



Foto consult: Achter bureau radioloog prof. dr. Leo Schultze Kool en dermatoloog dr. Carine van der Vleuten. Staand links: plastisch chirurg dr. Dalibor Vasilic en kinderchirurg dr. Horst Scharbatke.

## INTERVIEW HECOVAN-WERKGROEP

**'Hoe meer patiënten je hebt gezien, hoe beter je de risico's kunt inschatten'**

Tekst: Mirjam Bedaf

**De Hecovan-werkgroep van het Radboudumc in Nijmegen is afgelopen jaar officieel erkend als expertisecentrum. Het team is gespecialiseerd in het onderzoeken en behandelen van hemangiomen en vaatmalformaties. Volgens Carine van der Vleuten, dermatoloog en voorzitter van de Hecovan-werkgroep, zit de kracht van het team in de manier van samenwerking.**

De Hecovan-werkgroep in het Radboudumc bestaat sinds 1991. Kinderchirurg dr. Paul Rieu richtte de werkgroep op. Inmiddels heet de werkgroep officieel *Radboudumc Expertisecentrum voor Hemangiomen en Congenitale Vaatmalformaties Nijmegen*, maar wordt vaak kortweg Hecovan-werkgroep genoemd. In de afgelopen jaren heeft het team - met specialisten in kinderchirurgie, radiologie, dermatologie en plastische chirurgie - veel ervaring opgedaan met de behandeling van hemangiomen en vaatmalformaties. Het is het grootste gespecialiseerde centrum in Nederland voor de hemangiomen en vaatmalformaties.

De Hecovan-werkgroep bestaat uit radiologen prof.

dr. Leo Schultze Kool en dr. Ritse Mann, plastisch chirurg prof. dr. Dietmar Ulrich en dr. Dalibor Vasilic, dermatoloog dr. Carine van der Vleuten, kinderchirurgen dr. Bas Verhoeven en dr. Horst Scharbatke, patholoog dr. Uta Flucke, orthopeed dr. Ingrid van der Geest, mond-kaak-aangezichtschirurgen dr. Casper Coppens en dr. Willem Weijts, KNO-arts dr. Jimmie Honnings, kinderarts dr. Joris Fuijkschot en kinderhematoloog en farmacoloog dr. Maroeska te Loo. 'We hebben voor alle disciplines een eerste aanspreekpunt,' vertelt dermatoloog Van der Vleuten. 'Voor sommige onderdelen hebben we ook een tweede aanspreekpunt. Alle behandelaars hebben veel ervaring met hemangiomen en vaatmalformaties.'

### Spreekuur

Jaarlijks ziet het Hecovanteam ruim 700 patiënten met hemangiomen, vasculaire malformaties en syndromen. 'Mensen komen vanuit het hele land, er wordt veel naar ons doorverwezen', licht Van der Vleuten toe. 'Binnen Hecovan is een samenwerking van vier kernspecialismen de basis: kinderchirurgie, dermatologie, plastische chirurgie en interventieradiologie.' Elke specialist ziet op het eigen spreekuur veel patiënten met hemangiomen of vaatmalformaties. Voor mij persoonlijk als dermatoloog is dat meer dan de helft van de weektaak, voor de kinderchirurgen is dat ongeveer hetzelfde, voor de plastisch chirurg is het iets minder dan de helft en de radioloog is er meer dan de helft van zijn tijd mee bezig.

Van der Vleuten: 'We zien veel patiënten zelf, op de individuele spreekuren. Op het moment dat het ingewikkeld wordt, of het het specialisme overstijgt, gaan we met elkaar overleggen. We hebben één keer in de maand op donderdag multidisciplinair overleg waarbij de vier kernspecialisaties aanwezig zijn. We bespreken de patiënt aan de hand van foto's en/of radiologische beelden en bepalen samen het beleid. Als het nodig is roepen we de hulp in van andere medisch specialisten, zoals een mond-kaak-aangezichtschirurg, KNO-arts, internist, neuroloog, kinderarts, oogarts of orthopeed.'

### **Behandeling hemangioom**

De Hecovan-werkgroep ziet veel kinderen met hemangiomen. Behandeling van hemangiomen verschilt per situatie. Van der Vleuten: 'Vaak komt het neer op het inschatten van risico's. Hoe meer patiënten je hebt gezien, hoe beter je die risico's kunt inschatten. Bij kinderen is dát het belangrijkste onderdeel van het beleid. Daarnaast geven we veel adviezen ter voorkoming van complicaties. Heel vaak behandelen we het hemangioom niet, maar voeren we een zogenaamd afwachtend beleid. We houden de kinderen wel goed in de gaten tijdens de groeifase van het hemangioom. Mensen die bij ons terecht zijn gekomen hebben vaak al een aantal artsen gezien, en hebben al de stap naar de derde lijn, een universitair ziekenhuis, gemaakt, maar dan nog kiezen we bij voorkeur pas voor behandeling als het strikt medisch noodzakelijk is.'

Van de ongeveer 500 nieuwe hemangioompatiëntjes die per jaar worden gezien door het Hecovan-team, wordt er bij gemiddeld 50 kinderen per jaar propranolol opgestart. 'Dat is dus slechts 10 procent,' vertelt Van der Vleuten. 'We behandelen ook met timolol, dat is een vergelijkbare stof als propranolol, met als grootste verschil dat je het op het hemangioom smeert, en niet slikt. Timolol gebruiken we voornamelijk bij niet-bedreigende hemangiomen. Soms werken we met beide middelen, dus een combinatie van oraal en topicaal. We starten dan met de topicale behandeling (timolol) óp de huid en wanneer dat niet genoeg effect heeft, kiezen we voor orale behandeling met propranolol. Soms blijven patiënten dan toch smeren en gebruiken ze dus beide middelen, maar dat is bij ons eigenlijk geen gebruikelijk beleid. Atenolol wordt in het Radboudumc eigenlijk niet gebruikt voor behandelingen, omdat het middel niet geregistreerd is voor hemangiomen en er wereldwijd veel minder ervaring is. Bovendien zijn we tevreden over de andere middelen.'

Gemiddeld gezien wordt bij baby's een behandeling met propranolol gestart wanneer ze rond vier, vienhalf maand oud zijn. 'Er komt steeds meer bekendheid over hemangiomen en de behandeling bij andere artsen, zoals consultatiebureauartsen maar ook op internet - bijvoorbeeld via de patiëntenvereniging Hevas - dus we zien patiënten gelukkig steeds eerder. Gemiddeld zien we de kinderen zo rond de drie, vier

maanden. Wanneer er een goede behandelindicatie is, kun je dan gewoon starten met propranolol. Je hoeft dus niet te wachten tot het patiëntje ouder is. Wanneer het nodig is, starten we direct met de behandeling, maar zoals gezegd: in de meeste gevallen kijken we het nog even aan.'

Door op tijd te starten met het behandelen van hemangiomen hoopt het team eventuele complicaties zoals ulceraties (zweren) en restafwijkingen van hemangiomen zoveel mogelijk te voorkomen. Van der Vleuten: 'Als ik kinderen zie, probeer ik voordat ik met propranolol start, om te kijken of we eventuele complicaties zoveel mogelijk kunnen voorkomen. Dat is een belangrijk onderdeel van ons werk. Wat bijvoorbeeld niet iedereen weet is dat een hemangioom in een plooitje, zoals de nek of de oksel, bij baby's gemakkelijk kan gaan smetten. Zo'n hemangioom gaat op zo'n plek vrijwel gegarandeerd zweren. Als ik dan een foto zie van een kind met een zwerend hemangioom denk ik: als ouders dát geweten hadden, hadden we dit kunnen voorkomen. Met dit soort adviezen hopen we complicaties en misschien ook behandeling met propranolol te voorkomen.'

### **Behandeling malformaties**

Hecovan ziet ongeveer de helft minder vaatmalformaties dan hemangiomen. Radioloog prof. dr. Leo Schultze Kool behandelt vrijwel alleen vaatmalformaties, terwijl andere medisch specialisten zowel hemangiomen als vaatmalformaties zien. Van der Vleuten: 'Zeker wanneer de patiënten met een vaatmalformatie jong zijn en geen klachten hebben doen we liever niets. We behandelen vaatmalformaties pas als er klachten zijn. Tot die tijd is het beleid afwachtend. Een reden dat we liever wachten wanneer er geen klachten zijn, is dat er vóór een behandeling vaak een MRI moet worden gemaakt, waarvoor het patiëntje onder narcose moet. Voor volwassenen ligt dat anders, zij komen vaak bij ons met een behandelwens of een diagnostische wens. We kijken dan samen met hen of we ze kunnen behandelen. De reden van behandeling is overigens niet altijd pijn, maar kan ook de zichtbaarheid van de aandoening zijn.'

Voor de behandeling van vaatmalformaties is er een soort stappenplan. Nadat de juiste diagnose is gesteld en er sprake is van klachten, kan worden begonnen met de behandeling. 'Zo mogelijk beginnen we met conservatieve therapie, bijvoorbeeld door middel van compressie met steunkousen.

Vervolgens zijn er verschillende embolisatiebehandelingen. Prof. Schultze Kool en dr. Mann, interventieradiologen, emboliseren onder andere met alcohol, ethoxysclerol-foam of bleomycine. Bij een embolisatie wordt een bloedvat afgesloten door middel van het toedienen van een bepaald middel, in het geval van het Radboudumc veelal door alcohol. Er wordt een katheter ingebracht in het bloedvat en wanneer deze op de juiste plek ligt wordt het middel, afhankelijk van het bloedvat, ingebracht. Het doel hiervan is om de

doorbloeding van het bloedvat, of soms meerdere bloedvaten, te blokkeren of af te sluiten.

Als dermatoloog behandel ik oppervlakkige malformaties met sclerotherapie, op dezelfde manier waarop je spataderen wegspuut. Chirurgie is zeker ook een optie voor bijvoorbeeld gelokaliseerde kleinere letsels. Soms is het ook nodig om antistolling te geven, met name als er pijnlijke aderontstekingen zijn. Als laatste therapeutische optie zijn we als Hecovan-werkgroep nu ervaring aan het opdoen met sirolimus. Hier kan voor worden gekozen als bovenstaande opties onvoldoende verbetering van de klachten geven.'

### Kracht

Binnen het Hecovan-team wordt intensief samengewerkt. Van der Vleuten: 'Ik denk dat de kracht van ons team zit in het feit dat we zo'n goed team zijn. We hebben gedegen overleg, de lijnen zijn kort en we gunnen elkaar dingen. Bovendien hebben we samen veel ervaring. We zijn met name sterk in embolisaties. We zijn bovendien de enigen in Nederland die alcoholembolisaties uitvoeren.'

Voor de kinderen en volwassenen die in Nijmegen behandeld worden is er een vast aanspreekpunt waarmee ze kunnen praten over hun aandoening. Van der Vleuten: 'Indien nodig, bieden we de hulp van een psycholoog actief aan.'

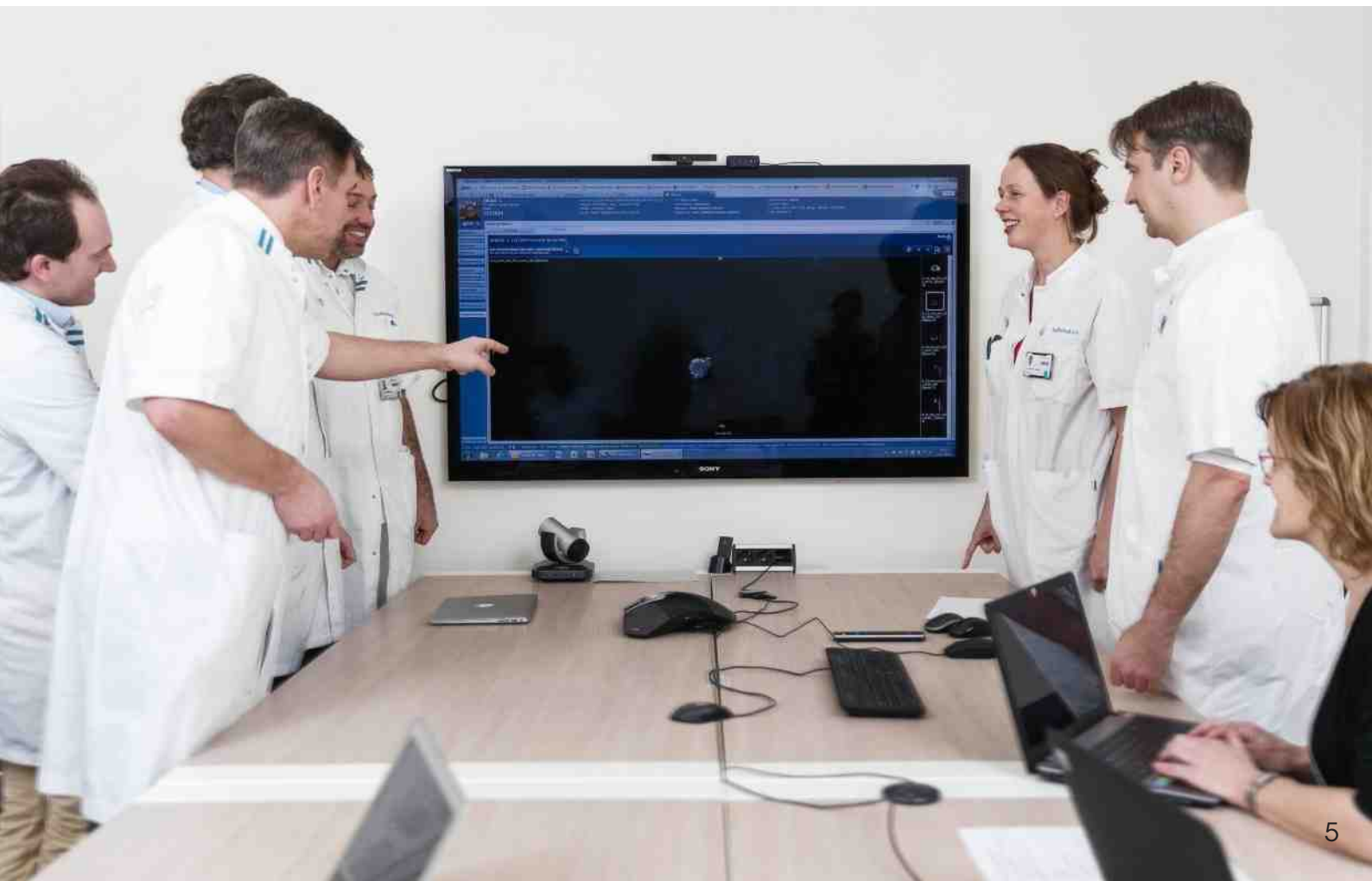
Ook nationaal en internationaal werkt Hecovan samen. 'We hebben een sterk netwerk, met goede contacten met vergelijkbare afdelingen in Brussel, New York en Boston. We gaan regelmatig naar con-

gressen waar we specialisten van internationale groepen ontmoeten. Dan bespreken we ook complexe patiënten. In Nederland hebben we vooral contact met het AMC in Amsterdam, en uiteraard ook met de teams in Utrecht en Rotterdam.'

### Toekomst

Vorig jaar is de Nijmeegse Hecovan, samen met de *Werkgroep Vasculaire Afwijkingen Rotterdam (WEVAR)* van het Erasmus MC in Rotterdam en later ook de groepen van het AMC (AVA) en UMCU (CAVU), door minister Schippers van VWS officieel erkend als expertisecentrum voor hemangiomen en vasculaire malformaties. 'Op dit moment is het nog niet helemaal duidelijk wat dat gaat betekenen', aldus Van der Vleuten. 'Het is in de toekomst waarschijnlijk de bedoeling dat de centra in Nederland gaan samenwerken. Dat betekent mogelijk dat we in de toekomst ieder op een deelgebied, specifieke expertises gaan ontwikkelen.'

Ook in Europa is het de bedoeling dat de kennis geïnventariseerd en gecentraliseerd gaat worden met als doel *European Reference Networks (ERNs)*; deze moeten ervoor zorgen dat de zorg voor zeldzame aandoeningen in de Europese Unie hoogwaardig en kosteneffectief is. Met name vanwege zeldzaamheid is samenwerking tussen verschillende (EU-)landen belangrijk. Dit leidt tot meer netwerken. 'Meerdere specialistische centra kunnen zo voordeel halen uit deze samenwerking en bundeling van kennis. Van der Vleuten: 'waarbij ieder specialistisch centrum zijn sterke punten gebruikt om voorop te blijven lopen. Wij ook.'





Indien onbestelbaar:  
Bartolottilaan 40, 3768 GD Soest



## Hevas

Website: [www.hevas.eu](http://www.hevas.eu)

E-mailadres: [info@hevas.eu](mailto:info@hevas.eu)

Kamer van Koophandel nummer: 32122054

Richtbedrag € 25,- per kalenderjaar voor leden  
en donateurs

IBAN bankrekeningnummer: NL96RAB00132718286  
ten name van HEVAS

Aanmelden en adreswijzigingen via [info@hevas.eu](mailto:info@hevas.eu)

© HEVAS 2016