Synsregisteret og børn med epilepsi

Ann-Cathrine Larsen, Konst. overlæge, ph.d. leder af Synsregisteret

Indhold

- Synsregisteret og synsregisterbørn med epilepsi
- Udvikling af børns syn og epilepsi
- Behandling med Vigabatrin (sabrilex)
- Hvad skal synskonsulenten være opmærksom på?

Kriterier for optagelse i Synsregisteret

- En synsstyrke ≤ 6/18 på det bedst seende øje med optimal korrektion
- Synsfeltspåvirkning i form af hemianopsi eller koncentrisk indskrænket synsfelt til ≤ 20 grader
- Arvelig nethindesygdom (dystrofia tapetoretinalis), som vides at medføre alvorlig synsnedsættelse over tid.



Børn som har en synsnedsættelse svarende til ≤ 6/18 eller derunder

- Cerebralt betinget synsnedsættelse
- Observationsbørn

Tabel 3. Dansk social klassifikation af synsnedsættelse

Synsgruppe	Synsstyrke	Synsfelt		
		Hemianopsi	≤20°	≤10°
0	>6/18			
1.Svagsynethed	6/18 - >6/60			
2.Social blindhed	6/60 - >1/60			
3.Praktisk blindhed	1/60 - +L+P			
4.Total blindhed	+L-P, -L			

+L+P= lyssans med projektion; +L-P= lyssans uden projektion; -L= ingen lyssans.

I 2025 var der 1806 tilmeldte børn i Synsregisteret

- I alt
- 1764 børn fra DK
- + 27 børn fra Færøerne
- + 15 børn fra Grønland

Nytilmeldte

185 børn fra DK

6 børn fra Færøerne



Samtlige og nytilmeldte børn i 2025 fordelt på synsgrupper

Synsgruppe	Samtlige børn antal (%)	Nytilmeldte børn antal (%)
Svagsynethed ≤ 6/18 - > 6/60	817 (46)	58 (32)
Social blindhed ≤ 6/60 - > 1/60	263 (15)	27 (15)
Praktisk blindhed ≤ 1/60	243 (14)	28 (16)
Centralsyn > 6/18	376 (21)	52 (29)
Ukendt	65 (4)	14 (8)

Synsregisterdiagnose	Antal 1675 (%)
Hjernebetinget synsnedsættelse	525 (30)
Arvelig nethinde sygdom	243 (14)
Atrofi af synsnerven	222 (13)
Medfødte øjenmisdannelser	157 (9)
Nystagmus	143 (8)
Synsfeltsdefekter	97 (5)
Albinisme	96 (5)
Medfødt grå stær	69 (4)
Synsnedsættelse, uspecificeret	64 (4)
Refraktionsanomali	35 (2)
Præmaturitets retinopati	24 (1)

Samtlige tilmeldte med handicapkode pr. 01.01.2026

Synsgruppe	Syn n=746	Syn +H n=26	Syn +U n=918	Syn +H +U n=74
Svagsynethed ≤ 6/18 - > 6/60	376	9	401	31
Social blindhed ≤ 6/60 - > 1/60	90	3	152	18
Praktisk blindhed ≤ 1/60	67	2	164	10
Centralsyn > 6/18	204	11	150	11
Ukendt	9	1	51	4

Epilepsi er en hyppig sygdom

- Prævalens/forekomst omkring 1% hos børn.

- Diskuter med sidemakker. Hvad tror du prævalensen er hos børn der er tilmeldt synsregisteret?



1764 Børn i synsregisteret

- OBS data ikke valideret

- Synshandicap alene: 746 børn, 14 med epilepsi diagnose
- **=1,8%**

- Synhandicap + hørehandicap: 26 børn, 0 med epilepsi diagnose
- **= 0%**



1764 Børn i synsregisteret

- OBS data ikke valideret

- Synshandicap + udviklingshandicap + hørehandicap: 74
- 13 børn med epilepsi diagnose

- = **18%**



1764 Børn i synsregisteret

- OBS data ikke valideret

- Synshandicap + udviklingshandicap: 918 børn
- 345 børn med epilepsi diagnose

- = **38%**



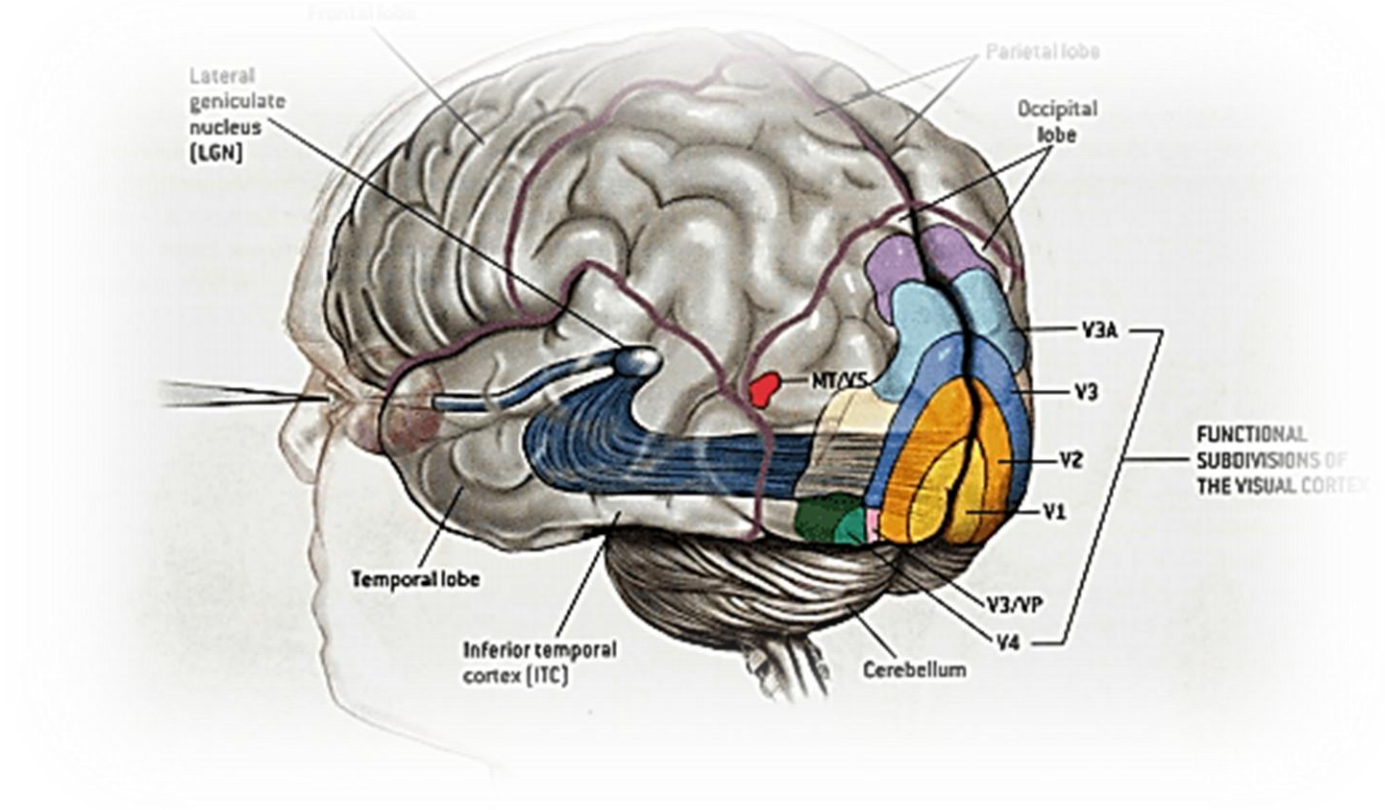
CVI (cerebral/cortical visual impairment)

- OBS ikke validerede data.
- DH476: 339 børn
- 142 børn med epilepsi diagnose
- **=42%**



Synsudvikling og milepæle

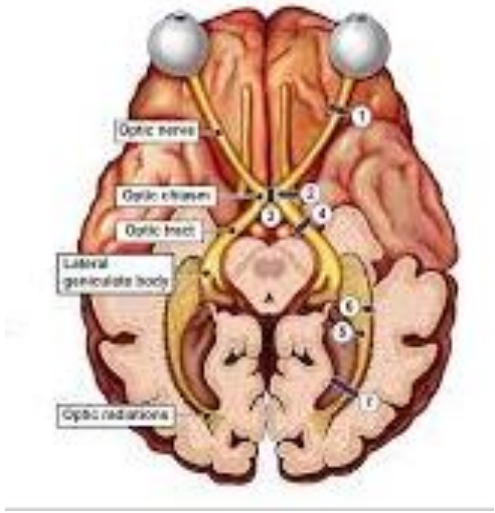
Vi fødes med evnen til at se, men øjet og hjernen skal stimuleres og præges så vi forstår hvad vi ser

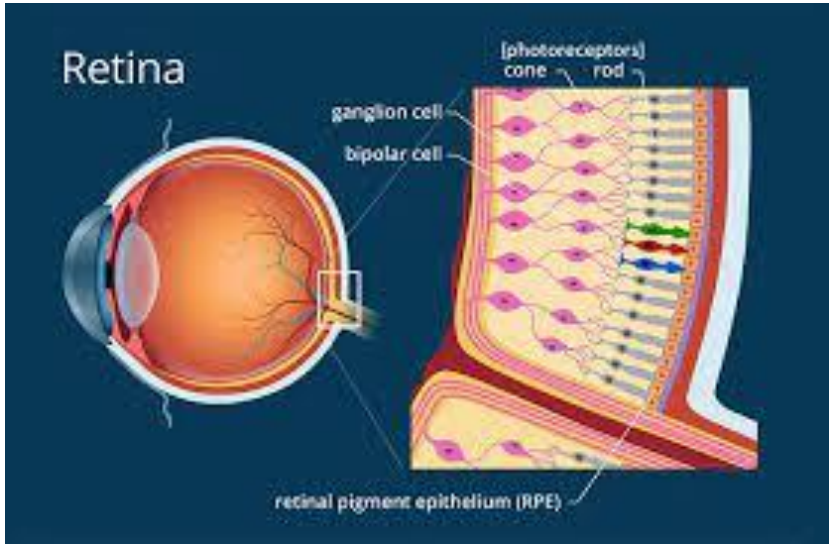


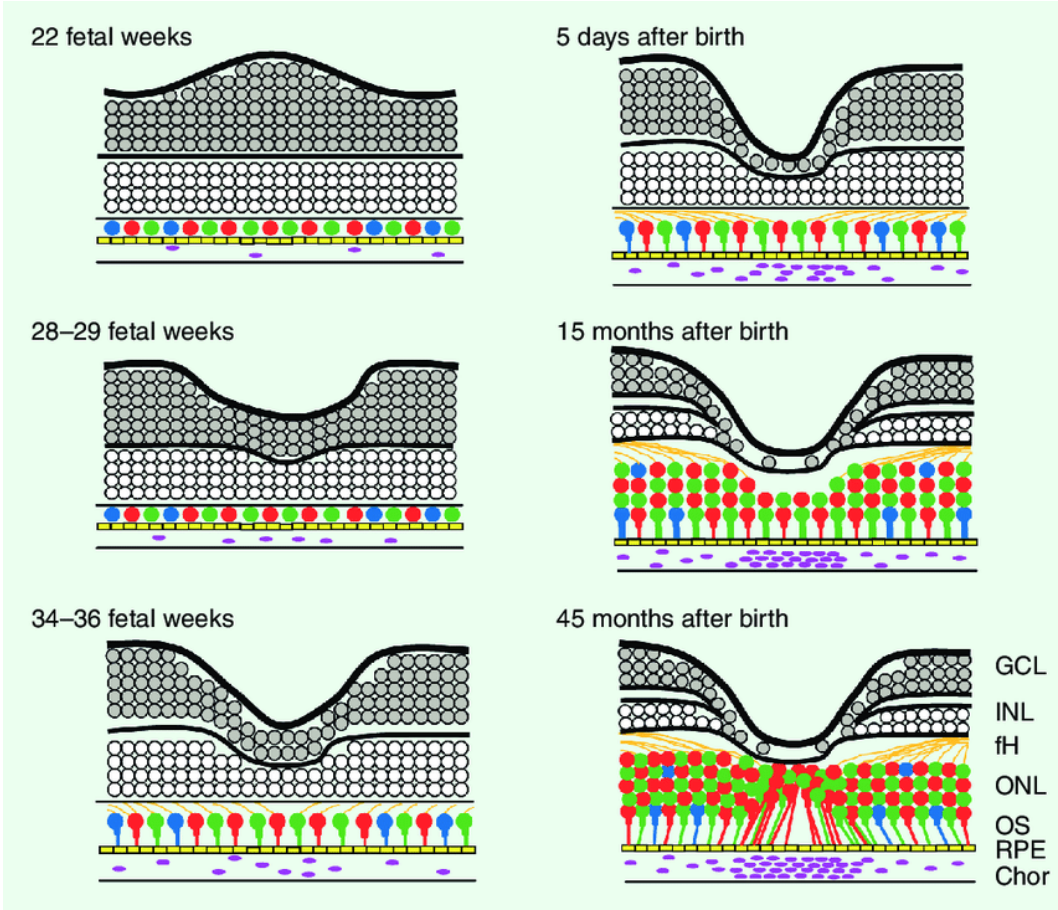
Ved øjensygdom i barndommen kan synsudviklingen forstyrres -> amblyopi

Nethinden og synsnerven skal modnes

- Modning af fovea sker efter fødslen og ligner først en voksen fovea fra 15 mdrs alderen
- Myelinisering af synsnerve og modning af synsbanerne i 7 mdrs alderen

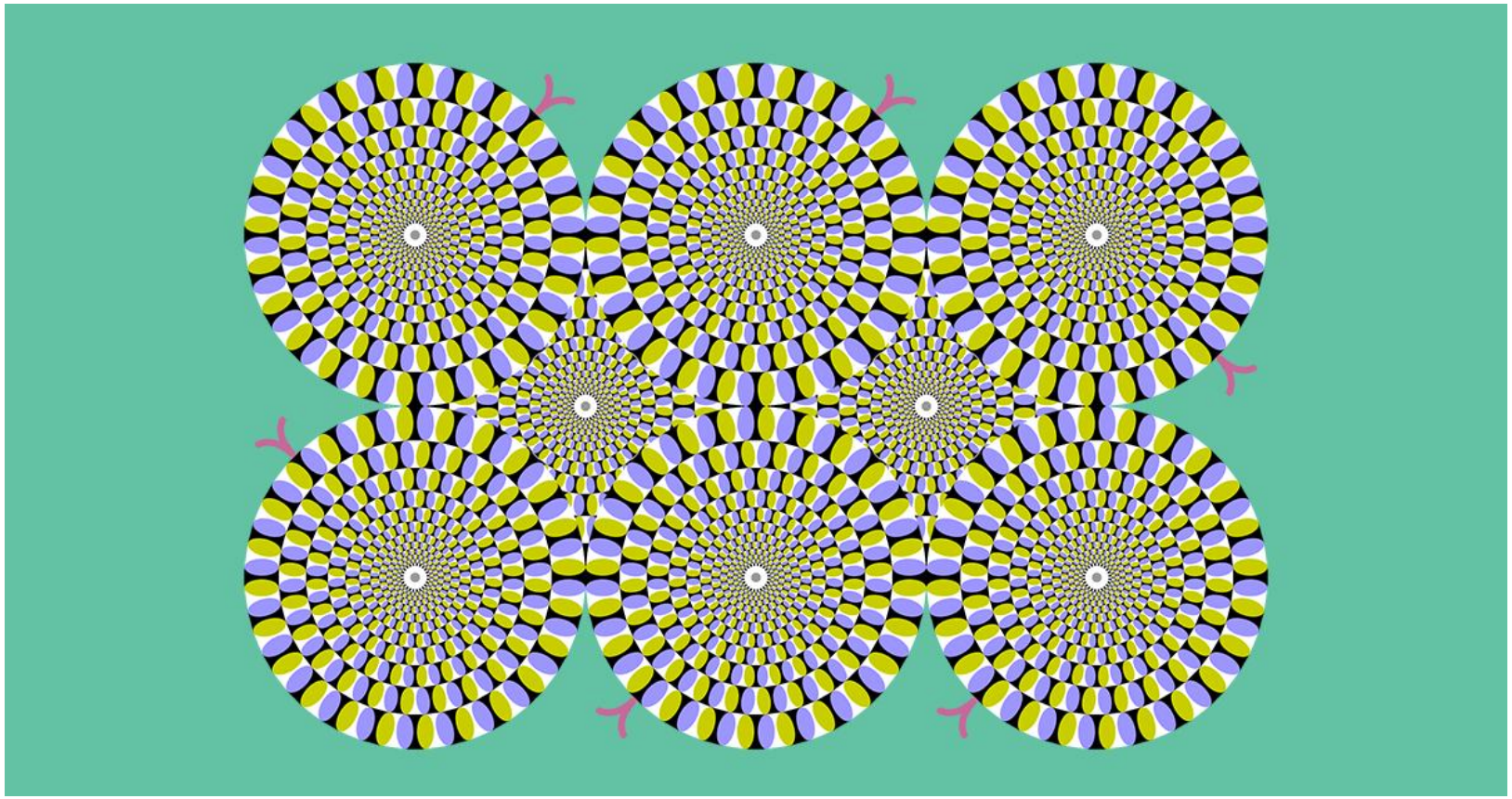






Perception

Man forstår det man ser - synsforståelsen



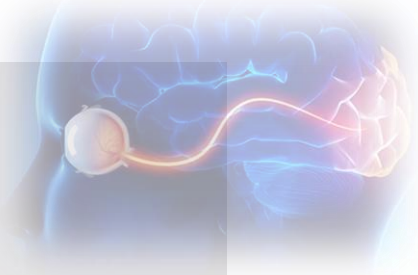
Fx:
Ting i hurtig bevægelse
Genkende og finde
rundt i vante omgivelser
Koordinationsevne

Perception udvikles gennem hele barndommen

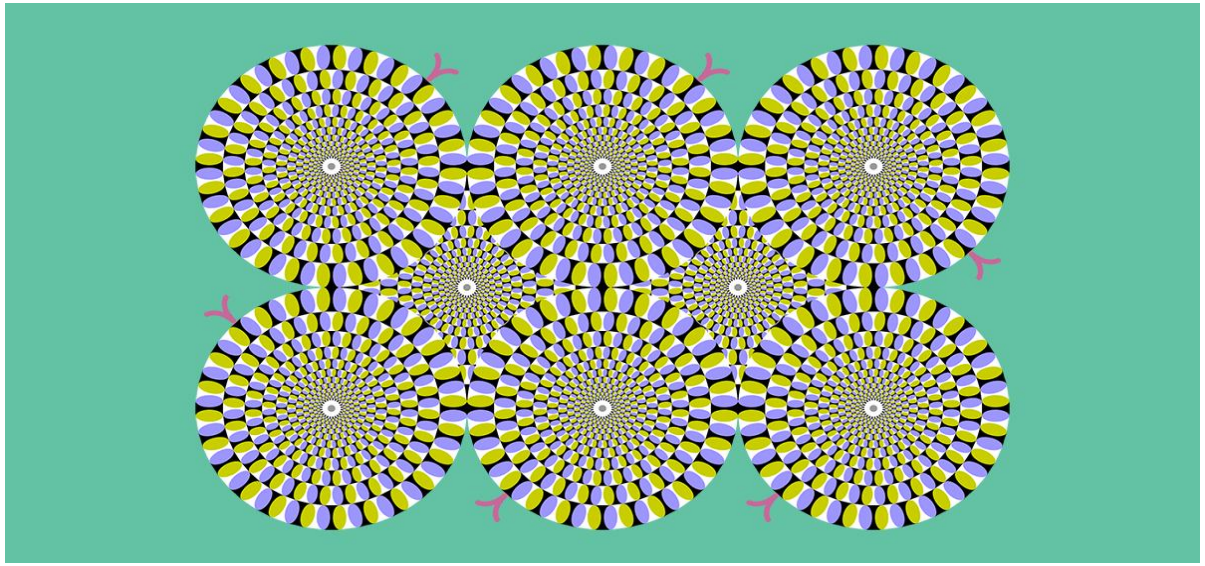
Påvirkes af alle former for hjerneskade = hjernebetinget synsnedsættelse (CVI)

CVI (Cerebral Visual Impairment)

- Hjernebetinget synsnedsættelse



- Synsforståelsen er ramt (+/- strukturel skade på synsbaner/øjne)



Kan forsages af alle former for hjerneskade

CVI (Cerebral Visual Impairment)

- Hjernebetinget synsnedsættelse



- Definition: Når synet er mere nedsat end hvad der kan forklares ud fra fundene ved øjenundersøgelsen

CVI (cerebral visual impairment) Hjernebetinget synsnedsættelse

- Den hyppigste årsag til synshandicap hos børn i høj-indkomst lande

- Årsag til synsnedsættelse hos 1/3 af børn indmeldt i Synsregisteret ≈ 600 børn

.

Årsager til CVI

- **Alle former for hjerneskade, medfødte og erhvervede**

- Infektioner, udviklings defekter af hjernen, kromosom abnormiteter
- Asfyksi (iltmangel hos nyfødte), hjerne infarkter, traumatisk hjerneskade
- Hydrocephalus
- Hvid substans skade ved immaturitet (under graviditet/ved præmatur fødsel)
- Metaboliske sygdomme, hjernetumorer, svær epilepsi.

Epilepsi og synshandicap

- Kendt association mellem synshandicap og epilepsi hos børn
- Bedst undersøgt: sammengæng mellem CVI og epileptiske encefalopatier.

- Fokus - større metaanalyse på vej

- Ikke en direkte årsagsrelation - **Fælles neurologisk ætiologi**

Hvordan kan epilepsi påvirke synet

- Synsproblemer før, under eller efter anfald
- Hvis barnet har mange anfald er der ikke overskud til synet
- Synsudviklingen sættes på pause

- Hvis hjernen er på overarbejde så må man tage pause fra synstræningen og starte op igen når barnet har det bedre.
- Tålmodighed

- Spørgsmål?



Vigabatrin (sabrilex) Hvorfor følger øjenlægen børnene tæt

- Sabrilex er en vigtig epilepsimedicin
  - Især til små børn og svær epilepsi som feks. infantile spasmer
- Sabrilex kan påvirke synet
  - Man ved at sabrilex kan påvirke synsfeltet, men ikke hvorfor eller om det er akkumuleret dosis eller om nogen er særligt følsomme.
  - Man ved at sabrilex er toxisk for nethinden

Vigabatrin (sabrilex) Hvorfor følger øjenlægen børnene tæt

- Forandringer kan udvikle sig uden tydelige symptomer
- Små børn kan ikke selv sige hvis noget har ændret sig.

- **Derfor regelmæssig screening**

Hvad kigger øjenlægen efter

- Undersøgelsen tilpasses alder og udvikling
  - Fuld øjenundersøgelse med speciel fokus på
  - Synsfelt

Synsfelts undersøgelse, sværest mulige synsfeltsmåling

- Små børn: **opdages legetøj fra siderne**
- Ældre børn: konfrontation/kampimetri /Goldmann
- >8-10 år: Autoperimetri
- Hvad observerer forældrene: Overser ting i ene side?
- **I praksis er disse børn ofte ganske svære at undersøge.**





Ved mistanke om påvirkning af synsfelt

- Elektroretinografi (ERG)
- Kræver undersøgelse i fuld bedøvelse
- Kun relevant hvis det har en konsekvens
  - Mulighed for anden behandling eller nedsætning af dosis

- Spørgsmål?

