

Neurofibromatose type 1 i Norge

ARTIKKEL

BJØRNSTAD A

HEIBERG A

Sammendrag

Neurofibromatose type 1 er en neurokutan tilstand som i prinsippet kan affisere alle organsystemer i kroppen, men særlig affiserer hud, nervesystem og skjelett. Basert på en hyppighet på 1:4000 finnes det i Norge ca. 1100 pasienter. Frambu har i perioden 1990-93 drevet et smågruppeprosjekt med det mål å utvikle en arbeidsmodell for bedret omsorg og egenomsorg for pasienter, pårørende og lokalt hjelpeapparat. For prevalensanalyser ble 129 pasienter registrert med symptomer og komplikasjoner. Sykdomsbildet viste stor variasjon, en del fikk også stilt diagnosen under prosjektarbeidet. Vi regnet derfor med å kunne ha en mindre belastet populasjon enn i tidligere og i hovedsak hospitalsbaserte prevalensundersøkelser. Vi fant imidlertid stort samsvar med tidligere gjennomførte undersøkelser både hva angår symptomer og alvorlige sykdomskomplikasjoner. Vår konklusjon er at tverrfaglig tilnærming mellom helsepersonell og lærere er nødvendig for optimal behandling av sykdommens mange fasetter.

Publisert: 17. oktober 2018. Tidsskr Nor Legeforen. DOI:

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no