



# SOCIALSTYRELSEN

## Infantil hydrocephalus

- [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](#)

## Infantil hydrocephalus

### Beskrivelse

Væskeophobning i hjernens indre kamre, hvor diagnosen er stillet inden første leveår. Årsagen er oftest en medfødt fejl i hjernens udvikling, og hydrocephalus er et symptom ved flere medfødte sygdomme (f.eks. [Dandy-Walker syndrom](#), [Arnold-Chiari syndrom](#)), hvor cerebrospinalvæsken i hjernens indre ikke kan cirkulere frit.

Symptomerne viser sig ved øget og evt. voksende kranieomfang og nedadrettet øjenstilling. Væskeophobningen kan give øget tryk i hjernen med hovedpine, opkastninger, lammelser, og uden behandling kan det føre til svind af hjernevævet og mental udviklingshæmning.

Diagnosen stilles ved måling af hovedomfanget og scanning med ultralyd, CT eller MR.

Hvis væskeophobningen er stor eller tiltagende, består behandlingen af indlæggelse af en ventil, der bortleder væsken fra hjernen til hjertet eller bughulen. I nogle tilfælde



# SOCIALSTYRELSEN

	kan der opstå tilstopning eller sjældnere infektioner i forbindelse med ventilen, men prognosen for barnet er almindeligvis god.
Nye tilfælde:	Forekomst: ca. 100 nye tilfælde om året.
Kilde:	Kirurgisk Kompendium, 2. udg., side 390-394.
Forfatter	Læge John-Erik Stig Hansen
Udarbejdet:	April 2000
Andre med samme diagnose?	Der findes en forening for denne diagnose: <u>Rygmarvsbrokforeningen af 1988</u>
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: Rigshospitalet (Neurokirurgisk Klinik)

Neurokirurgisk Klinik  
Afsnit 2091  
Blegdamsvej 9  
2100 København Ø

ÅUH, Århus Sygehus (Neurokirurgisk Afdeling NK)

Neurokirurgisk Afdeling NK  
Nørrebrogade 44  
Bygning 10, 5. og 6. etage  
8000 Århus C  
Tlf.: 7846 3390



# SOCIALSTYRELSEN

Danske og nordiske links: [rarelink.dk](http://rarelink.dk)  
Nordisk linksamling. Information om sjældne handicap og kontaktmuligheder. Informationen er produceret af offentlige videnskavere 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.

## National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS)

Institut under den amerikanske sundhedsstyrelse - National Institutes of Health (NIH). Beskæftiger sig med hjerne- og neurologisk forskning. Informationen er på engelsk og primært målrettet læger.

## Mayo Clinic

Mayo Clinic består af en gruppe non-profit hospitaler i USA. Informationen er på engelsk og målrettet til alle.

## Family Village

Amerikansk netsted for handicappede børn og voksne, deres familier, venner og hjælpere. Her er links til information om diagnoser, foreninger og diskussionsfora. Informationen er på engelsk.

## 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.

## 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

## Medpedia

Medpedia er et Wikipedia inspireret site (vidensdeling på nettet), hvor fagfolk fra hele verden skriver om viden indenfor den medicinske verden. Teksterne er på engelsk, og



# SOCIALSTYRELSEN

henvender sig både til fagfolk 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.

## Children's Hospital Boston

Et af USAs 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.

## 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.

## 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.

## 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.

## 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



# SOCIALSTYRELSEN

sundhedsmæssige oplysninger. Informationen er på engelsk og målrettet både fagpersoner og ikke fagpersoner.

Erfaringer fra andre med samme diagnose:

På den amerikanske hjemmeside [Hydrocephalus Center](#) findes der mange informationer om hydrocephalus. Der er artikler, mange referencer til bøger samt en omfattende samling af links på nettet, herunder også til chat rooms og postlister.

Endvidere kan man hos [The Hydrocephalus Foundation, Inc. \(HyFI\)](#) og [Hydrocephalus Association](#) finde yderligere informationer, links og adresser.