

Zorgpad Neurovasculaire Malformaties

Informatie voor patiënten en naasten — kinderen en volwassenen

Neurovasculaire malformaties zijn zeldzame afwijkingen van de bloedvaten in de hersenen. In het Erasmus MC, binnen het **Centrum voor Complexe Microvasculaire Chirurgie**, hebben wij veel ervaring met de behandeling van deze aandoeningen bij zowel kinderen als volwassenen. U wordt gezien door een team van specialisten die samenwerken om de beste zorg te bieden.

Uw behandelteam

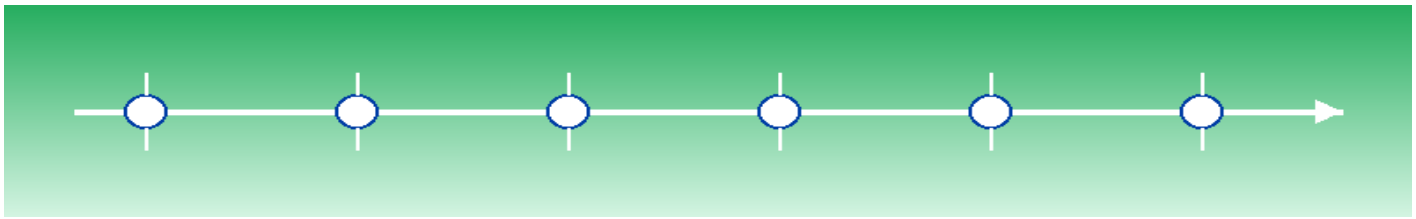


Specialist	Rol in uw behandeling
Neuroloog	Hoofdbehandelaar in de onderzoeksfase
Neurochirurg	Hoofdbehandelaar bij operatieve behandeling
Neuropsycholoog	Onderzoek van denkvermogen en geheugen
Kinderneuroloog	Begeleiding van kinderen (indien van toepassing)
Interventieradioloog	Beeldvorming en behandeling via bloedvaten

Centraal aanspreekpunt: Dr. V. Volovici

Leider WEVAR-hersenen, Centrum voor Complexe Microvasculaire Chirurgie, Erasmus MC Rotterdam
Bereikbaar voor patiënten, naasten en verwijzende zorgverleners

Het zorgtraject in 7 stappen



Stap	Wat gebeurt er?
1. Verwijzing	Uw huisarts, neuroloog of ander ziekenhuis verwijst u naar ons centrum
2. Eerste bezoek	U ziet meerdere specialisten op dezelfde dag (neuroloog, neurochirurg, neuropsycholoog)
3. Onderzoeken	MRI-scan, DSA (angiografie) en eventueel photon counting CT-scan
4. Teambespreking	Uw situatie wordt besproken in het neurovasculair MDO (ma + wo) en MDO WEVAR (di)
5. Counseling	Meerdere gesprekken met dr. Volovici of andere vasculaire specialisten over behandelopties, risico's en verwachtingen
6. Behandeling	Indien nodig: operatie, behandeling via bloedvaten, of bestraling
7. Follow-up	Regelmatige controles: 6 wkn, 3 mnd, 6 mnd, 1 jaar, daarna jaarlijks

Belangrijk: Bij patiënten jonger dan 50 jaar is de follow-up levenslang. Dit geldt voor zowel kinderen als volwassenen.

Welke aandoeningen behandelen wij?

Aandoening	Wat is het?
AVM	Kluwen van bloedvaten waar slagaders direct verbonden zijn met aders
Aneurysma	Uitstulping (blaasje) aan een bloedvat in de hersenen
Cavernoom	Kluwen van kleine, onregelmatige bloedvaatjes (lijkt op een framboos)
Cerebrale bypass	Operatieve omleiding als een hersenbloedvat niet goed werkt

Voor elke aandoening geldt: het behandeltraject wordt individueel afgestemd. Bij **kinderen** wordt extra aandacht besteed aan de langere levensverwachting en het groeiende brein. Bij **volwassenen** worden comorbiditeiten en risicofactoren meegewogen. Niet alle afwijkingen hoeven behandeld te worden — soms is regelmatig controleren de veiligste keuze.

Andere zeldzame vaataandoeningen

Naast de vier hoofdaandoeningen behandelen wij ook patiënten met andere zeldzame vaatafwijkingen, in samenwerking met andere gespecialiseerde centra in Nederland. Alle patiënten worden besproken in het MDO WEVAR en gecounseld door dr. Volovici.

Aandoening	Korte beschrijving
Cerebrofaciale AVM	Vaatkluwen in hersenen én gezicht
Retinale AV-verbinding	Aangeboren vaatafwijking in het oog
Durale sinus malformatie	Afwijking van afvoervaten hersenen
Glomoveneuze malformatie	Veneuze vaatafwijking, kan erfelijk zijn
Erfelijke teleangiëctasie	Erfelijke vaatverwijdingen (HHT/Osler)
Afwezige halsslagader	Aangeboren afwezigheid carotis interna
Neurocutane malformatie	Aangeboren huid- en zenuwvaatafwijking
PHACE syndroom	Complex syndroom met vaat-/hartafwijkingen
Sturge-Weber	Wijnvlek + vaatafwijking hersenen
Vena Galeni malformatie	Aangeboren vaatafwijking; verwijzing Amsterdam

Veelgestelde vragen

Kan ik altijd bellen?	Ja. Er is altijd een arts-assistent van de neurologie of neurochirurgie bereikbaar.
Moet er altijd geopereerd worden?	Nee. Soms is regelmatig controleren de veiligste keuze. Alle opties worden uitgebreid met u besproken.
Hoe lang duren de controles?	Bij patiënten <50 jaar levenslang. Bij oudere patiënten wordt dit individueel bepaald.
Wat als mijn kind 18 wordt?	Vanaf 16 jaar bereiden wij de overdracht naar volwassenzorg (transitie) geleidelijk voor.
Wordt mijn casus met anderen besproken?	Ja. In twee wekelijkse teamvergaderingen en indien nodig in het Europees netwerk

Centrum voor Complexe Microvasculaire Chirurgie

Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Centraal aanspreekpunt: Dr. V. Volovici — neurochirurg, leider WEVAR-hersenen