

Concentratie van zorg bij aangeboren vaatafwijkingen nodig

Niet meer afwachten bij hemangioom

dr. Carine van der Vleuten,
dermatoloog, UMC St Radboud
Nijmegen

prof. dr. Marc Wijnen, kinder-
chirurg, UMC St Radboud
Nijmegen

prof. dr. Leo Schultze Kool,
interventieradioloog, UMC St
Radboud Nijmegen

Ouders van kinderen met wijnvlekken, aardbeinvlekken of andere aangeboren vaatafwijkingen krijgen vaak te horen dat behandeling niet mogelijk of niet nodig is. Dit is een achterhaald advies. Reden waarom artsen te rade moeten gaan bij gespecialiseerde collega's.

Correspondentieadres:
c.vandervleuten@derma.umcn.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

Aangeboren vaatafwijkingen zijn te onderscheiden in hemangiomen (aardbeinvlekken) en vaatmalformaties (waaronder wijnvlekken).¹ Hemangiomen worden gekenmerkt door een tumoreus endotheel, disproportionele groei tot een leeftijd van 6 tot 9 maanden en regressie tussen het 4de en 10de levensjaar, vaak met restafwijkingen. Infantiele

hemangiomen hebben een prevalentie van 4 tot 10 procent bij kinderen jonger dan een jaar. Vaatmalformaties kennen een normaal endotheel en proportionele groei zonder regressie. Veel artsen met uiteenlopende achtergrond – huisartsen, jeugdartsen, dermatologen, kinderartsen, oog- en kno-artsen – krijgen te maken met patiënten met een aangeboren vaat-

Consulteer bij verdenking van hemangioom altijd een specialist. Vroege behandeling voorkomt een hoop ellende en restschade.

beeld: Corbis





Patiëntje 3 maanden oud, gestart met propranolol.



Patiëntje 4 maanden oud.



Patiëntje 9 maanden oud.

beeld: auteur

afwijking. Vaak zijn er vlak na de bevalling al eerste signalen. In het begin worden die nogal eens verklaard met 'klem gezeten tijdens de bevalling'. Hetero-anamnestic kan er sprake zijn van een krasje of muggenbultje dat daarna ineens heel hard gaat groeien. Soms worden hemangiomen of vaatmalformaties voor het eerst gesignaleerd op het consultatiebureau.

Geruststelling

De gangbare opvatting onder artsen is dat hemangiomen voor het 10de levensjaar vanzelf volledig weer verdwijnen en dat expectatief beleid, uitleg aan de ouders en geruststelling volstaan. Deze opvatting is slechts voor een deel op waarheid gestoeld. In meer dan 25 procent van de gevallen blijven na het 10de levensjaar restafwijkingen over.² In cosmetisch belangrijke zones zoals het gelaat is dit levensveranderend. Bovendien kan een hemangioom in de groeifase soms ook (de gezonde ontwikkeling van) organen bedreigen.

Afhankelijk van groeiwijze en plaats kunnen ze aanleiding geven tot ulceratie met pijn en littekenvorming, amblyopie bij perioculaire hemangiomen of stridor bij luchtweghemangiomen.¹ Ook dit kan levensveranderend of zelfs levensbedreigend zijn.

Een levensveranderende aandoening vraagt om behandeling. Nu waren de behandelopties tot voor kort beperkt; alleen de bedreigende hemangiomen werden behandeld met hoge doses prednison of chemotherapeutica. Recentelijk is de behandeling van infantiele hemangiomen echter spectaculair verbeterd. In 2008 ontdekten Léauté-Labrèze e.a. namelijk dat de bètablokker propranolol effectief is tegen hemangiomen en voldoende veilig is in het gebruik.³ In het UMC St Radboud Nijmegen zijn inmiddels ruim honderd hemangioompatiëntjes behandeld met propranolol.⁴ Gemiddeld werd

gestart op een leeftijd van 4,5 maanden. Uit de resultaten blijkt dat propranolol schade en restafwijkingen kan voorkomen bij patiënten met een levensbedreigend of groot faciaal, levensveranderend hemangioom. Hiermee is een hemangioom een aandoening geworden waarvan de impact op patiënt en omgeving significant is gedaald.⁵ Het bekende afwachtende beleid – want 'het hemangioom gaat toch vanzelf weg' – is daarom niet meer te verdedigen.

Maatwerk

Behalve in de behandeling van hemangiomen zijn er ook belangrijke ontwikkelingen aangaande andere aangeboren vaatafwijkingen (vaatmalformaties). De kennis hierover is aanzienlijk toegenomen. Er zijn steeds meer mogelijkheden op het gebied van beeldvorming (echo, MRI en angiografie) en behandeling. Juist deze groep van aandoeningen heeft een zeer uitgebreid scala van klinisch presentatie en ernst, waarbij in de eerste levensjaren het onderscheid met gewone (infantiele) hemangiomen soms lastig is. Veneuze malformaties geven stuwing en pijnklachten ten gevolge van flebitiden. Lymfatische malformaties geven klachten van pijnlijke ontsteking en zwelling. Arterioveneuze malformaties geven zeer pijnlijke zwelling en ulceratie, en kunnen uiteindelijk hartfalen veroorzaken. Alle symptomatologie is afhankelijk van lokalisatie en uitgebreidheid van de malformatie.⁶ Vaatmalformaties zijn congenitaal; soms zijn ze al symptomatisch bij jonge kinderen, soms geven ze progressief klachten tijdens puberteit of zwangerschap. Aanvullend (invasief) onderzoek vraagt maatwerk, waarbij altijd een afweging moet worden gemaakt tussen de ernst van de klachten, de belasting van het onderzoek, de therapeutische vooruitzichten en de prognose. En dat geldt ook bij de behandeling. Er is een groeiend arsenaal aan mogelijkheden om uit te kiezen – van conservatieve therapie

Hemangiomen kunnen levensveranderend of zelfs levensbedreigend zijn

SAMENVATTING


- De ontdekking van de effectiviteit van propranolol bij hemangiomen heeft de behandeling revolutionair veranderd.
- Het gebruikelijke, expectatieve beleid is niet meer altijd de beste optie.
- De differentiële diagnose met andere aangeboren vaatafwijkingen is bij hemangiomen lastig.
- De oplossing is concentratie van expertise over vaatanomalieën in multidisciplinaire centra.

met compressie tot sclerotherapie onder narcose – en daarbij is maatwerk geboden.

Concentratie

Dergelijk maatwerk vereist ervaring. Alleen artsen die veel vaatmalformaties en hemangiomen zien en weten wat state of the art is met betrekking tot diagnostiek en behandeling, kunnen patiënten met deze aandoeningen de zorg geven die ze verdienen. Om die reden is concentratie van patiëntenzorg dringend nodig. Onderzoek en behandeling dient bij voorkeur plaats te vinden binnen multidisciplinaire teams met toegewijde specialisten. Daarbij is het natuurlijk ook belangrijk dat artsen deze superspecialisten weten te vinden en hen tijdig om advies vragen.

De Hecovan-werkgroep van UMC St Radboud in Nijmegen heeft jarenlange ervaring met grote aantallen hemangioom- en vaatmalformatiepatiënten, maar ook met zeer zeldzame vasculaire aandoeningen. In de werkgroep zitten artsen met de volgende specialisaties: dermatologie, (interventie)radiologie, plastische chirurgie, vaatchirurgie, kinderchirurgie en mondkaakchirurgie. Zo nodig wordt ook een neuroloog, kinderarts, internist, oogarts, kno-arts of orthopeed geraadpleegd. De leden van de werkgroep hebben wereldwijd contacten via de International Society for the Study of Vascular Anomalies, een netwerk waarin complexe casuïstiek wordt besproken en ervaringen worden gedeeld.⁷ Nationaal zijn er intensieve contacten met andere academische centra en met Hevas, de Nederlandse ouder- en patiëntenvereniging voor hemangiomen en vasculaire malformaties.⁸

De Hecovan-werkgroep heeft een website die reeds door velen is gevonden en zowel door artsen als patiënten wordt gebruikt voor consulten. Ook is er via mijnzorgnetnet.nl een begin gemaakt met een Hecovan-community. De Hecovan-werkgroep nodigt u van harte uit om casuïstiek te presenteren. 



Een link naar de site van de Hecovan-werkgroep, eerdere artikelen over dit onderwerp en de voetnoten vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl.



In MCtv Uitgelicht bespreekt dermatologe Carine van der Vleuten van het UMC St Radboud foto's van patiëntjes die met succes zijn behandeld.

Bekijk het filmpje op www.medischcontact.nl/video.

veldwerk

Gouden tapes

De minister wil marktwerking in de zorg. Concurreren en geld verdienen. Nou heb ik een aardige collectie videobanden van huisartsen die ik de laatste jaren heb opgeleid. Op die banden staan hun consulten met mijn patiënten. Als een gesprek of onderzoek wordt opgenomen, vraagt de huisarts in opleiding eerst of de patiënt toestemming geeft. Hij of zij behoort dan – terwijl de camera loopt – te vragen: 'Vindt u het goed dat we dit consult opnemen? De beelden worden gebruikt voor onderwijsdoeleinden en daarna gewist.' Opgenomen consulten worden normaliter na bespreking met de huisartsopleider of met de begeleiders van het huisartsinstituut gewist. Maar ja... die verrekte marktwerking. Ik heb goud liggen in mijn bureaula: zeker twintig banden vol prachtige emoties. Die ga je niet wissen, toch? Stel je eens voor: een alcoholist met zijn vrouw die hij de dag ervoor een blauw oog heeft geslagen, een ouderpaar dat net aangemeld is bij de Raad voor de Kinderbescherming, een prachtige blonde vrouw bij wie een uitstrijkje wordt gedaan, een uitgeteerde man die om euthanasie vraagt, een 90-jarige die uitlegt waarom hij Viagra wil en ga zo maar door. Smullen dus. Als proef heb ik een paar hoogtepunten onlangs op wat bruiloften en partijen laten zien. De mensen hebben genoten. Ze zeiden collectief dat ik deze fantastische beelden de Nederlandse bevolking niet mag onthouden. Ik sputterde nog wat over beroepsgeheim en ethisch. Flauwekul, zeiden ze: 'Denk aan jezelf, man. De minister wil toch marktwerking? En die patiënten hebben toestemming gegeven voor onderwijsdoeleinden. Nou, zo onderwijs je het Nederlandse volk.' Ze hebben gelijk. Daarom wil ik mijnheer Oerlemans bij deze vragen: 'Beste Reinout, bel me eens...'

Jos van Bommel,
huisarts

/veldwerk

Voetnoten

1. Frieden IJ, Haggstrom AN, Drolet BA, Mancini AJ, Friedlander SF, Boon L, Chamlin SL, Baselga E, Garzon MC, Nopper AJ, Siegel DH, Mathes EW, Goddard DS, Bischoff J, North PE, Esterly NB. Infantile hemangiomas: current knowledge, future directions. Proceedings of a research workshop on infantile hemangiomas, April 7-9, 2005, Bethesda, Maryland, USA. *Pediatr Dermatol* 2005; 22: 383-406.
2. Bauland CG, Lüning TH, Smit JM, Zeebregts CJ, Spauwen PH. Untreated hemangiomas: growth pattern and residual lesions. *Plast Reconstr Surg*. 2011;127:1643-8.
3. Leaute-Labreze C, Dumas de la Roque E, Hubiche T, Boralevi F, Thambo JB, Taieb A. Propranolol for Severe Hemangiomas of Infancy. *N Engl J Med* 2008; 358:2649-2651
4. Hermans DJJ, Ottenhof MJ, Wijnen MHWA, Van Beynum IM, Van der Horst CMAM, Van der Vleuten CJM. Behandeling van infantiele hemangiomen met propranolol, zeer goede resultaten, weinig bijwerkingen. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2011;155:A3482.
5. Hermans DJJ, Zweegers J, Evers A, Van der Vleuten CJM. The impact of treatment in children with an infantile hemangioma: propranolol versus oral corticosteroids. (submitted)
6. Mulliken JB, Glowacki J. Hemangiomas and vascular malformations in infants and children: a classification based on endothelial characteristics. *Plast Reconstr Surg*. 1982;69:412-22.
7. www.issva.org
8. www.hevas.eu