

INFORMATIE VOOR PATIËNTEN EN NAASTEN

Zorgpad Neurovasculaire Malformaties

voor kinderen en volwassenen

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor patiënten (kinderen en volwassenen) en hun naasten bij wie een vaatafwijking in de hersenen is vastgesteld of vermoed wordt. Wij willen u helpen begrijpen wat er aan de hand is, welke onderzoeken en behandelingen mogelijk zijn, en hoe het zorgtraject eruitziet.

Versie: 01 september 2025
Auteur: Dr. V. Volovici, neurochirurg

Wat zijn neurovasculaire malformaties?

Neurovasculaire malformaties zijn zeldzame afwijkingen van de bloedvaten in de hersenen. Deze afwijkingen kunnen voorkomen bij zowel kinderen als volwassenen en kunnen serieuze gevolgen hebben als ze niet goed worden begeleid.

In het Erasmus MC, binnen het Centrum voor Complexe Microvasculaire Chirurgie, hebben wij veel ervaring met het behandelen van patiënten van alle leeftijden met deze aandoeningen. U wordt gezien door een team van specialisten die samenwerken om de beste zorg te bieden.

Uw behandelteam

Bij ons werken verschillende specialisten samen. Tijdens het eerste bezoek aan de polikliniek wordt u (of uw kind) gezien door:

- Een neuroloog (zenuwarts) – deze arts is de hoofdbehandelaar tijdens de onderzoeksfase
- Een neurochirurg (hersenchirurg) – deze arts neemt het over als er een operatie nodig is
- Een neuropsycholoog – deze bekijkt het denkvermogen, geheugen en concentratie
- Bij kinderen: een kinderneuroloog

Centraal aanspreekpunt

Dr. V. Volovici is het centrale aanspreekpunt en is 24 uur per dag, 7 dagen per week bereikbaar voor complexe vraagstukken. U kunt bij spoed altijd contact opnemen met het Centrum voor Complexe Microvasculaire Chirurgie van het Erasmus MC en de dienstdoende neurologie of neurochirurgie arts-assistente.

Hoe verloopt het zorgtraject?

Het zorgtraject bestaat uit een aantal stappen. Hieronder leggen wij uit wat er bij elke stap gebeurt. Dit traject is gelijk voor kinderen en volwassenen.

Stap 1: Verwijzing

U wordt verwezen door de huisarts, een neuroloog, of een ander ziekenhuis naar ons centrum. Wij beoordelen de verwijzing en maken een eerste afspraak op de polikliniek.

Stap 2: Eerste bezoek aan de polikliniek

Tijdens het eerste bezoek ziet u meerdere specialisten op dezelfde dag. Er wordt uitgebreid gesproken over de klachten, de voorgeschiedenis en medicijngebruik. Er vindt een neurologisch onderzoek plaats en wij leggen het verdere traject aan u uit.

Stap 3: Onderzoeken

Om de vaatafwijking goed in beeld te brengen, zijn er verschillende onderzoeken nodig:

- MRI-scan – een scan die gedetailleerde beelden maakt van de hersenen met behulp van een magneetveld (geen straling)
- DSA (angiografie) – een onderzoek waarbij via een slangetje in de lies contrastvloeistof in de bloedvaten wordt gespoten om de vaten heel precies in beeld te brengen
- Photon counting CT-scan – een speciale CT-scan die alleen wordt gemaakt als het team dit nodig acht

Stap 4: Bespreking in het team

Alle patiënten worden besproken in twee teamvergaderingen:

- Het neurovasculaire overleg (maandag en woensdag)
- Het WEVAR-overleg (dinsdag)

In deze vergaderingen bespreken alle specialisten samen wat de beste aanpak is.

Stap 5: Gesprekken over de behandeling

Voordat er iets wordt gedaan, voeren wij meerdere gesprekken met u (counseling door bijvoorbeeld dr. Volovici). Wij willen er zeker van zijn dat u goed begrijpt wat de mogelijkheden zijn, wat de risico's zijn, en wat u kunt verwachten. U krijgt alle tijd om vragen te stellen en na te denken.

Stap 6: Behandeling (indien nodig)

Niet alle vaatafwijkingen hoeven behandeld te worden. Soms is het beter om af te wachten en regelmatig te controleren. Als behandeling wel nodig is, kan dit bestaan uit een operatie, een ingreep via de bloedvaten, of bestraling. De neurochirurg is de hoofdbehandelaar tijdens de behandelingsfase.

Stap 7: Controles na behandeling

Na een behandeling wordt u regelmatig gecontroleerd. Het schema is gelijk voor kinderen en volwassenen:

Wanneer	Wat gebeurt er
6 weken na behandeling	Controle op de polikliniek
3 maanden na behandeling	Controle op de polikliniek
6 maanden na behandeling	Controle op de polikliniek + MRI-scan
1 jaar na behandeling	Controle op de polikliniek + MRI-scan + DSA (angiografie)
Daarna jaarlijks	Controle op de polikliniek, zo lang als nodig is
5 jaar na behandeling	MRI-scan + DSA (angiografie) indien nodig
10 jaar na behandeling	DSA (angiografie)

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

Informatie per aandoening

Hieronder leest u meer over de specifieke aandoeningen die wij behandelen.

Arterioveneuze malformatie (AVM)

Wat is het?

Een AVM is een kluwen van bloedvaten in de hersenen waarbij slagaders direct verbonden zijn met aders, zonder de normale kleine haarvaten ertussen. Dit kan leiden tot hoofdpijn, epileptische aanvallen of, in zeldzame gevallen, een bloeding in de hersenen. AVM's komen voor bij zowel kinderen als volwassenen.

Hoe wordt het vastgesteld?

Met een MRI-scan en een angiografie (DSA) kunnen wij de AVM goed in beeld brengen. Soms is een aanvullende speciale CT-scan nodig. Bij het eerste bezoek wordt u ook gezien door de neuropsycholoog.

Behandeling bij kinderen

Bij kinderen is de kans op een bloeding op termijn groter vanwege de langere levensverwachting. Behandelopties zijn: operatie, behandeling via de bloedvaten (embolisatie), bestraling, of een combinatie. Het team bespreekt het beste behandelmoment.

Behandeling bij volwassenen

Bij volwassenen wordt het risico van behandeling zorgvuldig afgewogen tegen het risico van afwachten. Bij een AVM die niet heeft gebloed, kan bewuste observatie met regelmatige controles soms de veiligste keuze zijn.

Waar moet u op letten?

Regelmatige controles zijn essentieel, vooral bij jonge patiënten. Het team bespreekt met u wat het beste moment is voor een eventuele behandeling.

Cerebraal aneurysma

Wat is het?

Een aneurysma is een uitstulping (blaasje) aan een bloedvat in de hersenen. Dit is zeldzaam bij kinderen maar komt vaker voor bij volwassenen. Als een aneurysma groeit of scheurt, kan dit een bloeding veroorzaken.

Hoe wordt het vastgesteld?

Met een MRI-scan en angiografie (DSA) wordt het aneurysma in beeld gebracht. Soms wordt een speciale 3D-opname gemaakt om de behandeling goed te kunnen plannen.

Behandeling bij kinderen

Bij kinderen wordt een behandeling gekozen die zo lang mogelijk meegaat, gezien de lange levensverwachting. Opties zijn een operatie (clipping) of behandeling via de bloedvaten (coiling of flow diverter).

Behandeling bij volwassenen

Bij volwassenen worden grootte, locatie en risicofactoren (roken, hoge bloeddruk) meegewogen. Niet alle aneurysmata hoeven behandeld te worden – het behandelrisico wordt afgewogen tegen het risico op een bloeding.

Waar moet u op letten?

Levenslange controle bij patiënten jonger dan 50 jaar. Risicofactoren zoals roken en hoge bloeddruk dienen actief behandeld te worden.

Cavernoom (caverneuze malformatie)

Wat is het?

Een cavernoom is een kluwen van kleine, onregelmatige bloedvaatjes in de hersenen. Het lijkt op een framboos. Cavernomen kunnen kleine bloedingen veroorzaken die leiden tot hoofdpijn, epileptische aanvallen of uitvalsverschijnselen. Ze komen voor bij kinderen en volwassenen.

Hoe wordt het vastgesteld?

Een MRI-scan met een speciaal protocol (SWI) is het belangrijkste onderzoek. Als er meerdere cavernomen zijn, kan genetisch onderzoek worden aangeboden aan u en uw familieleden.

Behandeling bij kinderen

Bij kinderen met klachten en een cavernoom op een bereikbare plek kan het operatief verwijderd worden. Bij geen klachten wordt vaak gekozen voor regelmatige controles.

Behandeling bij volwassenen

Bij volwassenen gelden dezelfde principes. Extra aandacht voor bloedverdunners (deze kunnen het bloedingsrisico beïnvloeden) en bij een zwangerschapswens wordt genetische counseling aangeboden.

Waar moet u op letten?

Bij meerdere cavernomen kan dit wijzen op een erfelijke vorm. In dat geval bieden wij genetische counseling aan en kunnen ook familieleden worden onderzocht.

Cerebrale bypass

Wat is het?

Een cerebrale bypass is een operatie waarbij een omleiding wordt gemaakt voor het bloed in de hersenen. Dit is nodig als een bloedvat niet goed werkt of moet worden afgesloten vanwege een andere aandoening. Dit komt voor bij zowel kinderen als volwassenen.

Hoe wordt het vastgesteld?

Naast een MRI-scan en angiografie worden er speciale onderzoeken gedaan om te meten hoe goed het bloed door de hersenen stroomt (perfusie-onderzoek).

Behandeling bij kinderen

Bij kinderen vereist deze operatie bijzondere expertise vanwege de kleinere bloedvaten. Postoperatief wordt nauwkeurig gecontroleerd of de bypass goed open blijft.

Behandeling bij volwassenen

Bij volwassenen worden de bloedvaten vooraf uitgebreid in kaart gebracht. Bloeddrukregulatie rondom de operatie is van groot belang om complicaties te voorkomen.

Waar moet u op letten?

Na een bypass-operatie is het heel belangrijk om te controleren of de bypass goed open blijft. Dit doen wij met scans en angiografie op vaste momenten. Bij patiënten jonger dan 50 jaar is dit levenslang.

Andere zeldzame vaataandoeningen

Naast de vier hierboven genoemde aandoeningen behandelen wij ook patiënten met andere zeldzame vaatafwijkingen. Voor deze aandoeningen werken wij samen met andere gespecialiseerde centra in Nederland. Alle patiënten worden besproken in ons wekelijks teamoverleg (MDO WEVAR) en gecounseld door dr. Volovici.

Het gaat om de volgende aandoeningen:

Aandoening	Wat is het?
Cerebrofaciale AVM	Een vaatkluw die zowel in de hersenen als in het gezicht zit
Congenitale retinale AV-verbinding	Een aangeboren vaatverbinding in het netvlies van het oog
Durale sinus malformatie	Een afwijking van de grote afvoervaten (sinussen) van de hersenen met een kortsluiting
Glomoveneuze malformatie	Een veneuze vaatafwijking met speciale cellen in de vaatwand; kan erfelijk zijn
Erfelijke teleangiëctasie (HHT)	Een erfelijke aandoening met vaatverwijdingen op meerdere plekken in het lichaam, ook in de hersenen
Afwezige halsslagader	Aangeboren afwezigheid van de halsslagader; het lichaam maakt vaak omleidingen aan
Erfelijke neurocutane malformatie	Een aangeboren aandoening van de huid en het zenuwstelsel met vaatafwijkingen
PHACE syndroom	Een complex syndroom met vaatafwijkingen in de hersenen, hart en ogen, en een hemangioom
Sturge-Weber syndroom	Een aandoening met een wijnvlek in het gezicht en vaatafwijkingen in de hersenen, kan epilepsie veroorzaken
Vena Galeni malformatie	Een aangeboren vaatafwijking van een groot bloedvat in de hersenen; presenteert zich vaak bij baby's. Behandeling vindt plaats in het expertisecentrum in Amsterdam.

Voor al deze aandoeningen geldt: u wordt altijd gecounseld door dr. Volovici of een van de andere vasculaire neurochirurgen en uw situatie wordt besproken in het wekelijkse teamoverleg. Indien een ander centrum in Nederland meer gespecialiseerd is voor uw specifieke aandoening, verwijzen wij u daar naartoe en stemmen wij de zorg af.

Veelgestelde vragen

Kan ik altijd bellen met vragen?

Ja. Dr. Volovici is 24 uur per dag, 7 dagen per week bereikbaar als centraal aanspreekpunt voor complexe vraagstukken. Bij spoedeisende vragen kunt u altijd contact opnemen met het secretariaat van het Centrum voor Complexe Microvasculaire Chirurgie of de dienstdoende assistent van de neurologie of neurochirurgie.

Moet er altijd geopereerd worden?

Nee. Niet alle vaatafwijkingen hoeven behandeld te worden. Soms is het veiliger om de afwijking te volgen met regelmatige controles. Dit geldt voor zowel kinderen als volwassenen. Het team bespreekt alle opties uitgebreid met u.

Hoe lang duurt het traject?

Het traject van eerste bezoek tot een eventuele behandeling verschilt per patiënt. Er worden altijd meerdere gesprekken gevoerd voordat er een besluit wordt genomen. U krijgt alle tijd om vragen te stellen.

Hoe lang worden de controles volgehouden?

Bij patiënten jonger dan 50 jaar zijn de controles levenslang. Bij oudere patiënten wordt dit individueel bepaald in overleg met het behandelteam.

Wat als mijn kind 18 wordt?

Rond de leeftijd van 16 jaar beginnen wij met het voorbereiden van de overdracht naar de volwassenzorg. Dit noemen wij transitie. Dit gaat geleidelijk, zodat uw kind goed voorbereid is.

Wordt mijn aandoening besproken met andere experts?

Ja. Alle patiënten worden besproken in twee wekelijkse teamvergaderingen. Indien nodig wordt de casus ook besproken in het Europese netwerk of met andere gespecialiseerde centra in Nederland.

Wat als mijn aandoening beter in een ander centrum behandeld kan worden?

Wij werken samen met andere erkende expertisecentra in Nederland. Als een ander centrum meer ervaring heeft met uw specifieke aandoening (zoals het expertisecentrum in Amsterdam voor vena Galeni malformatie), verwijzen wij u daarheen en stemmen wij de zorg af.

Contact

Centrum voor Complexe Microvasculaire Chirurgie

Erasmus MC, Rotterdam

Centraal aanspreekpunt: Dr. V. Volovici

Dit document is opgesteld door Dr. V. Volovici, neurochirurg, leider WEVAR-hersenen en voorzitter Nederlands Neurovasculair Genootschap.

Datum: 01 september 2025 | Volgende herziening: 01 september 2030