



Kort om Rygmarvsbrok

● Forløb og prognose

Rygmarvsbrok er en medfødt misdannelse af ryghvirvler og rygmarv. Rygmarvsbrok skyldes at knoglerne i rygsøjlen ikke er helt lukkede. Disse forandringer kan medføre, at indholdet af rygmarv og hinde i rygsøjlen buler ud i en brok på ryggen. Dette vil forårsage, at nervefunktionen fra udposningen og nedefter vil være forstyrrede. Misdannelsen af rygsøjlen ledsages af en misdannelse af selve rygmarven inde i de berørte ryghvirvler.

Rygmarvsbrok medfører forskellige funktionsnedsættelser afhængig af, hvor på rygsøjlen misdannelsen sidder. Der kan være tale om forskellige grader af muskellammelser med nedsat bevægelsesevne i benene, manglende styring af blære og tarmfunktion samt nedsat følesans i huden. De fleste mennesker med rygmarvsbrok er normalt begavede, men en del har specifikke indlæringsvanskeligheder og psykosociale problemer/kognitive vanskeligheder.

Følgerne af rygmarvsbrok er mere alvorlige, jo højere oppe på rygsøjlen brokket sidder, ligesom rygmarven kan være misdannet i lettere eller sværere grad.

Rygmarvsbrok forekommer med store variationer. For de fleste medfører det varige funktionsbegrænsninger, der i høj grad påvirker hverdagslivet.

Man skelner mellem lukkede og åbne rygmarvsbrok. Langt de fleste rygmarvsbrok er åbne.

● Forekomst og arvegang

Hos det nyfødte barn ses åben rygmarvsbrok umiddelbart. Lukket rygmarvsbrok kan vise sig ved buler eller andre forandringer i huden på ryggen. En speciel type ultralydsscanning vil kunne understøtte diagnosen.

Årsagen til rygmarvsbrok er ukendt, men arvelighed spiller en vis rolle. Andre faktorer under graviditeten kan også spille en rolle, herunder moderens indtag af medikamenter og manglende vitaminer tidligt i svangerskabet. Den mangelfulde dannelse af rygsøjlen sker meget tidligt i graviditeten, idet ryghvirvlerne er færdigdannede i ca. 3.-4. graviditetsuge.

Der fødes i Danmark ca. 15 børn årligt med rygmarvsbrok. Det skønnes at der lever ca. 1.000 – 1.200 personer med rygmarvsbrok i Danmark. Der er stor variation i hyppigheden fra land til land. Der fødes dobbelt så mange piger som drenge med rygmarvsbrok.

● **Behandling og kontrol**

Der vil være løbende kontrol og behandling af personen med rygmarvsbrok for at forebygge yderligere komplikationer af sygdommen.

Ved åbent rygmarvsbrok foretages en lukning i løbet af de første levedøgn. Som følge af lukningen øges risikoen for at barnet udvikler vand i hovedet, hvilket næsten altid behandles med indlæggelse af en ventil.

De fleste børn med rygmarvsbrok vil have manglende blære- og afføringskontrol, hvilket nødvendiggør løbende kontrol og behandling for at forebygge alvorlige komplikationer. Her kan behandlingen bestå af anvendelse af et kateter, medicinsk behandling eller operation herunder udførelse i en stomi.

Herudover vil der afhængigt af funktionsnedsættelsen hos den enkelte være et løbende behov for hjælpemidler og fysioterapi.

I sjældne svære tilfælde, hvor rygmarvsbrokket er stort, sidder højt i rygsøjlen, og evt. er ledsaget af andre alvorlige misdannelser, er behandling ikke mulig.

● **Mere information – kontakt**

Rygmarvsbrokforeningen af 1988
Tlf. 22859303
www.rygmarvsbrokforeningen.dk

Sjældne Diagnoser
Tlf. 3314 0010
www.sjaeldnediagnoser.dk

Center for Små Handicapgrupper
Tlf. 3391 4020
www.csh.dk

Kilder

Rygmarvsbrokforeningens hjemmeside (www.rygmarvsbrokforeningen.dk)
Center for Små Handicapgruppers hjemmeside (www.csh.dk)