

## Richtlijn voor behandeling van hemangiomen bij kinderen

Door samenwerken leed besparen

Tekst: Mirjam Bedaf

**De richtlijn voor de behandeling van infantiele hemangiomen is herzien door de vier expertisecentra op het gebied van hemangiomen in samenwerking met patiëntenvereniging Hevas. Dermatoloog Carine van der Vleuten vertelt over de belangrijkste wijzigingen en het belang van de richtlijn. 'Behandeling van een hemangioom is lang niet altijd nodig, maar het is wél altijd belangrijk om beleid te maken.'**

Met de toevallige ontdekking dat de bètablokker propranolol effectief is bij de behandeling van hemangiomen, in 2008, is er veel veranderd. Tot die tijd waren systemische corticosteroiden het middel van eerste keus. 'Overigens met wisselende resultaten, en regelmatig met bijwerkingen', vertelt Van der Vleuten. 'Denk hierbij aan infecties, hoge bloeddruk en het typische prednison-gelaat. Sinds bètablokkers zoals propranolol eerste keus zijn, is de behandeling sterk verbeterd. Er wordt nu slechts sporadisch gekozen voor orale corticosteroiden.

### Wetenschappelijk bewijs

In de herziene richtlijn - door de auteurs consensusdocument genoemd - is daarom uitgebreid aandacht voor bètablokkers. 'In 2013 was er nog weinig wetenschappelijk bewijs omtrent de effectiviteit van een behandeling met propranolol,' vertelt Van der Vleuten. 'De inmiddels verkregen evidence hebben wij in de nieuwe richtlijn verwerkt. Propranolol is ondertussen ook een officieel geregistreerd middel - dat was bij de vorige versie van de richtlijn in 2013 nog niet het geval. Er is meer kennis over de middelen gekomen en de behandelprotocollen zijn eenduidiger geworden. Verder is ook de behandeling met atenolol en timolol-lotion opgenomen.'

In de richtlijn is te lezen dat de indicatie voor een orale bètablokkerbehandeling bij voorkeur wordt gesteld door of in overleg met een arts met ervaring met hemangiomen, die werkt in een van de vier expertisecentra. Protocollen van onderzoeken die moeten plaatsvinden vóór de start van de behandeling wisselen overigens per expertisecentrum. Hetzelfde geldt voor de behandeling zelf en de controles.

### Totstandkoming

De vernieuwde richtlijn is net als de vorige versies (2008, 2013) tot stand gekomen door de samenwerking van de vier door de minister van VWS erkende expertisecentra voor hemangioombehandeling in Nederland: het Radboudumc in Nijmegen, het Wilhel-



Foto: meisje met hemangioom gezicht

mina Kinderziekenhuis in Utrecht, het AMC in Amsterdam, het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam en patiëntenvereniging Hevas.

Ondanks de samenwerking hanteren niet alle teams exact dezelfde behandelmethodes. Van der Vleuten: 'In Utrecht en Rotterdam wordt een andere bètablokker dan propranolol voorgeschreven, namelijk atenolol. Ook deze aanpak wordt duidelijker besproken in het document dan in de vorige versie.' De medisch specialisten die meewerkten aan de richtlijn zien het document ook als middel om hun kennis over en ervaring met hemangiomen te delen. 'Zo hebben we bijvoorbeeld informatie over ulcererende-zwerende-hemangiomen toegevoegd. Ik heb daar inmiddels veel praktische ervaring mee, licht Van der Vleuten toe.

### Verwijzen

In de nieuwe versie is het hoofdstuk "Waarom is een consensusdocument nodig?" uitgebreid. 'Hierin leggen we uit wat het belang is van een richtlijn. Hemangiomen zijn in principe goedaardige afwijkingen die



Foto: dermatoloog Carine van der Vleuten

niet altijd behandeld hoeven te worden, maar het is belangrijk dat er wél beleid wordt gemaakt. Dat gebeurt op dit moment nog lang niet altijd en het komt nog steeds voor dat kinderen daardoor te laat verwezen of behandeld worden en daardoor onnodig schade lijden.'

'Hemangiomen komen veel voor,' legt Van der Vleuten uit. Het herkennen van hemangiomen met mogelijke of dreigende complicaties gaat volgens Van der Vleuten nog niet altijd goed. Afgezien van de psychosociale impact, kunnen hemangiomen tevens geassocieerd met andere onderliggende afwijkingen. In het document leggen we bovendien uit dat niet alle hemangiomen zonder restverschijnselen verdwijnen. Soms wordt door artsen nog weleens gezegd "Maakt u zich maar geen zorgen, het gaat vanzelf wel weg", maar dat is helaas zeker niet altijd het geval.'

### Lastige afweging

De uiteindelijke omvang, de snelheid van het verdwijnen van het hemangioom en eindresultaat zijn lastig te voorspellen, ook voor de ervaren artsen in de expertisecentra. 'Toch speelt die inschatting en de mogelijke complicaties een belangrijke rol bij de beslissing om wel of niet te behandelen. Dat blijft vaak een lastige afweging.'

'Een afwachtend beleid is in veel gevallen prima, maar alleen nadat de juiste diagnose is gesteld, een inschatting van mogelijke complicaties of restafwijkingen is gemaakt, en uitleg is gegeven aan de ouders over het te verwachten beloop, complicaties en eventuele groei van het hemangioom', benadrukt Van der Vleuten.

### Samenwerking is belangrijk

Van der Vleuten en haar collega's zijn daarom sterk voorstander van een nauwe samenwerking met huisartsen en andere verwijzers. 'Over wel of niet behandelen kan een verwijzer vanzelfsprekend overleggen met een van de centra. Graag zelfs! Dat heeft echt onze voorkeur', zegt Van der Vleuten. 'Ik zelf zie gemiddeld vijf nieuwe hemangioompatiëntjes per week. Een huisarts vanzelfsprekend veel minder. Met de communicatiemiddelen van tegenwoordig is het redelijk eenvoudig om een foto te delen of even te overleggen.'

### Volledige richtlijn

De volledige richtlijn is vanaf oktober te lezen op [hevas.eu](http://hevas.eu). De richtlijn zal tevens worden verspreid onder jeugdartsen, dermatologen en kinderartsen. De contactgegevens van de vier academische expertisecentra zijn ook op [hevas.eu](http://hevas.eu) te vinden.



Foto: jongetje (8 maanden) met hemangioom

### 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.

### Kijk op [www.hevas.eu](http://www.hevas.eu) en 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](mailto:info@hevas.eu).**

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