



SOCIALSTYRELSEN

Langerhans celle histiocytose

- [Beskrivelse](#)
- [Mere faglig viden](#)
- [Betydningen af en god udredning](#)
- [Andre med samme diagnose?](#)
- [Links](#)

[A](#) [B](#) [C](#) [D](#) [E](#) [F](#) [G](#) [H](#) [I](#) [J](#) [K](#) [L](#) [M](#) [N](#) [O](#) [P](#) [Q](#) [R](#) [S](#) [T](#) [U](#) [V](#) [W](#) [X](#) [Y](#) [Z](#) [Ø](#) [0-9](#)

Langerhans celle histiocytose

Andre betegnelser:	Hand-Schüller-Christians sygdom, Letterer-Siwes sygdom
Beskrivelse	Der er tale om en sygdom med ukendt årsag, som er karakteriseret ved ophobning af en særlig celletype, Langerhans celler, i forskellige væv. Sygdommen optræder i flere former og viser sig hyppigst i barndommen, ved en eller flere knuder i skelettet (eosinofilt granulom), hjerne, hud, lever og milt (Hand-Schüller-Christians sygdom) og lunger (Letterer-Siwes sygdom).
	Symptomerne og prognosen afhænger af knudernes placering. Diagnosen stilles ved en vævsprøve fra knuden. Behandlingen er oftest medicinsk.
Nye tilfælde:	Antal nye tilfælde om året i Danmark: 1
Anslået antal i Danmark:	Totalt antal i Danmark: 20
Kilde:	Nordisk Lærebog i Pædiatri, 10. udg., side 249.
Forfatter	Læge John-Erik Stig Hansen



SOCIALSTYRELSEN

Udarbejdet: Maj 1999
Revisions dato August 2002
Andre med samme diagnose? Sjældne-netværket er et tilbud til mennesker med sjældne sygdomme og handicap samt til deres pårørende, der ikke har en forening i Danmark at henvende sig til og måske melde sig ind i. Sjældne-netværket administreres af Sjældne Diagnoser, der er paraplyorganisation for hovedparten af foreningerne på sjældneområdet. Sjældne-netværkets formål er at skabe kontakt mellem personer og familier, der lever med den samme sjældne sygdom

Der findes netværksmedlemmer (kontaktpersoner) for denne diagnose. Hvis du ønsker kontakt, kan du via dette link henvende dig til [Sjældne-netværket](#) eller ringe til dem på tlf. 3314 0010.

Betydningen af en god udredning Det er meget vigtigt, at der foretages en grundig udredning, som tydeliggør de forskellige symptomer, den sjældne diagnose indebærer for den enkelte. Der kan være tale om såvel lægefaglige, motoriske som psykosociale udredninger.

Syndromer kan ofte have sammensatte symptombilleder, der nødvendiggør en udredning af flere problemstillinger så forskelligartede som indlæringsvanskeligheder, smerter og organfejl. Det kan være naturligt at fokusere på det mest udtalte symptom, men manglende opmærksomhed på andre symptomer skaber risiko for fejludvikling. En række sjældne diagnoser kompliceres yderligere af, at handicappet er usynligt. Fx træthed, dårligt immunforsvar og kognitive problemer.

For at kunne yde mennesker med en sjælden diagnose den nødvendige medicinske behandling og sociale støtte er det derfor vigtigt at være opmærksom på både de enkelte symptomer og det samlede billede for den enkelte.

Mere faglig viden: [ÅUH, Skejby \(Børneafdeling A\)](#)
Børneafdeling A
Brendstrupgårdsvej 100
8200 Århus N
Tlf.: 8949 5566

[Odense Universitetshospital \(H.C. Andersen Børnehospital\)](#)
H.C. Andersen Børnehospital
Sdr. Boulevard 29



SOCIALSTYRELSEN

5000 Odense C

ÅUH, Aalborg (Børneafdeling)

Børneafdeling
Reberbansgade
Postboks 365
9000 Aalborg
Tlf.: 9932 1300

Rigshospitalet (Børnecancerafdelingen)

Børnecancerafdelingen
Afdeling 5054
Blegdamsvej 9
2100 København Ø
Tlf.: 35 45 44 67

Danske og nordiske
links:

rarelink.dk

Nordisk linksamling. Information om sjældne handicap og kontaktmuligheder. Informationen er produceret af offentlige videnshavere på sjældne-handicap-området i Danmark, Norge, Sverige og Finland.

Internationale links:

[eMedicine](#)

En database med kvalitetssikret information om en bred vifte af sygdomme og syndromer, almindelige og sjældne, genetiske og ikke-genetiske. Informationen er på engelsk og primært målrettet læger.

[Health on the Net foundation](#)

Health on the Net (eller HON) er en non-profit, ikke-statslige organisation, som arbejder for at fremme, og vejledende om, pålidelige online medicinske og sundhedsmæssige oplysninger. Informationen er på engelsk og målrettet både fagpersoner og ikke fagpersoner.

[Contact a Family](#)

Britisk netsted for familier med handicappede børn, og for professionelle, der arbejder med handicappede eller er interesserede i at kende mere til deres behov. Informationen er på engelsk



SOCIALSTYRELSEN

National Institutes of Health (NIH) Office of rare diseases (ORD)

ORD er den amerikanske sundhedsstyrelses (NIH) afdeling for sjældne diagnoser. Deres hjemmeside er en portal til information og research om sjældne diagnoser. Informationen er på engelsk og målrettet både fagpersoner og private.

Orphanet

En database med information om sjældne sygdomme. Databasen indeholder en encyklopædi med beskrivelser, hvorfra der linkes videre til forskellige services, blandt andet foreninger og netværk. Artiklerne kan læses på både engelsk og fransk.

OMIM

Online Mendelian Inheritance in Man Database med information om menneskelige gener og genetiske sygdomme og afvigelser. Informationen er på engelsk og målrettet læger og andre med medicinsk indsigt.

PubMed

En service fra U.S. National Library of Medicine som giver adgang til den bibliografiske database Medline samt anden biomedicinsk information. Informationen er på engelsk og målrettet læger og andre med medicinsk indsigt.

NORD

The National Organisation for Rare Disorders. Database med beskrivelser af sjældne sygdomme. NORD er et non-profit, frivillig sundhedsorganisation. Informationen er på engelsk.

Children's Hospital Boston

Et af USA's største børnehospitaler beliggende i Boston. De har en række beskrivelser på engelsk af sjældne diagnoser. Informationen er på engelsk og målrettet både fagpersoner og private.

MedlinePlus

MedlinePlus Medical Encyclopedia samler information fra det amerikanske National Library of Medicine, The National Institutes of Health (NIH), og andre statslige og sundhedsrelaterede organisationer. Informationen er på engelsk og målrettet både fagpersoner og private.



SOCIALSTYRELSEN

GeneReviews

Beskrivelser af sygdomme, hvor gen-tests anvendes i diagnostisering og genetisk rådgivning af patienter og familier med specifikke nedarvede tilstande. Informationen er på engelsk og primært målrettet læger.

DermIS.net

Internetservice med informationer, illustrationer, differentialdiagnoser og cases om næsten alle hudsygdomme. Et samarbejde mellem Dept. of Clinical Social Medicine (Univ. of Heidelberg) og Dept. of Dermatology (Univ. of Erlangen). Informationen er på engelsk og primært målrettet til fagpersoner.

Erfaringer fra andre med samme diagnose:

Den amerikanske hjemmeside for The Histiocytosis Association er en international sammenslutning af forældre, patienter og fagfolk. Den amerikanske forening vedligeholder adresser og links til histiocytose-sammenslutninger over hele verden. Se også den amerikanske forenings beskrivelser af Langerhans Cell Histiocytosis. Der er både en beskrivelse for LHC i børn og LHC i voksne.