



V.l.n.r.: Elodie Mendels en Suzanne Pasmans (dermatologie), Hester Langeveld (kinderchirurgie), Peter de Laat (kindergeneeskunde)

INTERVIEW WEVAR-TEAM

'Kennismaken met het WEVAR-team in Rotterdam'

Tekst: Diana de Veld

Nederland telt sinds vorig jaar vier officiële NFU-expertisecentra voor de behandeling van onder andere (complexe) hemangiomen en vaatmalformaties, namelijk in het Erasmus MC, Radboudumc, UMC Utrecht en AMC. HEVAS Magazine gaat op onderzoek uit: wie zijn de artsen in de betreffende behandelteams, wat is hun werkwijze en waarin onderscheiden ze zich? In dit nummer spreken we met kinderhuidarts prof. Suzanne Pasmans (Erasmus MC) van de Werkgroep Vasculaire Afwijkingen Rotterdam, oftewel: het WEVAR-team.

"Het WEVAR-team van het Erasmus MC telt 23 specialisten die zelf patiënten met vaatafwijkingen behandelen", vertelt kinderhuidarts prof. Suzanne Pasmans op haar werkkamer in het Erasmus MC. "Het team bestaat uit specialisten van verschillende afdelingen en bespreekt eens per maand gezamenlijk de patiënten met lastig behandelbare vaatandoeningen. Daarbij gaat het om zowel kinderen als volwassenen. We brainstormen dan over de patiënten en bepalen samen welke stappen we gaan zetten. Hoe kunnen we de patiënt het beste onderzoeken, wat is de beste behandeling?" Om het team heen bevindt zich nog een schil van andere specialisten, die er bij sommige patiënten bij worden gevraagd.

Het WEVAR-team biedt alle mogelijke behandelingen die voor patiënten met vaatafwijkingen bestaan. De enige uitzondering is interventieradiologie bij jonge kinderen. "Voor oudere kinderen en volwassenen

bieden we die behandeling wel, maar jonge kinderen verwijzen we nu nog naar Nijmegen", aldus Pasmans. "We hopen deze behandeling in de toekomst ook zelf te kunnen geven."

Gezamenlijk spreekuur voor kinderen

Binnen het WEVAR-team is een speciaal subteam verantwoordelijk voor kinderen met vaatafwijkingen: het WEVAR-Sophia-team. De naam komt van het Sophia Kinderziekenhuis, onderdeel van het Erasmus MC. Het kernteam van WEVAR-Sophia bestaat uit kinderarts dr. Peter de Laat, kinderchirurg dr. Hester Langeveld en Pasmans zelf. "Elke woensdagochtend verzorgt het WEVAR-Sophia-team een gezamenlijk spreekuur voor kinderen met alle mogelijke vasculaire afwijkingen", zegt Pasmans. "Het kernteam wordt soms uitgebreid met specialisten met een specifieke expertise op het gebied van vaatmalformaties.

Eens in de drie maanden zijn er speciale spreekuren voor patiënten met het Sturge-Webersyndroom en voor mensen met vaatmalformaties met hand- en voetafwijkingen. Dr. Christianne van Nieuwenhoven is voeten als handchirurg binnen de plastische chirurgie gespecialiseerd in vaatmalformaties aan handen. Kinderneuroloog dr. Coriene Catsman weet erg veel van het Sturge-Weber syndroom (NFU expertisecentrum), deze kinderen zien we daarom met haar samen. Dr. De Laat is binnen ons team een nationale expert voor kinderen met een kaposiform hemangioendotheloom", voegt Pasmans toe. Daarnaast



maakt het team geregeld gebruik van de kennis van kinderorthopeed Gert Bessems, een oogarts, een knoarts, een kinderradioloog en een interventieradioloog. "Die laatste doet bij kinderen ook angiografieën", verklaart Pasmans. Bij een angiografie worden de bloedvaten met behulp van röntgenopnames in beeld gebracht.

Manier van werken tijdens het spreekuur

Het spreekuur van WEVAR-Sophia duurt de hele woensdagochtend. Om de patiënten zo goed mogelijk te kunnen helpen, is gekozen voor een bijzondere manier van werken. "Patiënten voeren eerst een gesprek met een arts in opleiding tot specialist. Tijdens het spreekuur werken er twee artsen, elk op een eigen spreekkamer. Na het gesprek komt de arts naar het WEVAR-Sophia-team, dat in een derde kamer ernaast zit, en vertelt ons over zijn of haar bevindingen. We onderleggen dan onderling wat ons de juiste vervolgstappen lijken.

Vervolgens gaat het hele team, samen met de arts in opleiding, naar de patiënt. Wij kijken daar zelf naar de patiënt en stellen eventueel aanvullende vragen." Soms is het opnieuw nodig om onderling te overleggen. "Sommige ouders vinden het heel prettig als we in hun aanwezigheid overleggen en het daarna in begrijpelijk Nederlands 'vertalen'. Anderen ervaren zo'n overleg als onprettig en worden er onzeker door. We vragen daarom tegenwoordig aan ouders of zij erbij willen zijn, of dat we ons beter even terug kunnen trekken." Uiteindelijk krijgt de patiënt van het team de vervolgstappen geadviseerd, bijvoorbeeld een behandeling of een extra onderzoek. Nadat het team weer vertrokken is bespreekt de arts de informatie nog eens rustig met de patiënt en geeft eventueel extra uitleg over de behandeling.

Zorg dicht bij huis

Het spreekuur op de woensdagochtend is zo gewild dat het altijd vol zit. "Een deel van de patiënten, meestal patiënten met relatief eenvoudig te behandelen afwijkingen, wordt daarom behandeld bij de afdeling Kinderdermatologie. Een ander deel krijgt deels zorg dicht bij huis, iets waar we sowieso naar streven. We zijn daarom gestart met transmurale zorg, met name bij hemangiomen. Dat wil zeggen: wij zien de patiënt hier, stellen de diagnose en bepalen de beste behandeling, maar vervolgens voert een kinderarts of dermatoloog in de buurt van de woonplaats van de patiënt de behandeling uit, onder begeleiding van het expertisecentrum."

Bij die transmurale zorg komt Huidhuis.nl goed van pas. "Ouders van kinderen met vaatafwijkingen kunnen daarin betrouwbare informatie vinden en hebben de mogelijkheid om op dit digitale platform zelf een eigen persoonlijk gezondheidsdossier aan te

maken. Via het behandelplan voor hemangiomen kunnen we vanuit het expertisecentrum het kind en de professional in de buurt begeleiden bij de behandeling dicht bij huis", legt Pasmans uit. "Wij geven vervolgens de arts of dermatoloog in de buurt van de patiënt toegang tot het dossier met toestemming van de patiënt/ouder. De betrokken behandelaars, maar ook de ouders, kunnen ons altijd om coaching of expertise vragen via het persoonlijk gezondheidsdossier in Huidhuis.nl."

E-consulten

Ook voor consulten op afstand maakt het WEVAR-team gebruik van digitale hulpmiddelen. "We verzorgen e-consulten via Huidhuis", licht de kinderdermatoloog toe. "Patiënten kunnen tegen een kleine vergoeding schriftelijk hun vraag stellen en er eventueel foto's bij uploaden. Deze service is voor iedereen toegankelijk, zelfs voor patiënten buiten Nederland. Het contact verloopt via een beschermd gedeelte van de site, namelijk via het persoonlijk gezondheidsdossier in Huidhuis.nl, zodat de privacy gewaarborgd is."

Er is behoefte aan deze service, merkt Pasmans. "Sommige mensen zijn de weg kwijt: ze weten niet precies wat ze mankeren, of ze zich terecht ongerust maken, hoe ze met hun huidaandoening om moeten gaan of wat de juiste plek is om aan te kloppen voor medische zorg. Er zijn ook mensen die zich afvragen of ze op dat moment optimaal behandeld worden. Wij bekijken hun vraag nauwkeurig en geven een eerste inschatting van wat er aan de hand kan zijn. Vervolgens verwijzen we door naar uitgebreide online informatie binnen het Huidhuis.nl, en geven advies. Dat advies kan ook zijn: ga naar je huisarts, vraag om een verwijzing naar een specialist, eventueel binnen een van de expertisecentra." De verwachting is dat het e-consult via Huidhuis.nl in de toekomst door de zorgverzekeraar vergoed wordt.

Bètablokkers bij hemangiomen

Natuurlijk zijn we benieuwd naar de behandelingen die het WEVAR-team uitvoert, om te beginnen voor hemangiomen. "Kinderen met hemangiomen krijgen vaak bètablokkers in de vorm van een drankje. Wij gebruiken daarvoor geen propranolol, maar atenolol", vertelt Pasmans. "Dat middel heeft minder bijwerkingen, onder andere op de longen." In principe hoeven alleen kinderen jonger dan een maand tijdens de behandeling te worden opgenomen. "Meestal ontstaan hemangiomen pas als kinderen al ouder dan een maand zijn, dus zo'n opname komt misschien twee of drie keer per jaar voor."

De overige patiënten worden poliklinisch behandeld, of met transmurale zorg via het Huidhuis. "Timolol - een bètablokker die in druppelvorm op de huid wordt

aangebracht - of propranolol in crèmevorm gebruiken we alleen bij vlakke hemangiomen die op een niet levensbedreigende plek zitten”, vervolgt Pasmans. “Timolol geeft mogelijk bijwerkingen elders in het lichaam, dus als het hemangioom heel oppervlakkig is, dan gebruik je liever propranololcrème. Als je iets sterkers nodig hebt, dan is de timololdruppels een betere optie, want anders moet de patiënt bètablokkers in drankvorm innemen en die geven relatief nog meer bijwerkingen.” Combinatiebehandeling van crèmes en drankjes wordt niet gegeven in het Erasmus MC. “Dat is niet nodig”, verklaart Pasmans. Naast bètablokkers worden ook andere medicijnen gebruikt bij de behandeling van vaat tumoren. Soms krijgen patiënten sirolimus, vincristine of prednison, onder begeleiding van kinderarts dr. Peter de Laat.

Vasculaire malformaties

Het WEVAR-team behandelt naast hemangiomen ook vasculaire malformaties, waaronder veneuze malformaties, arterioveneuze malformaties en lymfatische malformaties. “De minder vaak voorkomende complexe problemen worden in het grote Erasmus brede WEVAR-team besproken. Indien nodig zullen de specialist(en) met de meeste expertise de behandeling uitvoeren”, licht Pasmans toe. Hoe de behandeling van vasculaire malformaties er precies uitziet, verschilt van patiënt tot patiënt. “We bieden in ieder geval alle mogelijke behandelingen aan: van embolisatie met alcohol of andere stoffen tot adviezen over het gebruik van steunkousen of crèmes. Veneuze malformaties behandelen we ook door te scleroseren of met chirurgie, dat laatste met name bij volwassenen.”

Binnen het WEVAR-Sophia-team is kinderchirurg dr. Hester Langeveld gespecialiseerd in de behandeling van lymfatische malformaties met picibanil. Zij opereert soms ook de vaatmalformaties. Kinderarts dr. Peter de Laat verzorgt met name de medicamenteuze behandeling van malformaties, bijvoorbeeld met de medicijnen sirolimus, vincristine en prednison. De werkzaamheid van sirolimus bij vaatmalformaties wordt momenteel in verschillende behandelcentra onderzocht, in een studie gecoördineerd door het Radboudumc.

Syndromen

Bepaalde syndromen die gepaard gaan met hemangiomen of vaatmalformaties behandelt het WEVAR-team volgens de standaard, maar altijd patiëntgericht en afhankelijk van de individuele situatie. “We handelen daarbij proactief: we gaan niet zitten wachten tot een patiënt tegen bepaalde problemen aanloopt, maar ondernemen van tevoren al actie.” Als voorbeeld noemt Pasmans het PHACES-syndroom, waarbij er onder andere een groot, vlak hemangioom in het gezicht zit. “We weten dat deze patiënten een

afwijking in de hersenen kunnen hebben. Daar gaan we dan natuurlijk actief naar op zoek.”

Een ander voorbeeld is het regelmatig - bijvoorbeeld jaarlijks - terug laten komen van kinderen met een vaatafwijking die zich normaal lijken te ontwikkelen. “We willen dan toch samen met de ouders monitoren of het goed gaat, of er geen asymmetrie ontstaat en of het kind goed beweegt en groeit. Het is een soort preventief beleid.” Voor alle behandelingen geldt dat het WEVAR-team waar nodig overlegt met andere teams of externe artsen, of dat nu in Nederland of daarbuiten is.

Toekomstplannen

Patiënten met hemangiomen of vasculaire malformaties kunnen psychisch onder druk komen te staan. “We proberen de psychosociale aspecten bij het kind en de ouders zo goed mogelijk in de gaten te houden”, zegt Pasmans. “Als dat nodig lijkt, adviseren we ouders of kind de hulp van een psycholoog.” Daarnaast ontwikkelt een psycholoog onder andere voor de WEVAR een digitaal programma dat ondersteuning biedt. “We werken aan een Nederlandstalig programma dat online beschikbaar komt, zodat het laagdrempelig blijft”, verklaart Pasmans.

Heeft het WEVAR-team nog andere toekomstplannen? “We willen graag verder doorontwikkelen als nationaal en internationaal erkend expertisecentrum. We hopen hier weer nieuwe stappen in te maken. Verder willen we natuurlijk patiënten zo goed mogelijk blijven helpen en behandelen, of het nu met directe zorg is of op afstand, onder onze begeleiding”, besluit Pasmans.

Steun Hevas

Bent u nog geen lid/donateur van onze patiëntenvereniging? Meld u dan nu aan. Wij hebben steun nodig! U kunt ook anderen helpen door Hevas te steunen.

Word lid of donateur!

Richtbedrag € 25,- per kalenderjaar voor leden en donateurs. Eenmalige donaties zijn ook van harte welkom.

U kunt zich aanmelden via info@hevas.eu.

IBAN bankrekeningnr. ten name van Hevas:
NL96 RABO 0132 7182 86