



SOCIALSTYRELSEN

Idiopatisk intracranial hypertension

- [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](#)

Idiopatisk intracranial hypertension

Andre betegnelser: Pseudotumor cerebri (falsk hjernesvulst), Primær intrakranial hypertension, Benign intrakranial hypertension

Beskrivelse Idiopatisk betyder, at man ikke kender årsagen, intrakranial betyder inde i kraniet og hypertension betyder forhøjet væsketryk. Væsken er i denne sammenhæng, den som omgiver hjernen og rygmarven (cerebrospinalvæsken).

Kendte årsager til intrakranial hypertension skal være udelukkede (f.eks. hjernesvulst, infektion, hjerneblødning). Symptomer på sygdommen er typisk daglig svær hovedpine og synsforstyrrelser.

Diagnosen stilles på grundlag af scanning af hjernen, øjenundersøgelse, intrakranial trykmåling og undersøgelse af cerebrospinalvæsken. Sidstnævnte to undersøgelser foregår ved, at lægen stikker en speciel kanyle ind mellem to ryghvirvler i lænden. Ved øjenundersøgelsen kan lægen se, om synsnerverne er påvirkede af det forhøjede tryk. I nogen tilfælde kan påvirkning af synsnerverne føre til permanent synsnedsættelse,



SOCIALSTYRELSEN

hvorfor behandling i tide er vigtig. I sjældne tilfælde kan operation mhp. at aflaste synsnerverne for tryk blive nødvendig.

Man ved ikke hvorfor og hvordan sygdommen opstår. Der er observeret en øget forekomst blandt overvægtige kvinder i alderen 20 – 45 år.

Behandlingen består primært i medicin, som sænker væsketrykket, bl.a. vanddrivende medicin. I sjældne tilfælde kan det komme på tale at indoperere et dræn (shunt). Ved overvægt iværksættes hjælp til at tabe sig.

Nye tilfælde:

Ca. 1-2 nye tilfælde om året pr. 100.000 indbyggere.

Kilde:

emedicine

Forfatter

Speciallæge i klinisk genetik dr.med. Susanne Kjærsgaard

Udarbejdet:

Juni 2007

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 handicapet er usynligt. Fx træthed, dårligt immunforsvar og kognitive problemer.



SOCIALSTYRELSEN

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: [Glostrup Hospital \(Dansk Hovedpinecenter\)](#)

Dansk Hovedpinecenter
Nordre Ringvej 67, Område Nord
Bolig 14
2600 Glostrup
Tlf.: 4323 2062
Mail: hovedpine@glo.regionh.dk

[Neuromedicinske afdelinger](#)

Søg efter nærmeste sygehus via ovenstående link

Danske og nordiske
links:

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:

[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.

[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.

[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



SOCIALSTYRELSEN

primært målrettet læger.

NORD

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

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

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.

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.

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.

Mayo Clinic

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

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

Madisons Foundation

Madisons Foundations hjemmeside giver informationer til forældre om sjældne og alvorlige sygdomme hos børn. Informationen er på engelsk. Deres beskrivelser er skrevet af læger fra University of California in Los Angeles (UCLA).

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.