

# Information om hudsygdommen **iktyosis**



**IKTYOSISFORENINGEN**

*iktyosis – en gruppe af arvelige hudsygdomme*

[www.iktyosis.dk](http://www.iktyosis.dk)

## Iktyosis

Iktyosis (tidligere kendt som fiskehud) er et overordnet navn for en samling arvelige hudsygdomme, der karakteriseres ved skællende og fortykket hud på hele eller dele af kroppen. I dag kender man til ca. 20-30 forskellige varianter af iktyosis, hvoraf de fleste er meget sjældne. Den nedenfor viste inddeling af iktyosis er baseret på hudens udseende og sygdommens arvegang.

### Forekomst i befolkningen

Iktyosis vulgaris .....	almindelig iktyosis .....	1/250–300
Kønsbunden iktyosis .....	rammer kun drenge .....	1/2000
Lamellær iktyosis .....	medfødt svær form .....	1/500 000
	En undergruppe er	
	Non bulløs Iktyosisform	
	Erythrodermi, også kaldet CIE .....	1/300 000
Bulløs iktyosis .....	medfødt svær form med blærer .....	1/100 000
	(epidermolytisk hyperkeratose)	

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

## En kronisk sygdom

Iktyosis er enten medfødt som lamellær og bulløs iktyosis, eller det viser sig i løbet af de første leveår som iktyosis vulgaris og kønsbunden iktyosis. Der forskes intensivt, blandt andet i Uppsala i Sverige, for at finde årsagen til iktyosis og forbedre behandlingen. Arvegangen og sværhedsgraden varierer mellem de forskellige typer.

**Sygdommen er på nuværende tidspunkt uhelbredelig og derfor kronisk.**

## Temperaturregulering

Hos nogle personer med iktyosis, fungerer kroppens temperaturregulering ikke normalt. Man kan have nedsat, eller slet ingen evne til at svede. Dette medfører øget følsomhed for både varme og kulde, hvilket kan være et problem i forbindelse med uddannelse, job og fritidsaktiviteter.

Der ses ofte en bedring af huden i sommerhalvåret, ligesom klimaophold eller udlandsrejser til varmere himmelstrøg, kan give symptomlindring der varer lang tid efter hjemkomsten.

**iktyosis vulgaris** betyder almindelig iktyosis og er, som navnet måske antyder, den hyppigst forekommende type af iktyosis.

Plejebehovet kan variere meget fra person til person med denne type iktyosis. Mange personer med tør hud kan faktisk have iktyosis vulgaris uden at få det konstateret. Personer med denne type iktyosis har tør hud på hele kroppen, og skællene er lyse og fine. Årstiderne påvirker huden. En væsentlig bedring ses i sommerhalvåret.

**Kønsbunden iktyosis** ses kun hos drenge, og ligner iktyosis vulgaris, men skællene er meget mørkere. Dette bliver fejlagtigt ofte opfattet som dårlig hygiejne. Det er oftest overarme, underben, nakke og hårbund der bliver angrebet.

**Lamellær iktyosis** er en svær form for medfødt iktyosis, som optræder i forskellige varianter. Den kendetegnes ved tør og kraftigt skællende hud, der kan blive fortykket flere steder.

Hos nogle er huden rød og tyndt skællende (CIE).

Et barn med lamellær iktyosis fødes ofte som collodion baby, det vil sige at huden er mere eller mindre dækket af en plastlignende hinde der tørrer ud/stivner og afstødes i løbet af nogle dage eller uger.

Problemer med tørre og rindende øjne optræder også ofte. Det skyldes at den stramme hud trækker i øjenlågene og personen kan have svært ved at lukke øjnene. Der kan også forekomme udadvendte øjenlåg (ectropion/intropion) hvilket kan have kosmetiske konsekvenser i et varierende omfang.

**Bulløs iktyosis** er en svær form for medfødt iktyosis med blærer og fortykket hud på dele af kroppen. Hos personer med bulløs iktyosis er huden meget skør, forstået på den måde, at den nemt stødes af. Huden danner blærer ved tryk af f.eks. beklædning og fodtøj, og de åbne sårområder er ekstra modtagelige overfor infektioner. Huden er voldsomt fortykket i alle led, f.eks. knæ og albuer og på hænder og fødder, hvilket kan hæmme personens bevægelighed.

**IKTYOSIS SMITTER IKKE !!!**

## Behandling

Behandlingen består hovedsageligt i at holde huden blød og smidig ved at tilføre fugt og øge afstødningen af de yderste fortykkede hudlag.

Ved de sværeste former for iktyosis kan indvortes behandling være aktuel f.eks. med retonider efter lægeordination.

### Udvortes behandling består af:

- ✘ Daglige bruse-/karbade med badeolier, carbamid eller salt.
- ✘ Indsmøring med creme, salver og lotioner flere gange dagligt. Disse cremer og salver indeholder en creme eller salvebase samt et eller flere aktive stoffer som: carbamid, salicylsyre, mælkesyre, propylenglykol.
- ✘ Fjernelse af skæl i hovedbunden skal gøres regelmæssigt. Det kan også være nødvendigt med regelmæssige besøg hos en ørelæge, for at få fjernet skæl i øregangen, ellers kan hørelsen blive påvirket.
- ✘ Personer med en svær form for iktyosis har ofte problemer med fødderne, og det kan være nødvendigt med ortopædisk fodtøj og regelmæssige besøg hos en fodspecialist.

**Iktyosis** foreningen 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:3316133517

**Iktyosis** foreningen kan kontaktes på:

[www.iktyosis.dk](http://www.iktyosis.dk)

eller du kan maile direkte til foreningens formand på:

[formand@iktyosis.dk](mailto:formand@iktyosis.dk)

\*Denne folder er frit oversat med tilladelse fra Agneta Gånemo, iktyosis Föreningen i Sverige, [www.iktyosis.nu](http://www.iktyosis.nu)