‘Hemangiomen zijn de meest voorkomende tumoren op babyleeftijd’

HEVAS

Ouder- en patiëntenvereniging voor hemangiomen en vasculaire malformaties

www.hevas.eu

Ouder- en patiëntenvereniging voor hemangiomen en vasculaire malformaties

Inhoudsopgave

1. Over HEVAS
2. Hemangiomen
3. Verschillende soorten hemangiomen
4. Welke hemangiomen zijn (potentieel) riskant?
5. Hoe hemangiomen te herkennen bij jonge baby's?
6. Bij welke baby's komen hemangiomen vaker voor?
7. De groei en teruggang van hemangiomen: onvoorspelbaar
8. Behandeling van hemangiomen
9. Een aantal complicaties bij hemangiomen
10. Artsen
11. Psychologische gevolgen
12. HEVAS

1. Over HEVAS

HEVAS is een ouder- en patiëntenvereniging voor **hemangiomen en vasculaire malformaties (www.hevas.eu)**.

Hemangiomen (waarvan een subtype ook wel **aardbeienvlekken** wordt genoemd) zijn de meest voorkomende (goedaardige) tumoren op babyleeftijd. Het gaat om een groeiende kluwen bloedvaatjes, die in de eerste weken na de geboorte zichtbaar wordt. De groei houdt meestal in de eerste 3 tot 9 levensmaanden aan. Een groot deel van de hemangiomen heeft geen gespecialiseerde medische zorg nodig. Echter, een ander deel van de hemangiomen kan (soms zeer ernstige) complicaties met zich meebrengen. Om blijvende schade en andere complicaties te voorkomen dan wel tijdig te signaleren, is vroegtijdige zorg van gespecialiseerde artsen op het gebied van hemangiomen aan te bevelen.

Vasculaire malformaties moeten worden onderscheiden van hemangiomen. Het zijn afwijkingen die kunnen ontstaan door een aanlegfout van bloedvaten en/of lymfevaten. Er zijn verschillende soorten vasculaire malformaties. De meest voorkomende zijn de **ooievaarsbeten** die bij wel 50 procent van de baby's voorkomen (als roze/lichtrode vlekken op de oogleden, op het voorhoofd, tussen de ogen, op de bovenlip en in de nek) en die onschuldig van aard zijn. Behandeling is niet nodig. Een andere bekende vasculaire malformatie is de **wijnvlek**. Wat meer zeldzame vasculaire malformaties die steeds groter worden en qua uiterlijk op hemangiomen kunnen lijken, zijn **veneuze malformaties (VM), arterioveneuze malformaties (AVM) en lymfatische malformaties (LM)**. Deze aandoeningen worden groter en verdwijnen niet vanzelf. Ze hebben behandeling nodig van in de aandoeningen gespecialiseerde artsen (zie www.hevas.eu onder artsen).

De genoemde aangeboren vaatafwijkingen worden vaak met hemangiomen verward en/of onjuist gediagnosticeerd, omdat ze zeer op elkaar kunnen lijken.

Deze folder verschaft u meer uitleg over hemangiomen. De opzet hiervan is om duidelijk te maken in welke gevallen het aanbeveling verdient gespecialiseerde artsen te consulteren.

Voor artsen: zie ook de brochure 'Richtlijnen voor de behandeling van hemangiomen' vastgesteld door de artsenwerkgroep Hemangiomen op 14 januari 2013. Deze brochure is te downloaden van de HEVAS-website www.hevas.eu.

2. Hemangiomen

Hemangiomen (als ze op de huid liggen ook wel aardbeienvlekken genoemd) komen relatief veel voor, naar schatting bij wel 4 tot 10 procent van de baby's. Deze plekken zijn vaak nog niet aanwezig bij de geboorte of slechts als een lichte roze of juist witte vlek, soms met kleine zichtbare adertjes. Meestal worden hemangiomen in de eerste paar weken na de geboorte zichtbaar. Meestal groeien ze de eerste 3 tot 9 maanden. De groei kan echter in zeldzame gevallen ook langer aanhouden, soms wel tot 12 of zelfs 18 maanden. Hemangiomen kunnen variëren van kleine plekjes tot zeer grote tumoren. Na de groeifase worden alle hemangiomen langzaam minder, maar dit proces kan jaren duren (tot rond het 10e à 12e levensjaar). Hemangiomen kunnen mooi vanzelf wegtrekken maar een significant deel van de hemangiomen kan schade achterlaten dan wel an-

dere complicaties veroorzaken. Kleinere hemangiomen trekken vaak sneller weg en laten ook veel minder vaak schade achter dan de grotere.

Een groot deel van de hemangiomen heeft geen gespecialiseerde medische zorg nodig. Een ander deel van de baby's met een hemangioom heeft echter wel vroegtijdig de zorg nodig van een gespecialiseerde arts op het gebied van hemangiomen. Dit om blijvende schade dan wel andere (soms zeer ernstige) complicaties te voorkomen of tijdig te signaleren. Bij de hemangiomen die potentieel behandeling nodig hebben, kan het gaan om grotere hemangiomen maar ook om kleinere hemangiomen op vervelende plaatsen. Vervelende plaatsen zijn bijvoorbeeld in het midden van het gezicht (in het bijzonder nabij oog, nabij of op neus of lip). Ze kunnen bijvoorbeeld het gezichtsvermogen beïnvloeden of open gaan en gaan ontsteken. Steeds meer wordt duidelijk dat bepaalde hemangiomen in het gezicht ook samen kunnen gaan met specifieke andere aandoeningen, bijvoorbeeld oog- en hartafwijkingen (PHACES syndroom).

In bovengenoemde gevallen is controle en eventueel behandeling door een gespecialiseerd artsenteam heel belangrijk. In enkele academische (kinder)ziekenhuizen in Nederland zijn gespecialiseerde teams voor deze aandoening opgezet (zie www.hevas.eu onder artsen). Hemangiomen kunnen zich ontwikkelen tot complexe vasculaire tumoren wat het bestaansrecht van deze teams rechtvaardigt. Deze folder is erop gericht om juist deze riskante hemangiomen te signaleren.

Vroegtijdige herkenning van potentieel risicovolle hemangiomen en doorverwijzing naar gespecialiseerde artsen kan veel schade en/of complicaties voorkomen.

Oppervlakkig hemangioom

Diep hemangioom gecombineerd met klein oppervlakkig hemangioom

Groot segmenteel hemangioom

3. Verschillende soorten hemangiomen

Hemangiomen kunnen er heel verschillend uitzien. Op uiterlijke kenmerken gebaseerd zijn ze in te delen in:
Oppervlakkige hemangiomen: dit type hemangiomen zit op de huid. Ze hebben een fel rode kleur en duidelijke grenzen. Die fel rode kleur is er overigens nog niet direct bij de geboorte, maar meestal pas enkele weken daarna. Ze kunnen enorm verschillen in omvang, locatie en vorm. Ze kunnen op een aardbei lijken (felrode bobbelige plek) vandaar de naam aardbeienvlek.
Diepe hemangiomen: deze hemangiomen zitten onder het huidoppervlak en verschijnen als een blauwe bult of massa. Hemangiomen kunnen ook in organen zitten en zijn dan niet van buitenaf zichtbaar.
Gecombineerde hemangiomen: dit zijn hemangiomen met een diep en een oppervlakkig gedeelte. Vaak een blauwige massa met rode gebieden.
Segmentele, diffuse of regionale hemangiomen: sommige hemangiomen beslaan een groot oppervlak en zijn vrij vlak. Deze worden wel segmentele, diffuse of regionale hemangiomen genoemd. In zeer zeldzame geval-

len is het hemangioom al bij de geboorte volgroeid. Dat wordt een **congenitaal hemangioom** genoemd. Vrij recent is ontdekt dat een deel van die hemangiomen vanzelf verdwijnt, maar dat er ook een soort van dit type hemangiomen is dat niet vanzelf verdwijnt.

4. Welke hemangiomen zijn (potentieel) riskant?

De onderstaande hemangiomen zijn (potentieel) riskant en het verdient aanbeveling baby's met deze hemangiomen door te verwijzen naar **in de aandoening gespecialiseerde artsen** (zie punt 10). Doorverwijzing is belangrijk als 'de plek' nog vlak is maar zeker als deze al begint te verdikken of van kleur verandert.

Hemangiomen op hierna genoemde plaatsen geven bijvoorbeeld risico's op misvormingen dan wel complicaties zoals bijvoorbeeld ontstekingen. Deze hemangiomen kunnen een vroegtijdige behandeling en frequente controles nodig hebben. Elk hemangioom dat het gezichtsvermogen, de ademhaling en/of het gehoor aantast dan wel het vermogen om goed te eten, vereist acute behandeling/controle door een specialist van de aandoening. Een vroege behandeling kan noodzakelijk zijn bij hemangiomen in het gezicht, omdat ze permanente schade kunnen achterlaten en in de toekomst emotionele schade kunnen aanrichten bij het kind.

Doorverwijzing naar in de aandoening gespecialiseerde artsen verdient in ieder geval aanbeveling bij:

- grote hemangiomen in het gezicht,
- hemangiomen in het gezicht die een "landkaartachtige" vorm hebben (kans op PHACES syndroom, zie punt 9),
- hemangiomen in het baardgebied en het centrum van de hals,
- hemangiomen om/op de neus of oren,
- hemangiomen om het oog,
- hemangiomen op en om de lippen,
- hemangiomen op het onderste deel van de rug,
- hemangiomen die zich voor het oor langs beneden naar de wang uitstrekken (in de parotis: speekselklier),
- meerdere hemangiomen (> 4, want in dergelijke gevallen is er een vergrote kans op hemangiomen in organen, met name in de lever),
- hemangiomen in het 'luiergebied' (in het bijzonder rondom de anus),
- hemangiomen in/bij plooien (zoals oksel of lies, nekplooi, armplooien e.d.),
- hemangiomen die erg snel groeien (waarbij bijvoorbeeld dagelijks of al na enkele dagen verschil is te zien),
- hemangiomen die ontstoken zijn (dit is erg pijnlijk).

Groot hemangioom in gezicht (type landkaart)

Hemangioom in het baardgebied

5. Hoe hemangiomen te herkennen bij jonge baby's?

- Naar schatting is ongeveer 30 procent van de oppervlakkige hemangiomen zichtbaar bij de geboorte. De resterende 70 procent wordt over het algemeen binnen 1 tot 6 weken na de geboorte zichtbaar.
- Oppervlakkige hemangiomen zien er in de beginfase uit als wat roze plekken dan wel als witte plekken met soms adertjes erin.

- Als er twijfel is of een roze vlek een hemangioom is, verdient het aanbeveling om de plek regelmatig (bijvoorbeeld wekelijks) goed te fotograferen met bijvoorbeeld een meegefotografeerde munt als referentiekader. Verandert de plek en wordt hij bijvoorbeeld roder en/of verdikt hij, dan is de kans groot dat het een hemangioom is.
- Lastig is dat het onderscheid tussen hemangiomen en andere aangeboren vaatafwijkingen (zoals bijvoorbeeld ooievaarsbeten en wijnvlekken) in de eerste weken na de geboorte met het blote oog niet altijd goed te maken is.
- Diepe hemangiomen worden vaak na enkele maanden zichtbaar als een dikke blauwige doorschijnende bult.
- Hemangiomen kunnen overal op het lichaam voorkomen maar zitten in ongeveer 50 tot 60 procent van de gevallen in het hoofd/halsgebied.
- Hemangiomen voelen in de vroege fase warm aan en zwellen (tijdelijk) extra op als de baby koorts heeft of als er tandjes doorkomen.

In 95 procent van de gevallen kan de diagnose hemangioom worden vastgesteld door artsen op basis van de voorgeschiedenis en lichamelijk onderzoek. De diagnose wordt bevestigd door de aanwezigheid van één of meer kenmerkende vasculaire tumoren, in combinatie met:

- het aanwezig zijn van de plek bij de geboorte of de ontwikkeling ervan kort erna en
- karakteristieke proliferatie (snelle groeifase) in de eerste maanden.

Beginnend hemangioom bij baby 5 weken

Dezelfde baby 10 weken oud

6. Bij welke baby's komen hemangiomen vaker voor?

Hemangiomen kunnen bij alle baby's voorkomen. Ze komen echter vaker voor bij meisjes dan bij jongens (5:1). Ze komen ook vaker voor bij blanke kinderen dan bij donkere kinderen. Te vroeg geboren kinderen, kinderen met een laag geboortegewicht en tweelingen hebben tevens een verhoogde kans op hemangiomen. Ook zijn er aanwijzingen dat erfelijkheid een rol kan spelen bij bepaalde families waar vaker hemangiomen voorkomen.

7. De groei en teruggang van hemangiomen: onvoorspelbaar

- De meeste hemangiomen groeien in de eerste 3 tot 9 maanden. Een hemangioom kan echter groeien tot rond de 12 maanden en in zeldzame gevallen zelfs tot rond de 18 maanden. De kleinere hemangiomen groeien vaak veel korter dan de grotere hemangiomen.
- Hemangiomen kunnen vooral de eerste maanden zeer snel groeien en ook grotere oppervlakten beslaan (bijvoorbeeld een heel groot deel van het gezicht) of vanuit een wat kleinere oppervlakte in enkele weken uitgroeien tot een hele dikke bult.
- De uiteindelijke omvang van het hemangioom, de snelheid van teruggang (involutie) en de resultaten na

natuurlijke teruggang zijn zelfs voor specialisten van de aandoening niet goed in te schatten in de eerste maanden tot jaren. Baby's met riskante hemangiomen in de vroege groeifase moeten daarom snel (binnen enkele werkdagen) door een specialist worden gezien zodat de controles kunnen worden gestart en zo nodig kan worden ingegrepen.

- Het hemangioom blijft na de groeifase vaak een tijd stabiel. Tussen de 12 en de 18 maanden kunnen sommige plekjes van het oppervlakkige hemangioom grijs gaan worden, wat erop kan duiden dat de teruggang van het hemangioom is ingezet. Het hemangioom wordt ook wat doffer (minder felrood) en zachter. Maar een hemangioom is **onvoorspelbaar** en in sommige gevallen wordt het hemangioom al veel eerder of juist later grijs en dof.
- Er wordt door specialisten wel van uitgegaan dat er bij de teruggang van hemangiomen ongeveer 'de 10 procent per jaar-regel' wordt gevolgd. Dat wil zeggen dat de teruggang van de tumor bij 20 procent van de 2-jarigen, bij 50 procent van de 5-jarigen, bij 70 procent van de 7-jarigen, en bij vrijwel alle kinderen van 10 à 12 jaar compleet is. Er kan na afronding van de teruggang wel blijvende huid- of andere schade zijn achtergebleven.
- Als het hemangioom snel teruggaat, niet al te dik en groot, en ook niet ontstoken is geweest, is het vaak binnen een paar jaar verdwenen en laat het geen of weinig littekens achter. Bij kleine hemangiomen is er als hoofdregel dus geen blijvende schade te verwachten. Als het hemangioom langzaam teruggaat, kan het echter veel langer duren voor het weg is. Ook is de kans op restschade dan groter.
- Bij de grotere (minder voorkomende) hemangiomen is er vaak blijvende schade in de vorm van littekens, verdunde huid, vasculaire striae of blijft er vetweefsel of andere onregelmatigheid van de huid achter. Er is bij de grotere hemangiomen - zeker in het gezicht - vaak achteraf alsnog chirurgie nodig om de restschade te herstellen/beperken. Het volledig herstellen van de schade is lang niet altijd mogelijk. Er kan aanzienlijke schade en een blijvende gezichtsafwijking overblijven. Het is zeker niet zo dat ook die grote hemangiomen altijd zonder een spoor achter te laten verdwijnen. Hemangiomen die open gegaan zijn (een wondje gehad hebben), laten bijna altijd een litteken achter.

Groot hemangioom bij oor/wang

Restschade aan de huid tussen neus en lip en op wang na spontaan wegtrekken hemangioom

8. Behandeling van hemangiomen

Om de behandeling van hemangiomen te begrijpen, is het belangrijk te weten dat alle hemangiomen na verloop van jaren uiteindelijk heel langzaam minder zullen worden. Zeker de kleinere hemangiomen die niet op riskante plaatsen zitten, verdwijnen vaak mooi. Maar in het bijzonder de grotere of ontstoken hemangiomen kunnen de huid blijvend flink beschadigen. Ook kunnen ze blijvende schade aanrichten aan lichaamsfuncties (zoals bijvoorbeeld het zicht) als ze niet worden behandeld. In zeldzame gevallen kunnen ze zelfs levensbedreigend zijn.

Of en hoe hemangiomen moeten worden behandeld, hangt af van verschillende factoren, zoals de plaats

van het hemangioom, de grootte en mate van groei van het hemangioom, de kans op complicaties en de leeftijd van het kind. Alle relevante factoren moeten worden meegenomen in een afweging van de mogelijke positieve gevolgen alsmede de risico's van behandeling en de risico's die het hemangioom met zich meebrengt indien er niet zal worden behandeld.

1. Medicijnen

   Een medicijn dat al langer werd toegepast bij andere aandoeningen, maar pas sinds 2008 bij (alleen ernstige) hemangiomen, is propranolol (bètablokker). De onderzoeksresultaten van dit medicijn bij hemangiomen zijn dermate goed, wat betreft het remmen van de groei en het involueren van het hemangioom, betreft dat het sinds 2008 in Nederland door de meeste de gespecialiseerde teams wordt toegepast als eerste behandelmethode bij ernstige hemangiomen in de groeifase. Er is dan ook sprake van een ware doorbraak in de behandeling van ernstige hemangiomen.

   Naast propranolol (drankje) kan de behandeling met bètablokkers ook lokaal plaatsvinden, door het smeren van het middel op de aangedane huid (timolol). In deze concentratie bestaan in Nederland alleen maar timolol oogdruppels. Timolol heeft een vergelijkbaar effect als propranolol, maar is alleen geschikt voor kleine, oppervlakkige hemangiomen.

   Tot voor kort waren corticosteroïden (oraal dan wel met locale injectie) de eerste behandelmethode voor ernstige hemangiomen, maar ten opzichte van propranolol lijkt het minder effectief en meer bijwerkingen te geven.

2. Laser

   Vroege laserbehandeling om te trachten de groei te stoppen is een te overwegen mogelijkheid bij hemangiomen op riskante plaatsen, zeker als de hemangiomen nog vlak zijn. Het laseren van hemangiomen dient te gebeuren door ter zake gespecialiseerde artsen (zie punt 10). Afhankelijk van de locatie en grootte van het hemangioom kan het laseren ook vaak zonder narcose geschieden in een korte behandeling van enkele seconden.

   Laserbehandeling wordt ook wel toegepast bij (ernstig) ontstoken hemangiomen (maar bij ontstekingen worden ook wel bepaalde zalven dan wel antibiotica ingezet).

   Indien het hemangioom klaar is met terugtreden, maar er nog vaatjes zijn achtergebleven, kan laserbehandeling deze restschade in veel gevallen laten afnemen/verdwijnen.

3. Chirurgie

   Chirurgie bij hemangiomen in de vroege groeifase is omstreden als het niet om vitale functies gaat en er ook geen andere complicaties zijn opgetreden. Omdat hemangiomen bloedvattumoren zijn, is er kans op bloedingen tijdens de operatie en moet chirurgie geschieden door in de aandoening gespecialiseerde artsen.

   Hemangiomen die tijdens de groeifase open gaan (wondjes ontwikkelen), kunnen soms in een vroege fase met chirurgie verwijderd worden.

   Chirurgie in de middenfase (het hemangioom is verminderd maar nog niet weg) wordt toegepast als het hemangioom complicaties geeft dan wel om kinderen het opgroeien met (forse) gezichtsafwijkingen te besparen. Dit wordt veelal bekeken vlak voor de schoolgaande leeftijd. Als een hemangioom vroeger een wondje gehad heeft, en er dus bijna altijd een litteken zal ontstaan, kan eerder de beslissing genomen worden om tot chirurgie over te gaan.

   Het hemangioom is volledig teruggetreden maar heeft schade achtergelaten. Herstel van de schade met chirurgie komt - zeker bij de grote hemangiomen - vaak

voor en is niet omstreden.
Omdat hemangiomen zo verschillend zijn, is niet in algemene zin te zeggen wat de beste behandelmethode is. Behandeling kan het beste plaatsvinden in een groter behandelteam. Dat wil zeggen dat verschillende specialisten zoals een (plastisch) kinderchirurg, dermatoloog en kinderarts, zich vanuit hun verschillende disciplines bezig houden met de behandeling van het kind. In Nederland zijn er enkele van deze centra in de academische ziekenhuizen (zie punt 10).

De psychologische aspecten van een gezichtsafwijking zijn belangrijk bij de keus om al dan niet vroeg te behandelen. Indien hemangiomen op de babyleeftijd (na een zorgvuldige afweging) niet worden behandeld dan wel toch schade hebben achtergelaten of onvoldoende zijn verminderd, grijpen veel specialisten op het gebied van de aandoening voor de schoolgaande leeftijd van het kind alsnog in. Dat kan chirurgie op jonge leeftijd betekenen. Maar deze keus is vanzelfsprekend afhankelijk van de mate van teruggang van het hemangioom, de kans op permanente schade en de visie van de ouders en het kind.

9. Een aantal complicaties bij hemangiomen

Een aantal extra complicaties die bij hemangiomen kunnen optreden zijn:

- **Inwendige hemangiomen:** Hemangiomen komen het meest voor op het hoofd en de hals (naar schatting 50-60 procent) maar ze kunnen overal op de huid voorkomen en ook in organen. Bij een kind met meerdere hemangiomen is er een iets vergrote kans dat er ook inwendige hemangiomen aanwezig zijn. Doorgaans wordt bij meer dan vier hemangiomen geadviseerd om eenmalig een echo onderzoek van de lever te verrichten. Inwendige hemangiomen van longen en darmen zijn uiterst zeldzaam en worden meestal ontdekt door bloed ophoesten of bloedverlies bij de ontlasting.
- **Wonden/ontstekingen:** Soms ontstaan wonden in hemangiomen. De oorzaak hiervan is onbekend. In een beperkt aantal gevallen (ongeveer 15 procent) kan het hemangioom gaan ontsteken. Ontstekingen beginnen vaak als kleine zwarte plekjes. Die ontstekingen laten littekens achter en kunnen zeer pijnlijk zijn waardoor behandeling nodig kan zijn.
- **Hartfalen:** Bij hele grote- en bij leverhemangiomen heeft het hart soms moeite om al het bloed rond te pompen. Bij deze hemangiomen is cardiologisch onderzoek dan ook nodig.
- **Bloedingen:** Hemangiomen kunnen fors bloeden hoewel dat vrij zeldzaam is. Gedurende een aantal minuten met een schone doek druk uitoefenen op het hemangioom is vaak voldoende om het bloeden te doen stoppen.
- **PHACES:** Bij grote vrij vlakke hemangiomen in het gezicht moeten artsen ook alert zijn op andere afwijkingen, omdat er sprake kan zijn van het PHACES syndroom. Elke letter van het woord PHACES staat voor een afwijking die mogelijk kan optreden, namelijk: **P:** Posterior fossa abnormalities (hersenafwijkingen); **H:** Hemangioma(s) of the cervical facial region (hemangiomen in het bijzonder in het gezicht in bepaalde gebieden); **A:** Arterial cerebrovascular anomalies (afwijkingen aan de grote bloedvaten); **C:** Cardiovascular anomalies (hartafwijkingen); **E:** Eye anomalies (oogafwijkingen); **S:** Sternal defects (afwijkingen aan het borstbeen).

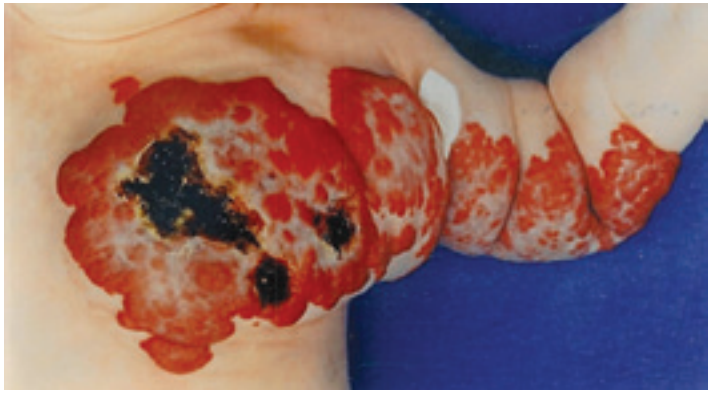
10. Artsen

Bij riskante hemangiomen is controle en eventueel behandeling door een gespecialiseerd team zeer belang-

rijk. Zie voor de gespecialiseerde teams: www.hevas.eu onder artsen. Zeker de kleine hemangiomen die niet op riskante plaatsen zitten, behoeven veelal geen behandeling. Ze kunnen vaak worden opgevolgd door bijvoorbeeld de huisarts, consultatiebureau-arts, kinderarts of dermatoloog.

11. Psychologische gevolgen

Hemangiomen kunnen ertoe leiden dat je kind er anders



Groot ontstoken hemangioom op borst en arm

uitziet. Voor ouders of verzorgers kan dat veel zorgen geven. Ouders kunnen zorgen hebben over de toekomst van hun kind. Hoe zal het op school gaan en zal het kind wel vrienden hebben? Hoe kan je ervoor zorgen dat je kind zelfvertrouwen ontwikkelt? De zoektocht naar informatie over de aandoening en naar behandeling van je kind, alsmede het medische traject kan voor ouders ook een moeilijke ervaring zijn. Medici denken nogal eens verschillend over de behandeling van hemangiomen. Dat kan ouders voor lastige keuzes plaatsen.

Een van de grootste uitdagingen voor ouders is te leren hoe ze moeten omgaan met reacties van anderen op hun kind. Bij hemangiomen ontstaan die reacties - zoals gestaar, vervelende vragen en kwetsende woorden - al in de vroege babytijd. Als ouders leren er goed mee om te gaan, kunnen ze ook hun kind leren er goed mee om te gaan als het kind opgroeit en zich bewust wordt van het uiterlijk.

Onze patiëntenvereniging HEVAS organiseert ontmoetingsdagen voor ouders en kinderen. Het delen van ervaringen kan helpen. Kinderen leren door de ontmoetingsdagen al op jonge leeftijd dat ze niet de enige zijn met een hemangioom. HEVAS werkt samen met de Stichting Eigen Gezicht op dit gebied (www.eigengezicht.nl).

12. HEVAS

HEVAS is een ouder- en patiëntenvereniging die zich richt op voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging van patiënten met hemangiomen en vasculaire malformaties. HEVAS krijgt subsidie van de rijksoverheid (Fonds PGO).
Website: www.hevas.eu
E-mail: info@hevas.eu

‘Hemangiomen zijn de meest voorkomende tumoren op babyleeftijd’

HEVAS

Ouder- en patiëntenvereniging voor

hemangiomen en vasculaire malformaties

www.hevas.eu
info@hevas.eu

Kamer van Koophandel nummer: 32122054

Steun HEVAS en word lid of donateur (richtbedrag € 25,- per jaar). U kunt zich aanmelden via info@hevas.eu. Eenmalige donaties zijn ook van harte welkom op bankrekeningnummer: 132718286 ten name van HEVAS.

© 2014, derde druk. Niets uit deze uitgave mag zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van HEVAS verveelvoudigd en/of openbaar worden gemaakt op welke wijze dan ook.

Bij het samenstellen van deze brochure is de grootste zorg besteed aan de juistheid van de hierin opgenomen informatie. HEVAS kan echter niet verantwoordelijk worden gehouden voor enige onjuist verstrekte informatie via deze brochure.