

Hand-Schüller-Christianin tauti

Kirjoittaja: Talvikki Eskelinen, erikoistuva lääkäri (ihotaudit)

25.8.2009

Sairauden piirteet

Klassiseen oireyhtymään kuuluvat luumuutokset, diabetes insipidus (aivolisäkkeen antidiureettisen hormonin puutos) ja exoftalmus. Useimmiten kuitenkin taudinkuva vaihtelee enemmän.

Iholöydökset muistuttavat Letterer-Siwen taudin löydöksiä, mutta ovat useammin papulonodulaarisia (näppy- ja pattimaisia) ja ksantomatisoituneita (kellertäviä). Tyypilliset sijaintipaikat ovat kainalot, nivuset sekä sukuelinten ja peräaukon alue. Noin 30 %:lla potilaista on iholöydöksiä. Näppylät voivat yhtyä laajoiksi, hilseileviksi, taliköhnäihottumaa muistuttaviksi alueiksi. Limakalvomutoksia on usein suussa ja sukupuolielinten alueella.

Useimmilla potilailla on luumuutoksia. Noin 50 %:lla potilaista on diabetes insipidus.

Keskikorvassa, silmäkuopassa tai leuan luissa voi olla muutoksia aiheuttaen silmän ulkonemista ja hampaiden irtoamista.

Muuten katso Langerhansin solujen histiosytoosi

Järjestöt ja vertaistuki

Kirjoittaja: Risto Heikkinen, kuntoutussuunnittelija, Iholiitto ry

Iholiitto ry on valtakunnallinen potilas- ja edunvalvontajärjestö, jonka kahdeksasta jäsenjärjestöstä seitsemän edustaa erilaisia harvinaisia ihosairauksia. Yhdistysten kautta voi saada yhteyden muihin samaa ihosairautta sairastaviin tai samassa elämäntilanteessa oleviin ja päästä jakamaan kokemuksia heidän kanssaan.

Iholiitossa toimiva Harvinaisten ihotautilien keskus palvelee harvinaisia ihotauteja sairastavia, heidän läheisiään ja alan ammattilaisia. Sen työntekijänä on kuntoutussuunnittelija, joka toimii läheisessä yhteistyössä muiden Iholiiton työntekijöiden kanssa. Keskukseen kootaan tietoa ja käytännön kokemusta harvinaisista ihotaudeista sekä vaikeista palovammoista. Keskus on osa valtakunnallista harvinaisten sairaus- ja vammaryhmien Harvinaiset-verkosta (www.harvinaiset.fi).

Iholiitto järjestää sopeutumisvalmennusta, muita kursseja ja tapaamisia harvinaisia ihotauteja sairastaville ja heidän läheisilleen. Kuntoutussuunnittelija myös neuvoo ihotautia sairastavaa yhteiskunnan tarjoamista palveluista ja tukimuodoista. Lisäksi Iholiiton neuvontapaikoissa Ihopisteissä annetaan neuvontaa ja ihonhoidon ohjausta.



Iholiitto ry

Karjalankatu 2 B, 3. krs

00520 Helsinki

(09) 7562 010

www.iholiitto.fi



Harvinaiset
-verkosto