Vasculaire geboortevlekken bij baby's: wanneer riskant?

Vasculaire geboortevlekken zijn niet altijd onschuldig. Een juiste diagnose door een expertiseteam op het gebied van vaatafwijkingen kan bij riskante geboortevlekken noodzakelijk zijn. Tijdige en passende behandeling kan complicaties voorkomen.

▸ 'Gewoon' een geboortevlek?

Eén op de drie baby's heeft een vasculaire geboortevlek, rood, blauw of paars van kleur. Gelukkig zijn de meeste geboortevlekken onschuldig van aard. Vele geboortevlekken zijn dan ook verdwenen op jonge leeftijd. Helaas geldt dat niet voor alle vlekken. Een significante minderheid van de baby's heeft een vasculaire geboortevlek die door een arts moet worden gezien en waarvoor zelfs doorverwijzing naar een 'multidisciplinair expertiseteam' op het gebied van aangeboren vaatafwijkingen nodig kan zijn. Deze riskante geboortevlekken kunnen voor problemen zorgen die soms ernstig van aard zijn. Deze folder geeft indicatief aan wanneer u moet opletten bij geboortevlekken.

▸ Welke vasculaire geboortevlekken zijn er?

Bij sommige aangeboren vaatafwijkingen is sprake van *wildgroei* van bloedvaatjes. Het zijn (goedaardige) gezwellen. De meest bekende gezwellen zijn **hemangiomen**, ook vaak aardbeienvlekken genoemd die bij 4 tot 10 procent van de baby's voorkomen. Bij andere vaatafwijkingen gaat het om *verkeerd aangelegde* vaten. Dat zijn **vasculaire malformaties**. Die zijn veel zeldzamer en komen naar schatting bij 1 op de 1000 baby's voor. Een bekende vasculaire malformatie is de wijnvlek. Maar er zijn verschillende soorten vasculaire malformaties die vaak niet zo bekend zijn. Het gaat om veneuze-, arterioveneuze- en lymfatische malformaties. Deze kunnen ook in combinatie voorkomen en ook gepaard gaan met andere aandoeningen (syndromen).

▸ Welke vasculaire geboortevlekken zijn nu riskant en welke niet?

Hieronder een inleidend overzicht.

A. OOIEVAARSBEET

De meest voorkomende en altijd onschuldige geboortevlek is de **ooievaarsbeet**. Veel baby's hebben zo'n roze vlek of vlekjes op de oogleden, het voorhoofd of in de nek. Meestal verdwijnt de ooievaarsbeet voordat het kind een jaar oud is, alleen in de nek blijft deze geboortevlek vaak licht zichtbaar.

Ooievaarsbeet nek

B. HEMANGIOMEN/AARDBEIENVLEKKEN

Een hemangioom is een goedaardige bloedvattumor. Deze komt naar schatting tot wel bij 1 op de 10 baby's voor. Soms zijn hemangiomen bij de geboorte al zichtbaar (bleke vlek met zichtbare bloedvaatjes), maar vaak verschijnen ze in de eerste levensweken. Meestal liggen hemangiomen aan de oppervlakte van de huid. In dat geval worden ze ook wel **aardbeienvlekken** genoemd. Ze worden steeds roder (vaak felrood) en dikker. De locatie is vaak in het hoofd/nek gebied. Onderhuidse hemangiomen schijnen vaak blauwig door de huid heen en worden later vaak zichtbaar als een bult. Soms zitten er hemangiomen in de lever of longen. Dit komt vaker voor bij baby's die ook meerdere hemangiomen op de huid hebben.

Hemangiomen hebben een groeifase in de eerste maanden. Meestal blijft het bij een kleine rode bobbelige vlek, maar soms groeit het hemangioom in de eerste maanden uit tot een flink gezwel. De groei stopt gemiddeld met 6 tot 9 maanden. De jaren erna neemt het hemangioom vanzelf langzaam af in omvang en roodheid. Een hemangioom volgt altijd deze kenmerkende **´groei- en afbraakcyclus´**. Het kan wel 10 jaar duren voor hemangiomen wegtrekken en sommige laten forse restschade achter. Een verschil met de ooievaarsbeet en vasculaire malformaties zoals de wijnvlek is dus dat een **hemangioom verandert/groeit in de eerste maanden na de geboorte**.

Hemangioom neus bij 2, 5, 9 en 10 weken

Onschuldig of riskant?

Het grootste deel van de hemangiomen heeft geen medische zorg nodig. Als het kleine plekjes zijn die niet al te dik worden, verdwijnen ze over het algemeen vanzelf. In de gaten houden volstaat. Er zijn echter ook riskante hemangiomen die flinke schade toe kunnen brengen of andere (soms zeer ernstige) complicaties met zich meebrengen. Denk hierbij aan grote hemangiomen of aan hemangiomen op een nare plek (bij oog, neus, mond of oor, in organen, in het 'luiergebied' of op de onderrug). Ook situaties waarbij het kind open, ontstoken, snelgroeiende of meer dan 4 hemangiomen heeft zijn mogelijk riskant. Deze hemangiomen moeten worden gecontroleerd, en zo nodig behandeld, door artsen die in de aandoening zijn gespecialiseerd (zie **www.hevas.eu** onder *'artsen'*). Dit is nodig om blijvende schade en andere complicaties te voorkomen dan wel tijdig te signaleren. De diagnose 'hemangioom' kan meestal op het oog worden gesteld. Heel soms is een biopt nodig om uit te sluiten dat het om een andere aandoening gaat. In hele zeldzame gevallen gaan hemangiomen samen met andere aandoeningen.

Hemangioom oog

Behandeling

Voor artsen zijn er **'Richtlijnen voor de behandeling van hemangiomen'**, opgesteld door gespecialiseerde artsen (te downloaden vanaf de website van Hevas). Doorverwijzing of overleg met expertiseteams is aanbevolen bij hemangiomen die behandeling nodig hebben. Behandeling van riskante hemangiomen gebeurt meestal met propranolol (bètablokker), wat sinds 2008 de voorkeursmedicatie is. Voor meer informatie verwijzen we u graag naar onze website: **www.hevas.eu**.

C. ZEER ZELDZAME VAATTUMOREN DIE ERG OP HEMANGIOMEN KUNNEN LIJKEN

Er zijn ook 'congenitale hemangiomen' die bij de geboorte al volgroeid zijn (heel zeldzaam). Dat zijn andere hemangiomen dan de hemangiomen die we hiervoor beschreven. Met een biopt kan dat worden vastgesteld.

Andere hele zeldzame geboortevlekken die op hemangiomen kunnen lijken zijn Kaposiform hemangioendothelioma (KHE) en Tufted Angioma. KHE komt meestal voor in nek, romp, oksel, lies en ledematen. Het gaat om warme, stevige, verharde en paarse vlekken die gespannen en glimmend kunnen zijn en forse pijnklachten kunnen veroorzaken. KHE wordt gediagnosticeerd aan de hand van een MRI-scan en/of biopsie. Tufted angioma verschijnt als slecht afgebakende rode plekken, soms met verspreide diep-rode pukkeltjes. Over het algemeen beschreven als een dofrood, bruinrood of paars huidplakkaat. Tufted angioma ontstaat meestal op de bovenkant van de romp, de nek en schouders en soms het hoofd.
Zowel KHE als Tufted Angioma kan voorkomen in combinatie met het Kasabach-Merritt fenomeen. Dit fenomeen is potentieel (levens)gevaarlijk omdat door de tumor de bloedplaatjes in het bloed van het kind kunnen dalen wat kan leiden tot een verhoogde kans op bloedingen. Zie voor meer informatie de folder 'Gevaarlijke geboortevlekken' op **www.hevas.eu**.

Kaposiform hemangioendothelioma bovenbeen

Ten slotte wijzen we hier nog op de (bij baby's) zeldzame vaatafwijking **'pyogenic granuloma'**. Een aandoening (bloedvatgezwel) die heel erg op een felrood hemangioom kan lijken. Anders dan hemangiomen verschijnen ze zelden bij kinderen onder de 6 maanden, maar komen ze juist frequenter bij oudere kinderen voor. Ook bij volwassenen kunnen ze voorkomen. Ze bloeden vaak erg. Behandeling geschiedt vaak door ze weg te snijden.

Deze zeldzame geboortevlekken komen slechts voor bij enkele baby's per jaar in Nederland.

D. VASCULAIRE MALFORMATIES

Ook vasculaire malformaties kunnen in het begin erg op hemangiomen lijken, maar hebben niet die kenmerkende groei- en afbraakcyclus. Ze groeien vaak gedurende het hele leven door. Een diagnose moet worden gesteld met MRI-scan/echografie. Ze zijn veel zeldzamer dan de hiervoor genoemde hemangiomen en ooievaarsbeten. Naar schatting heeft slechts 1 op de 1000 baby's een vasculaire malformatie.

1. Wijnvlek

Wijnvlekken zijn altijd bij de geboorte aanwezig en kunnen variëren in kleur van lichtroze tot donkerpaars. Wijnvlekken in het gezicht kunnen in bepaalde gevallen gepaard gaan met het Sturge Weber Syndroom, wat onder andere een verhoogde kans op epilepsie en glaucoom geeft. Voor meer informatie verwijzen we u graag naar de Nederlandse Vereniging voor mensen met een wijnvlek of Sturge Weber syndroom **(www.wijnvlek-sturgeweber.nl**).

2. Veneuze malformatie (VM)

Een veneuze malformatie presenteert zich vaak als een blauwige geboortevlek. Bij een veneuze malformatie is er sprake van verkeerd aangelegde aders, waardoor ze hun normale functie (het afvoeren van bloed vanaf organen/weefsels) niet kunnen uitvoeren. Deze aandoening ziet eruit als een blauw doorschemerende vaatkluwen, soms als spataders. De aandoening kan (heel) pijnlijk zijn en er kan sprake zijn van forse zwelling.

Veneuze malformaties kunnen heel lokaal zijn, maar ook heel uitgebreid. Ze zijn in bepaalde gevallen niet alleen een 'geboortevlek', maar kunnen ook misvormingen veroorzaken door de zwelling. In de praktijk worden ze wel met hemangiomen verward maar ze hebben niet de kenmerkende snelle groei. Veneuze malformaties zijn altijd aanwezig bij de geboorte maar worden soms pas later ontdekt (vaak binnen 2 jaar). De diagnose moet worden gesteld aan de hand van een MRI-scan door artsen met ervaring met aangeboren vaatafwijkingen.

De behandeling van deze zeldzame aandoening dient te geschieden door in de aandoening gespecialiseerde artsen. In Nederland zijn expertiseteams op dit gebied in enkele academische centra. Behandeling kan onder andere plaatsvinden door middel van (meestal meerdere) embolisaties (inspuitingen) of chirurgie. Voor meer informatie verwijzen we u graag naar onze website: **www.hevas.eu**.

Veneuze malformatie bij mond en wang

3. Arterioveneuze malformatie (AVM)

Een AVM kan zich bij baby's als een rode vlek en/of als zwelling/misvorming presenteren. Ook hier komt het met regelmaat voor dat in eerste instantie aan een hemangioom/aardbeienvlek wordt gedacht. Hemangiomen zijn echter veel minder riskant. Een AVM is altijd **potentieel gevaarlijk**. Er is sprake van een afwijkende aanleg van slagaders (de aders die de organen van bloed moeten voorzien). De aandoening kan dicht op de huid of diepgelegen zijn. Vaak zijn er bij deze aandoening te veel slagaders aangelegd, waardoor er te veel bloed op de plaats van de AVM komt. Daardoor kan een AVM warm, rood en opgezwollen zijn met soms een kloppend gevoel. De diagnose moet worden gesteld aan de hand van een MRI-scan die wordt beoordeeld door in de aandoening gespecialiseerde artsen. Meestal is de AVM al bij de geboorte aanwezig, maar uit het zich pas op latere leeftijd.

De behandeling van deze zeldzame aandoening als geboortevlek dient te geschieden door in de aandoening gespecialiseerde artsen. In Nederland zijn expertiseteams op dit gebied in enkele academische centra. Behandeling kan o.a. plaatsvinden door middel van (meestal meerdere) embolisaties (inspuitingen) onder narcose of chirurgie.

Voor meer informatie verwijzen we u graag naar onze website: **www.hevas.eu**.

4. Lymfatische malformatie (LM)

Een LM presenteert zich vaak als een zwelling. Ze zijn aanwezig bij de geboorte maar worden soms pas later opgemerkt. Soms zijn blaasjes zichtbaar die roze, rood of zelfs zwart kunnen kleuren door het bloed. Ze zijn microcystisch, macrocystisch of een combinatie hiervan. Ook de botten kunnen zijn aangedaan door deze aandoening. Lymfatische malformaties kunnen zwellen door ontsteking en ziekte. Ze kunnen voorkomen in elk willekeurig lymfevat in het gehele lichaam, maar treden meestal in het hals- en hoofdgebied op en onder de oksel. Ze gaan niet vanzelf weg.

Lymfatische malformaties zijn zeldzaam en kunnen gemakkelijk worden verward met een bloedvatafwijking. Echoscopie en MRI-scan kunnen behulpzaam zijn bij het vaststellen van de diagnose. Een LM is gecompliceerd en kan moeilijk te behandelen zijn.

Behandeling dient dan ook te geschieden door een expertiseteam van in de aandoening gespecialiseerde artsen. De behandeling kan o.a. bestaan uit chirurgie en sclerotherapie. Voor meer informatie verwijzen we u graag naar onze website: **www.hevas.eu**.

Lymfatische malformatie wang

5. Syndromen met vasculaire malformaties

Bij deze syndromen is sprake van een combinatie van symptomen. We noemen hier enkele syndromen waarvoor aparte patiëntenverenigingen bestaan:

Het **Syndroom van Klippel-Trenaunay**. Hierbij is sprake van een combinatie van de volgende symptomen in een been of arm: wijnvlek, verdikking of verlenging, spataders. Meer informatie op de site van de Stichting Klippel Trenaunay: **www.sktn.eu**.

Het **Sturge Weber Syndroom**. Hierbij is sprake van een combinatie van: een wijnvlek in het gezicht, neurologische afwijkingen, andere symptomen zoals oogafwijkingen. Meer informatie op de site van de Nederlandse Vereniging voor mensen met een wijnvlek of Sturge Weber syndroom: **www.wijnvlek-sturgeweber.nl**.

▶ Slot

Geboortevlekken kunnen complexe vaatafwijkingen zijn. Voor artsen: neem bij serieuze twijfel over de vraag of geboortevlekken riskant zijn contact op met in de aandoening gespecialiseerde artsen in enkele academische centra. Zie voor contactinformatie van deze centra: www.hevas.eu.

▶ HEVAS

HEVAS is een vereniging voor patiënten en ouders van patiënten met een hemangioom of vasculaire malformatie. Ook verwante vaatafwijkingen zoals enkele zeldzame vaattumoren vallen onder Hevas. HEVAS richt zich op voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging voor (ouders van) patiënten met hemangiomen/vasculaire malformaties.

HEVAS

Ouder- en patiëntenvereniging voor hemangiomen en vasculaire malformaties

Meer informatie? Kijk op: www.hevas.eu

E-mail: info@hevas.eu • Internet: www.hevas.eu • Bank:NL96RABO0132718286 • **© HEVAS 2014**