



Kennismaken met het CAVU-team in Utrecht

Tekst: Diana de Veld

Fotografie: Mariska Chardet

Sinds kort telt Nederland vier officiële NFU-expertisecentra voor de behandeling van complexe hemangiomen en vaatmalformaties, namelijk het Radboudumc, het AMC, het Erasmus MC en het Wilhelmina Kinderziekenhuis van het UMC Utrecht. 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 het Centrum voor Aangeboren Vaatafwijkingen Utrecht, ofwel: het CAVU-team.

In het vorige nummer van Hevas Magazine kon u het indrukwekkende verhaal lezen van Milan, een jongen die geboren werd met een arterioveneuze malformatie aan zijn voet. Zijn klachten waren op een bepaald moment zo ernstig dat een voetamputatie serieus werd overwogen. Uiteindelijk opereerden kinderplastisch chirurg dr. Corstiaan Breugem en dr. Pascal Schellekens hem succesvol, met behoud van de voet. In dit nummer spreken we Corstiaan Breugem samen met dermatoloog dr. Marlies de Graaf. Zij zijn de drijvende kracht achter het CAVU-behandelteam, dat patiënten met aangeboren vaatafwijkingen behandelt vanuit het Wilhelmina Kinderziekenhuis (onderdeel van het UMC Utrecht). "We vullen elkaar goed

Foto v.l.n.r.: Hans Breur, Marlies de Graaf, Maaïke van den Aardweg, Karin Heestermans (coördinator spreekuur) en Corstiaan Breugem.

aan", zegt Breugem. "Ik ben meer chirurgisch geïntereerd, Marlies meer dermatologisch." De Graaf: "Ik zie veel hemangiomen, die we behandelen met atenolol, en Corstiaan is meer gericht op chirurgie op latere leeftijd en op vasculaire malformaties die chirurgisch behandeld kunnen worden."

Teamleden

Uiteraard werken de twee artsen niet alleen. Patiënten kunnen bij het CAVU-team onder meer te maken krijgen met kindercardioloog dr. Hans Breur, kaakchirurg dr. Robert van Es, KNO-artsen drs. Lucienne Speleman en dr. Maaïke van den Aardweg, kinderartsen dr. Jopje Ruskamp en drs. Ingrid Russel, oogartsen drs. Michelle Ebbeling en drs. Liesbeth Voskamp, kinderneuroloog prof. dr. Kees Braun, interventieradioloog dr. Rob Lo en kinderradioloog dr. Rutger-Jan Nievelstein. Kinderarts-oncoloog Atty van Dijk schrijft medicijnen voor die gebruikt worden in de behandeling van zekere kwaadaardigheden maar ook zinvol blijken bij sommige vaatmalformaties. Er zijn echter meer artsen betrokken, bijvoorbeeld maag-darm-lever-artsen.

Soorten afwijkingen

"We behandelen hier kinderen met alle soorten aangeboren vasculaire afwijkingen", vertelt Breugem. "Zowel van de bloedvaten als van de lymfeva-



ten”, vult De Graaf aan. De focus ligt op complexe hemangiomen en lymfatische malformaties. Jaarlijks bezoeken ongeveer 150 patiënten het maandelijkse CAVU-spreekuur, dat de gehele woensdagochtend in beslag neemt. Aansluitend is er een CAVU-overleg. Daarnaast zien alle specialisten separaat nog patiënten op hun eigen spreekuren - dat zijn er minstens twee keer zo veel. “Daarnaast is er elke twee weken op dinsdag een apart hemangiomenspreekuur - de meest voorkomende afwijking die we hier zien”, zegt De Graaf. “De meeste patiënten met hemangiomen hoeven niet op een superspecialistisch spreekuur te komen; op het CAVU-spreekuur zien we met name de complexe hemangiomen.”

Werkwijze

Tijdens het CAVU-spreekuur ontvangen twee arts-assistenten plastische chirurgie of dermatologie de patiënten elk in een eigen kamer. Zij praten met de patiënt en zijn begeleiders, onderzoeken de patiënt en roepen vervolgens De Graaf en Breugem erbij. “Als het om nieuwe patiënten gaat, moet je vaak veel uitleggen”, zegt De Graaf. “Wat houdt de diagnose in? Soms is er aanvullend onderzoek nodig voordat je over de behandeling kunt gaan nadenken.” Bij patiënten die op controle komen, draait het consult om de vraag: hoe gaat het? De Graaf: “Moeten we de behandeling staken, doorzetten of misschien ophogen?”

De teamleden weten van tevoren wie er op het spreekuur zal verschijnen en roepen collega's erbij die voor die specifieke patiënten zorg kunnen leveren. “Bij een hemangioom bij het oog vragen we bijvoorbeeld de oogarts”, licht Breugem toe. “En bij een afwijking aan de kaak kan de kaakchirurg erbij geroepen worden.” Als een kind start met de bètablokker atenolol, voert de kinderarts een onderzoek naar het hart van het kind - een ziekenhuisopname, zoals vroeger gebruikelijk was, is vaak niet nodig.

Behandelbeleid hemangiomen

In principe behandelt het team hemangiomen met atenolol. “Het voordeel van atenolol is dat het medicijn maar één keer per dag gegeven hoeft te worden, wat ervoor zorgt dat de behandeling beter wordt volgehouden”, merkt De Graaf op. Opname is alleen nodig bij kinderen jonger dan vier weken, gecorrigeerd voor eventuele vroeggeboorte. Timolol schrijft het CAVU-team niet tot nauwelijks voor. “Dat heeft vooral te maken met het type patiënten dat wij hier zien: kinderen met relatief uitgebreide hemangiomen. Timolol is meer geschikt voor kleine, oppervlakkige hemangiomen.”

Voor hemangiomen kan chirurgie een optie zijn, met name als de afwijking op het gelaat zit. “Op erg jonge leeftijd opereren we meestal niet, omdat het hemangioom nog kan slinken”, zegt Breugem. “Uiteraard zijn er uitzonderingen. Sinds de komst van bètablokkers is chirurgie wel minder snel een optie. Soms is chirurgie nodig omdat onduidelijk is of het om een vaattumor

gaat of om een hemangioom. Dan wordt de afwijking (gedeeltelijk) weggehaald voor onderzoek onder de microscoop.

Hemangiomen en geassocieerde afwijkingen

Uiteraard komen op het CAVU-spreekuur ook patiënten langs met bepaalde syndromen, zoals PHACE of LUMBAR. “Daar werken we voor samen met andere specialisten”, zegt De Graaf. “Als een kind met het PHACE-syndroom bijvoorbeeld een hemangioom heeft dat het gezichtsveld belemmert, dan kan de ontwikkeling van de hersenen voor dat deel van het gezichtsveld stil komen te liggen”, voegt Breugem toe. “Het kind krijgt dan een “lui oog” (amblyopie) niet doordat het oog niet goed is maar doordat de hersenen zich niet goed ontwikkelen. In zo'n geval roepen we er een oogarts vroeg bij. Soms spelen er ook hartafwijkingen en dan komt de kindercardioloog erbij.” Het team is blij dat jeugdartsen kinderen met mogelijke geassocieerde afwijkingen tegenwoordig sneller doorverwijzen. “Het is belangrijk om er vroeg bij te zijn. Wij hebben voor deze kinderen een speciaal zorgpad en starten indien nodig snel met atenolol”, aldus De Graaf.

Vasculaire en lymfatische malformaties

Hoewel Breugem een expert is op het gebied van chirurgie bij vaatafwijkingen, is opereren niet de eerste optie. “Zeker niet bij lymfatische afwijkingen, die zich vaak in het hoofd-halsgebied bevinden”, aldus Breugem. Lymfatische malformaties kunnen soms behandeld worden middels sclerotherapie, waarvoor in Utrecht OK-432 de eerste optie is. Als de afwijking niet uit een paar grote cysten bestaat maar uit heel veel kleine cysten - microcysteuze lymfatische malformaties - dan kan behandeling met sirolimus een optie zijn. “Patiënten reageren er goed op, maar het blijft wel een chemotherapeuticum. Dat wil je liever niet oneindig lang voorschrijven”, vindt Breugem. De gevolgen op lange termijn van sirolimus zijn nog niet bekend.

Voor sclerotherapie van veneuze malformaties bepaalt de interventieradioloog welk middel gebruikt wordt, afhankelijk van de precieze aandoening van de patiënt. De interventieradioloog beschikt ook over coils, waarmee de bloedtoevoer naar de afwijking gestopt kan worden. “Voorafgaand aan chirurgie spuit de interventieradioloog soms een middel in dat stolt, zodat de afwijking er tijdens de operatie makkelijker uit te pellen is”, vertelt Breugem. Chirurgie van lymfatische en veneuze malformaties is maar bij een beperkte groep een optie: vaak is de afwijking ingegroeid in een spier, wat wegnemen lastig maakt.

Extra ondersteuning

Voor psychische zorg zijn meerdere psychologen aanwezig in het kinderziekenhuis. “We bieden dit niet aan elke patiënt aan, maar wel als we inschatten dat er behoefte aan is”, vertelt De Graaf. “Bijvoorbeeld aan ouders van een jong kind met een heel zichtbare afwijking. Als het kind ouder is, gaat het kind er zelf

meer van merken en kan dan ook psychologische hulp nodig hebben." Die kan overigens ook in de buurt geboden worden, soms in overleg met de huisarts. "We verwijzen daarnaast vaak naar de patiëntenvereniging Hevas. Mensen kunnen veel hebben aan lotgenotencontact; voor kinderen is het fijn te weten dat ze niet de enige zijn."

Onderzoek

Het wetenschappelijk onderzoek in Utrecht richt zich vooral op hemangiomenzorg. "In de afgelopen drie jaar zijn hier twee onderzoekers op gepromoveerd, onder wie ik zelf", zegt De Graaf met een lach. Het onderzoek gaat bijvoorbeeld om indicaties voor het gebruik van bètablokkers, de bijwerkingen en verschillende manieren van behandelen. Vanuit het onderzoek is de voorkeur voor atenolol i.p.v. propranolol ontstaan.

Voor het PHACES-syndroom doet het team samen met een onderzoeksgroep uit Texas (VS) onderzoek naar de genetische oorzaak.

Samenwerking

Het team werkt samen met de andere Nederlandse teams, met name met het team in Rotterdam. "Suzanne Pasmans komt bij ons vandaan", legt Breugem uit. In het algemeen verwijzen de teams patiënten naar elkaar als dat beter past qua expertisegebied, of voor een second opinion. "Het is een klein wereldje en de lijnen zijn kort", merkt Breugem op. Op onderzoeksgebied werkt het team zoals gezegd samen met de groep uit Texas, maar ook met het Utrechtse Hubrecht Laboratorium. "Zij doen veel onderzoek naar de vor-

ming van bloedvaten, onder meer met zebravissen. Er is een onderzoek uitgevoerd met zebravissen met hemangiomen, om te kijken hoe die reageren op verschillende doses bètablokkers." Dit onderzoek moet nog een vervolg krijgen.

Toekomstvisie

Welke wensen en verwachtingen koestert het team voor de toekomst? Breugem: "We zouden heel graag een goede database hebben om allerlei patiëntgegevens te registreren, ook voor onderzoek. De focus zou daarbij moeten liggen op de kwaliteit van leven en het functioneren van patiënten."

De bouw van het Prinses Máxima Centrum, pal tegenover het Wilhelmina Kinderziekenhuis, zal mogelijk de toestroom van patiënten verhogen. "Zij gaan daar alle kinderen met kanker behandelen, daar zullen misschien ook kinderen tussen zitten bij wie het uiteindelijk niet om kanker blijkt te gaan maar om een vaatafwijking, bijvoorbeeld een vaattumor", zegt Breugem. "We zullen zien hoe zich dat ontwikkelt. Misschien biedt het nog kansen voor onderzoek samen met het Hubrecht Laboratorium."

Qua behandeling zou er best het een en ander kunnen veranderen, denkt De Graaf. "De afgelopen tien jaar is de behandeling tenslotte ook compleet gewijzigd. Voor veneuze malformaties doet men onderzoek naar nieuwe medicijnen, er komt steeds meer kennis over genetica... daar zal vast het een en ander uit voortkomen." Verder verwachten de artsen dat steeds meer zorg digitaal geleverd zal worden.



Indien onbestelbaar:
Bartolottilaan 40, 3768 GD Soest



Hevas

Website: www.hevas.eu

E-mailadres: info@hevas.eu

Kamer van Koophandel nummer: 32122054

Richtbedrag € 25,- per kalenderjaar voor leden
en donateurs

IBAN bankrekeningnummer: NL96 RABO 0132

7182 86 ten name van HEVAS

Aanmelden en adreswijzigingen via info@hevas.eu

© HEVAS 2016