

## Vårdprogram för barn med incontinentia pigmenti, IP

### Neonatalperiod

Vid misstänkt IP: Hudkonsult, hudbiopsi. Genetisk analys av mutation i NEMO-genen från blodprov. Eventuellt neurologiska symtom (t ex kramper) behandlas symtomatiskt. Om diagnosen är kliniskt säkerställd görs en första ögonundersökning och kontakt tas med klinisk genetiker för informationsamtal. Därefter ögonundersökning varje månad till tre månaders ålder för att följa och eventuellt intervensera vid ögonförändringar. Information om patientförening.

### 6 månader

Ögonundersökning. Barnneurologisk undersökning och bedömning. Därefter fortsatt uppföljning via BVC med remiss till barnläkare eller barnneurolog vid behov.

### 9 månader, 12 månader

Ögonundersökning.

### 18 månader, 2 år, 2½ år

Ögonundersökning.

### 3 år

Ögonundersökning. Remiss till specialist i pedodonti (barntandvård) för information och bedömning av tandstatus.

### 6 år

Röntgenundersökning för fastställande av tandanlag om behandling ska utföras; kan annars lämpligen vänta till 8 års ålder.

Vid behov: multidisciplinär behandlingsplanering i specialisttandvårdsteam.

### Referens:

Holmström G, Bergendal B, Hallberg G, Marcus S, Hallén A, Dahl N. Incontinentia pigmenti – En ovanlig sjukdom med många symptom. Läkartidningen 2002;99:1345-1350.