderne, så en fodspecialist og specielt ortopædisk fodtøj kan være nødvendigt.
- Ved meget svær iktyosis kan det være nødvendigt at gå til fysioterapi, da den stive og fortykkede hud kan hæmme barnets bevægelighed.

Rådgivning

Forældre til et nyfødt barn med iktyosis har brug for særlig information omkring barnets tilstand, en præcis diagnose, behandling m.m.

Ikyosisforeningen stiller kontaktpersoner til rådighed for forældre til nyfødte børn, som har brug for at tale med andre forældre, der har været/er i samme situation. På foreningens hjemmeside findes der mere information om de enkelte typer iktyosis, beskrevet af personer med iktyosis eller forældre til børn med iktyosis.

Adressen er www.iktyosis.dk

Information til daginstitution og skole

Når et barn skal begynde i daginstitution eller skole, skal pædagoger eller lærere have grundig information om sygdommen.

Det er også en god idé at give information til de øvrige børn/klassekammerater og deres forældre.

Den vigtigste information, der bør gives, er:

IKTYOSIS SMITTER IKKE !!!

- Huden kan føles meget ru, måske fedtet, lugtgener kan forekomme, men dette skyldes ikke dårlig hygiejne eller lign.
- Barnet kan have problemer med temperaturregulering, hvilket giver stor følsomhed overfor varme/kulde og evnen til at svede er forringet. Dette bør man være opmærksom på i forhold til udendørs aktivitet, skoleidræt, varme lokaler m.v.
- En forstøverflaske med koldt vand kan bruges til hurtig køling, hvis barnet blusser op og bliver utilpas af varmen.
- Barnet har brug for at smøre sig måske flere gange dagligt og har måske brug for hjælp til det.
- Sår og revner i huden kan gøre, at barnet har ondt, og specielle forholdsregler må tages for f.eks. at undgå infektioner.

Iktyosisforeningen er en patientforening for personer med iktyosis, deres pårørende og andre, der gerne vil støtte foreningen.

Gavebeløb til foreningen kan indbetales på: Regnr: 3316 Kontonr:331 613 3517.

Iktyosisforeningen kan kontaktes på: www.iktyosis.dk

eller du kan maile direkte til foreningens formand på: iktyosis@hotmail.dk

Denne folder er frit oversat med tilladelse fra Agneta Gånemo, iktyosis Föreningen i Sverige, www.iktyosis.nu

Trykt med støtte fra Astellas Pharma A/S

