

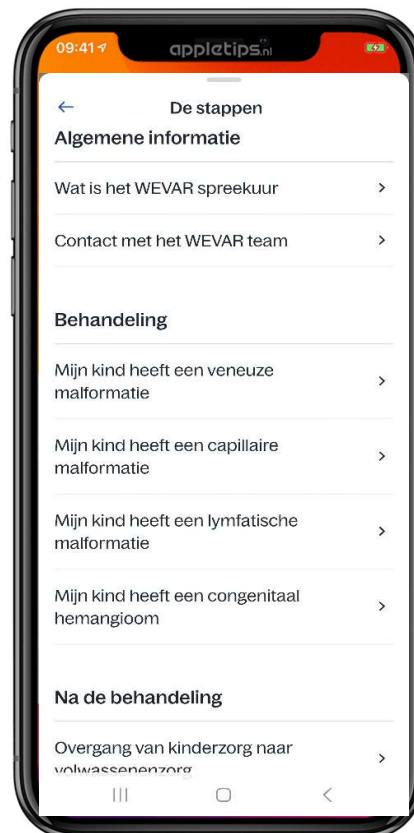
WEVAR

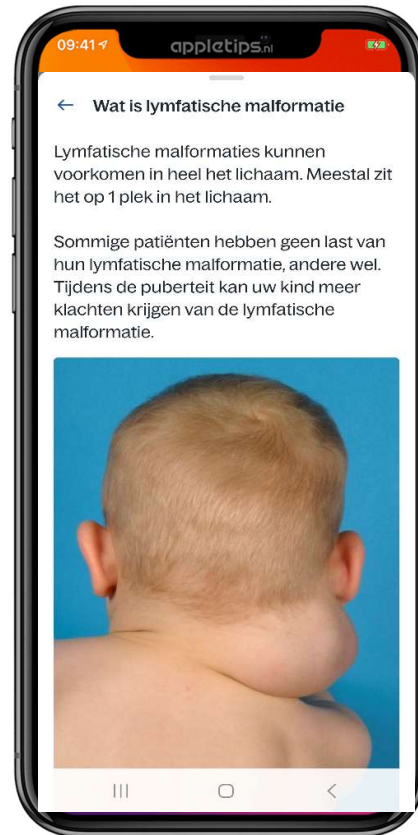
Expertisecentrum WEVAR (Werkgroep Vasculaire Afwijkingen Rotterdam)



Het patiënten zorgpad is vormgegeven in de digitale applicatie Digizorg. Onderstaand enkele screenshots ter illustratie, gevolgd door de inhoud van het zorgpad van de WEVAR.

Vanaf pagina 22 is het zorgpad voor de hemangiomen weergegeven. Dit betreft eveneens het zorgpad in de Digizorg applicatie.





Algemene informatie

ID: 312

Status: Published

Hint: Kindergeneeskunde/Kinderchirurgie/Kinderdermatologie

Date Created: 2025-07-16

Date Updated: 2025-12-22

Image: Erasmus-MC-Sophia-Kinderziekenhuis.jpg

Beschrijving

Uw kind is doorverwezen naar het WEVAR-expertise centrum van het Erasmus MC Sophia. Hier zijn we gespecialiseerd in de zorg voor kinderen met vaatafwijkingen. En werken verschillende specialisten samen om uw kind de best mogelijke zorg te bieden. In deze informatie leest u meer over het spreekuur en over de aandoening.

De stappen

Category: Algemene informatie (ID: 5, Status: published)

2. Wat is het WEVAR spreekuur

ID: 1340

Status: published

Hint: Ik wil meer weten over het WEVAR expertisecentrum

In het kort:

- U en uw kind zijn verwezen naar het WEVAR spreekuur vanwege een mogelijke vaatafwijking.
- U en uw kind zien meerdere specialisten op een dag tijdens een multidisciplinair spreekuur.

Overzicht (3 items):

Stap: Het WEVAR spreekuur (ID: 4064, Status: published)

U en uw kind zijn verwezen naar het WEVAR spreekuur omdat de verwijzend arts denkt aan een vaat afwijking. Het WEVAR spreekuur staat voor: Werkgroep Vasculaire Afwijkingen Rotterdam.

Omdat vaatafwijkingen zeldzaam zijn (minder dan 1 op de 2000 mensen heeft een vaatafwijking), worden patiënten hiermee gezien op ons WEVAR spreekuur. Wij zijn 1 van de 4 expertisecentra in Nederland voor vaatafwijkingen.

Tijdens het spreekuur beoordelen we of er sprake is van een vasculaire afwijking, om welk vaatype het gaat en welke behandeling mogelijk is. We maken een plan op maat.

Stap: Wat is een vaatafwijking? (ID: 4069, Status: published)

Vaatafwijkingen zijn aandoeningen van de vaten: de aderen, de slagaderen, de haarvaatjes of de lymfevaten.

Er kan spraken zijn van een afwijking van één type vat, maar ook meerdere type vaten kunnen betrokken zijn. Bijvoorbeeld zowel de aderen als de lymfevaten. Sommige kinderen of volwassenen hebben klachten van de vaatafwijking.

Meer informatie over de verschillende vaatafwijkingen en de mogelijke behandeling staan onder het kopje behandeling.

Step: Welke artsen zien u en uw kind op het spreekuur? (ID: 4067, Status: published)

Het WEVAR spreekuur is een multidisciplinair spreekuur. Dat betekent dat u en uw kind meerdere artsen van verschillende specialismen zullen zien. Bij het WEVAR team zijn altijd een kinderarts, kinderchirurg en kinderdermatoloog betrokken.

U en uw kind hebben met alle drie de dokters een afspraak, maar tijdens de afspraak zullen jullie één vast aanspreekpunt hebben. Daarnaast vindt er zo nodig overleg plaats met andere specialisten/dokters.

Wat doet de kinderarts-oncoloog?

De kinderarts die u en uw kind zullen zien is een kinderarts-hematoloog/oncoloog. Kinderarts-oncologen in het Sophia Kinderziekenhuis behandelen kinderen met zowel goedaardige als kwaadaardige zwellingen en huidafwijkingen. U en uw kind zijn verwezen vanwege de verdenking op een vaatafwijking; dit valt onder de goedaardige zwellingen.



Prof. Dr. S.G.M.A. (Suzanne) Pasmans,
kinderdermatoloog



Dr. E.A.M. (Eline) Zijtregtop – Blom,
kinderoncoloog



Dr. H.R. (Hester) Langeveld - Benders,
kinderchirurg



Drs. E.M. (Elyse) Verboom,
kinderhematoloog

3. Contact met het WEVAR team

ID: 1342

Status: published

In het kort:

Voor vragen die niet kunnen wachten kunt u bellen en voor niet-acute vragen kunt u contact opnemen via de berichtenfunctie, die beantwoorden we binnen 2 werkdagen.

- Openingstijden polikliniek: maandag t/m vrijdag van 09.00 tot 17.00 uur.
- Adres: Dr. Molewaterplein 40, 3015 GD Rotterdam, Erasmus MC Sophia, SK-2-Zuid, 2^e etage, gang rechts.
- Telefoonnummer (WEVAR, hemangiomen, Sturge Weber syndroom: SWS, MDST): 010 703 0685.
- Bij spoed buiten kantoor tijden: 010 704 0704 (algemeen nummer Erasmus MC).

- o Voor WEVAR, hemangiomen en MDST: vraag naar de dienstdoende kinderdermatoloog
- o Voor SWS: vraag naar de dienstdoende kinderneuroloog

Category: Behandeling (ID: 2, Status: published)

4. Mijn kind heeft een veneuze malformatie

ID: 1343

Status: published

In het kort:

- Een veneuze malformatie is een aangeboren afwijking van de aderen.
- De aandoening is aangeboren, groeit mee en gaat niet vanzelf weg.
- Soms wordt een veneuze malformatie pas later in het leven zichtbaar.
- Sommige kinderen hebben klachten.
- Behandeling is gericht op het verminderen van klachten.

Overzicht (18 items):

Phase: Algemene informatie (ID: 102, Status: published)

Step: Wat is veneuze malformatie (ID: 4070, Status: published)

Een veneuze malformatie is een aanlegfoutje van de aderen. Er zijn extra aderen aangelegd. Deze aderen zijn ook wat anders, ze zijn namelijk slapper.

De aandoening is aangeboren, groeit mee en gaat niet vanzelf weg. Soms wordt het pas op latere leeftijd zichtbaar.

Sommige kinderen hebben klachten van de veneuze malformatie. Dit komt vaker voor in de puberteit maar kan ook op andere momenten optreden.

Veneuze malformaties kunnen voorkomen in heel het lichaam maar we zien het meestal maar op één plek tegelijk.



Veneuze malformatie in het been

Step: Welke klachten kan uw kind krijgen (ID: 4071, Status: published)

Pijn

Sommige kinderen hebben pijn van hun vaatafwijking. De pijn kan onvoorspelbaar aanwezig zijn maar bijvoorbeeld ook meer worden bij warmte/koude of rond om inspanning.

Zwelling

Er kan ook toename van zwelling zijn onder invloed van de zwaartekracht of warmte. Bijvoorbeeld bij voorover bukken bij een veneuze malformatie in het hoofd-hals gebied, wordt de afwijking groter.

Afwijkende groei

Naast de veneuze malformatie kan er sprake zijn van een toegenomen of juiste mindere groei van het betreffende lichaamsdeel waar de veneuze malformatie aanwezig is. Kinderen kunnen hier klachten van krijgen, bijvoorbeeld als er een beenlengte verschil is. Zo nodig wordt uw kind verwezen naar een orthopedisch chirurg. Een veneuze malformatie rondom een gewricht kan ook bewegingsbeperking geven van het gewricht.

Bloedstolsels

Soms ontstaan er bloedstolseltjes in de veneuze malformatie. Dit heten flebolieten. Het is niet gevaarlijk maar kan wel voor pijnklachten zorgen op de plek waar ze ontstaan. Zelden ontstaan er een groter bloedstolsel wat behandeling nodig heeft.

Cosmetische klachten

Sommige kinderen vinden de veneuze malformatie niet mooi en willen het om die reden behandelen.



Veneuze malformatie en afwijkende groei

Phase: Onderzoek (ID: 2, Status: published)**Step: Wat is de reden voor aanvullend onderzoek (ID: 4479, Status: published)**

Soms geeft het lichamelijk onderzoek niet alle informatie die we nodig hebben voor een goede diagnose of behandeladvies. In dat geval zullen we aanvullend onderzoek doen. Voorbeelden zijn: echo, MRI en/of bloedonderzoek.

Tijdens of na de afspraak bij de dokter zullen er vaak foto's gemaakt worden van de veneuze malformatie

Step: Medische foto's (ID: 4480, Status: published)

Tijdens de afspraak maken we vaak foto's van de veneuze malformatie. Soms gebeurt dit in de spreekkamer door de arts. Deze foto's worden met de telefoon gemaakt via een speciale app, zodat de foto's direct in het medisch dossier van uw kind komen. De foto's worden niet opgeslagen op de telefoon van de arts. Soms kiest de arts ervoor om de foto's te laten maken door een medisch fotograaf. Dit gebeurt in de fotostudio van het Sophia Kinderziekenhuis. Na de afspraak kunnen u en uw kind hier direct terecht.

We maken foto's zodat we beter kunnen overleggen met collega's die niet bij het spreekuur aanwezig zijn.

Ook kunnen we door de foto's goed het verschil als u en uw kind na een langere periode terugkomen.

Step: Echo (ID: 4481, Status: published)

Soms is het nodig om een echo te maken om meer duidelijkheid te krijgen over het type vaatafwijking. Een echo maakt gebruik van geluidsgolven (deze zijn niet hoorbaar), is veilig en doet geen pijn.

De arts beweegt bij het onderzoek met een soort microfoon met warme gel over de huid. Uw kind ligt hierbij op een bed. Het onderzoek duurt vaak 15-30 minuten. Met een echo kan bekeken worden of er bloed stroomt in de vaatafwijking, hoe snel het stroomt en of er bloedstolsels of een bloeding zichtbaar is.

Niet altijd geeft een echo voldoende antwoorden. Er kan dan nog aanvullende beeldvorming nodig zijn zoals een MRI-scan.

Step: MRI-scan (ID: 4482, Status: published)

Wanneer een echo van de vaatafwijking niet voldoende informatie geeft, wordt er soms een MRI gemaakt. Een MRI-scan ziet eruit als een kleine tunnel. De onderzoekstafel beweegt door de tunnel heen en weer. Tijdens het onderzoek worden er foto's gemaakt van de binnenkant van het lichaam. Het onderzoek doet geen pijn, maar het maakt wel lawaai. Een MRI duurt meestal 30-60 minuten.

Meestal krijgt u kind voorafgaand aan de MRI een infuus, daarmee kunnen we een vloeistof geven die ervoor zorgt dat we de vaten extra goed kunnen zien.

Tijdens het onderzoek is het erg belangrijk dat uw kind goed stilligt. Voor jongere kinderen is dit te moeilijk en daarom zal het onderzoek dan onder narcose plaatsvinden. Als er twijfel is of het lukt zonder narcose, of als uw kind het erg spannend vindt, bestaat er een mogelijkheid om een keer te komen proefliggen. Dan ziet uw kind al hoe een MRI eruitziet en mag uw kind al even op de onderzoekstafel liggen zonder dat het onderzoek al gedaan wordt.

Step: CT-scan (ID: 4483, Status: published)

In sommige gevallen is het belangrijk om de botten goed in beeld te brengen. Hiervoor kan het beste een CT-scan gemaakt worden.

Een CT-scan ziet eruit als een grote donut. De onderzoekstafel beweegt door de donut heen en weer. Tijdens het onderzoek worden er foto's gemaakt van de binnenkant van het lichaam. Het onderzoek doet geen pijn en is binnen enkele minuten klaar.

Step: Bloedonderzoek (ID: 4484, Status: published)

Soms is bloedonderzoek nodig. In het Sophia Kinderziekenhuis is hiervoor een aparte afdeling voor bloedafname voor kinderen.

In de meeste gevallen wordt het bloed afgenomen via een vingerprik of uit een bloedvat in de plooi van de elleboog. Bij een baby wordt vaak een druppel bloed afgenomen via de hiel.

Step: Biopt (ID: 4485, Status: published)

Soms is het nodig om de veneuze malformatie verder te onderzoeken, omdat er bijvoorbeeld twijfel is over de diagnose. Dan is een huidbipt nodig.

Bij een huidbiopt wordt er een stukje huid weggenomen. De huid wordt eerst plaatselijk verdoofd. Vaak gebruiken we hiervoor een speciale zalf; EMLA-zalf. Deze zalf moet een uur inwerken. Soms kunt u de zalf thuis al aanbrengen. De arts zal dit met u bespreken.

Voordat het biopt wordt genomen zal de huid nog extra verdoofd worden met een vloeistof die aangebracht wordt met een speciale naald.

Daarna wordt het huidbiopt genomen. We nemen een stukje huid weg van ongeveer 3mm. Dit stukje huid wordt bekeken onder de microscoop. Dit doet de patholoog. U krijgt de uitslag na ongeveer 2 weken. Als er genetisch onderzoek is ingezet duurt de uitslag 3-6 maanden.

U kunt deze video bekijken om uw kind nog beter voor te bereiden op het huidbiopt: ****youtube video****

Soms zit een vaatmalformatie te diep voor een huidbiopt, de chirurg kan dan onder narcose een biopt doen.

Phase: Behandeling (ID: 3, Status: published)

Step: Steunkous (ID: 4486, Status: published)

We kunnen een strakke steunkous laten aanmeten wanneer de vaatmalformatie in een ledemaat zit. Door druk van buitenaf door de kous zijn klachten vaak minder.

Step: Sclerotherapie (ID: 4487, Status: published)

De interventie radioloog kan de bloedvaten van de veneuze malformatie aanprikken en daar medicatie in spuiten. Dit gebeurt indien nodig onder narcose. De medicatie zorgt ervoor dat de wanden van het bloedvat tegen elkaar aan gaan plakken. Er kan dan geen bloed meer in de veneuze malformatie waardoor de klachten verminderen. Vaak zijn meerdere behandelingen nodig. Het werkt niet altijd, dit is vooraf niet te voorspellen.

De algemene bijwerkingen van deze behandeling zijn: in de week na de behandeling zwelling, meer pijn en soms roodheid. Het kan ook zo zijn dat uw kind de eerste dagen na de behandeling niet lekker is of een griepig gevoel heeft met mogelijk wat koorts.

Specifieke bijwerkingen per middel worden met u en uw kind besproken.

Step: Cryotherapie (ID: 4488, Status: published)

In sommige gevallen is cryotherapie mogelijk. Hiermee wordt de veneuze malformatie door middel van bevriezing behandeld.

Step: Medicatie (ID: 4489, Status: published)

Het heeft onze voorkeur om de veneuze malformatie lokaal te behandelen.

Soms is dit niet mogelijk of onvoldoende effectief. Dan is het mogelijk om medicijnen te nemen in de vorm van een pil of drankje. Bij veneuze malformaties werkt het proces dat zorgt voor vaatgroei te hard. Met deze medicijnen kunnen we dit proces remmen waardoor de klachten afnemen en de malformatie soms ook kleiner wordt.

Op dit moment is sirolimus de enige beschikbare optie maar er zijn meerdere medicijnen in ontwikkeling.

Wanneer uw kind veel last heeft van flebolieten of we zien dat de bloedstolling erg geactiveerd is, kan uw kind behandeld worden met een (lage) dosis bloedverdunner.

Phase: Contact (ID: 37, Status: published)

Step: Wanneer moet u contact opnemen (ID: 4073, Status: published)

Neem contact op met het WEVAR team als:

Uw kind ineens veel pijn heeft.

Uw kind ineens veel toename van zwelling heeft.

U een rode verkleuring ziet bij de veneuze malformatie. Dit is vaak een rode streep met daaronder een harde zwelling.

Voor vragen die niet kunnen wachten kunt u bellen en voor niet-acute vragen kunt u contact opnemen via de berichtenfunctie, die beantwoorden we binnen 2 werkdagen.

- Openingstijden polikliniek: maandag t/m vrijdag van 09:00 t/m 17:00.
- Adres: Dr. Molewaterplein 40, 3015 GD Rotterdam, Erasmus MC Sophia, SK-2-Zuid, 2e etage, gang rechts.
- Telefoonnummer: 010 703 0685.
- Bij spoed buiten kantoor tijden: 010 704 0704 (algemeen nummer Erasmus MC).

5. Mijn kind heeft een capillaire malformatie

ID: 1344

Status: published

In het kort:

- Een capillaire malformatie is een aangeboren afwijking van de haarvaatjes.
- Het wordt ook wel een wijnvlek genoemd en komt overal op het lichaam voor.
- De aandoening is aangeboren, het groeit mee en gaat niet vanzelf weg.
- De meeste kinderen hebben er geen klachten van.
- Behandeling is alleen nodig als uw kind klachten heeft of het storend vindt.

Overzicht (19 items):

Phase: Algemene informatie (ID: 102, Status: published)

Step: Wat is capillaire malformatie (ID: 4462, Status: published)

Een capillaire malformatie is een aanlegfoutje van de haarvaatjes, de kleinste bloedvaten van het lichaam. Er zijn extra haarvaatjes aangelegd bij een capillaire malformatie. Deze vaatjes zijn ook wat anders, ze zijn namelijk groter en reageren extremer op temperatuurs-veranderingen. Dit is zichtbaar doordat de huid op die plaats een meer rode/paarse kleur heeft. Bij warmte (bijvoorbeeld na een warme douche) kan de plek snel feller rood worden dan de rest van de huid en bij koude kan het makkelijk paars/blauw verkleuren.

Een capillaire malformatie wordt ook wel een wijnvlek genoemd. De meeste mensen kennen een wijnvlek in het gezicht, maar een capillaire malformatie kan op het hele lichaam voorkomen.

Het is aangeboren, groeit mee en gaat niet vanzelf weg. Wel kan een capillaire malformatie in de loop van de eerste levensjaren lichter van kleur worden. Ook het patroon kan een beetje anders worden.

De meeste kinderen hebben geen klachten van een capillaire malformatie.

Step: Wat is CMTC (ID: 4075, Status: published)

Hint: Kindergeneeskunde

Een speciale vorm van een capillaire malformatie is CMTC: Cutis marmorata teleangiëctatica congenita. Bij een CMTC laten de afwijkende haarvaatjes een gemarmerd patroon/netwerk op de huid zien (dat is niet het geval bij een 'gewone capillaire malformatie').

Veel jonge kinderen hebben af en toe een gemarmerde huid, maar bij CMTC gaat dit niet weg. Het kan wel in de loop van het leven minder worden. Het kan dan zelfs meer op een 'gewone' capillaire malformatie gaan lijken.

Bij een klassieke CMTC is het aangedane lichaamsdeel kleiner en/of dunner en wordt op sommige plaatsen een dunnere huid gezien. Er kunnen daar wondjes in ontstaan die moeilijker helen.

folder CMTC

Step: Welke klachten kan uw kind krijgen (ID: 4076, Status: published)

Afwijkende groei

Op het lichaamsdeel waar de capillaire malformatie zit, kan er sprake zijn van toegenomen of mindere groei. Hier kan uw kind klachten van hebben, zoals rugklachten bij een beenlengteverschil. Zo nodig wordt uw kind verwezen naar een orthopedisch chirurg.

Cosmetische klachten

Sommige kinderen vinden de capillaire malformatie niet mooi en willen het om deze reden behandelen.

Phase: Onderzoek (ID: 2, Status: published)

Step: Wat is de reden voor aanvullend onderzoek (ID: 4077, Status: published)

Hint: Kinderoncologie

Tijdens of na de afspraak bij de dokter zullen er vaak foto's gemaakt worden van de capillaire malformatie.

Meestal is er bij een capillaire malformatie geen extra onderzoek nodig. Er zijn enkele uitzonderingen:

- Als een capillaire malformatie op de buik of de rug zit, zal er soms een echo worden gemaakt. Bij een echo van de buik wordt gekeken naar de buikorganen en bij een echo van de rug naar het ruggenmerg.
- Als een capillaire malformatie in het gezicht zit, zal soms een kinderneuroloog en/of oogarts worden gevraagd om mee te kijken. Soms is het nodig om een MRI te maken van de hersenen. Dit heeft te maken met een kans op het Sturge Weber Syndroom.

Step: Medische foto's (ID: 4491, Status: published)

Tijdens de afspraak maken we vaak foto's van de veneuze malformatie. Soms gebeurt dit in de spreekkamer door de arts. Deze foto's worden met de telefoon gemaakt via een speciale app, zodat de foto's direct in het medisch dossier van uw kind komen. De foto's worden niet opgeslagen op de telefoon van de arts. Soms kiest de arts ervoor om de foto's te laten maken door een medisch fotograaf. Dit gebeurt in de fotostudio van het Sophia Kinderziekenhuis. Na de afspraak kunnen u en uw kind hier direct terecht.

We maken foto's zodat we beter kunnen overleggen met collega's die niet bij het spreekuur aanwezig zijn.

Ook kunnen we door de foto's goed het verschil als u en uw kind na een langere periode terugkomen.

Step: Echo buik (ID: 4492, Status: published)

Wanneer een vaatafwijking op de buik aanwezig is, zal een echo van de buik gemaakt worden. Een echo maakt gebruik van geluidsgolven, is veilig en doet geen pijn. De arts beweegt bij het onderzoek met een soort microfoon met warme gel over de huid. Uw kind ligt hierbij op een bed. Het onderzoek duurt vaak 15-30 minuten.

Een vaatmalformatie kan zorgen voor toename of juist verminderde groei van omliggende weefsels, dit kan ook bij de organen het geval zijn. Er wordt met een echo van de buik gekeken of alle organen een normale grootte hebben.

Step: Echo rug (ID: 4490, Status: published)

Wanneer een vaatafwijking in het midden op de rug aanwezig is, zal een echo van de rug worden gemaakt. Een echo maakt gebruik van geluidsgolven, is veilig en doet geen pijn. De arts beweegt bij het onderzoek met een soort microfoon met warme gel over de huid. Uw kind ligt hierbij op een bed. Het onderzoek duurt vaak 15-30 minuten.

In sommige gevallen kan een vaatmalformatie ook in de diepere weefsels doorgroeien. Daarom is het soms belangrijk om het ruggenmerg te beoordelen.

Phase: Behandeling (ID: 3, Status: published)

Step: Laserbehandeling (ID: 4078, Status: published)

Om de capillaire malformatie minder zichtbaar te maken kan voor laserbehandeling gekozen worden. De capillaire malformatie zal nooit helemaal weggaan maar wordt wel lichter van kleur. De behandeling kan pijnlijk zijn en daarom kan het onder narcose gedaan worden. Er zijn meerdere behandelingen nodig.

Lasebehandeling is een cosmetische behandeling. Vraag altijd na bij de zorgverzekering van uw kind of dit vergoed wordt.

Step: Hoe werkt een laser op de huid? (ID: 4952, Status: published)

Laserbehandeling is geschikt voor capillaire malformaties en restafwijkingen van een hemangiroom.

Een laser op de huid werkt door geconcentreerd licht te gebruiken. Dit licht wordt in korte pulsen op de huid gericht. Het laserlicht wordt door de huid opgenomen en omgezet in warmte. Deze warmte beschadigt de doelcellen, zoals bloedvaatjes, zonder de omliggende huid te beschadigen.

Tijdens de behandeling wordt de huid gekoeld met een koude spray of koud lucht. Een laserbehandeling voelt alsof er een elastiekje tegen de huid klappt. Daarna kan de huid brandend aanvoelen, maar dat duurt meestal niet lang.

Na de behandeling kan de huid tijdelijk rood of paars worden. Dit gaat meestal binnen twee weken weg.

Er zijn vaak meerdere behandelingen nodig. Een behandeling duurt meestal 1 tot 15 minuten.

Laserbehandeling kunnen gevoelig zijn voor kinderen. Daarom wordt in de meeste gevallen de behandeling onder narcose en in dagbehandeling uitgevoerd.



Step: Hoe bereid ik mijn kind voor op een behandeling met laser? (ID: 4953, Status: published)

Hint: Kinderoncologie

Wanneer uw kind een laserbehandeling op de poli ondergaat, kan u uw kind voorbereiden door de folder traumavrije zorg door te nemen. Hierin staat welke woorden u kan gebruiken om uw kind voor te bereiden.

Daarnaast kan u uw kind eventueel onderstaande foto laten zien van hoe de laserkamer eruit ziet. Ook kan u middelen meenemen die uw kind kunnen afleiden tijdens de behandeling, zoals een telefoon of tablet met een hoofdtelefoon. Bij alle poliklinische behandelingen kunnen kinderen muziek luisteren. Een filmpje kijken ten tijde van de behandeling is niet altijd mogelijk aangezien de ogen worden beschermd door een laserbril.

Wanneer uw kind een laserbehandeling op de operatiekamer ondergaat, kunt u zich voorbereiden door de folder anesthesie en de begeleiding van uw kind door te nemen.

Bescherm de huid: Vermijd zon minimaal 2 weken voorafgaand aan de behandeling.

Stop bepaalde producten: Vermijd irriterende huidproducten, die vaak worden gebruikt bij de behandeling van acne, zoals vitamine A zuur, retinol, scrub, salicylzuur of adapaleengel een week voor de behandeling. Tenzij de behandelaar anders adviseert.

Schone huid: Zorg dat de huid schoon en vrij van make-up of lotions is voor de behandeling.

** folders: helpt taalgebruik voor ouders, Anesthesie en de begeleiding van uw kind.



Phase: Na de behandeling (ID: 6, Status: published)

Step: Na de behandeling met een vaatlaser (ID: 4954, Status: published)

Koelen

Na de behandeling voelt de huid vaak een uur lang aan als een zonverbranding. Het is belangrijk om de huid goed te koelen om pijn en blaren te voorkomen. Meestal heeft uw kind geen pijn omdat er tijdens de behandeling pijnstilling is gegeven.

Blijf de huid koelen met een koud kompres of koude lappen (washand of theedoek) met koud koelkastwater gedurende de avond en de dagen daarna naar behoefte. U dient dit, de avond na de behandeling, minimaal tweemaal per uur gedurende 10 minuten te doen. Het koelen van de huid verlicht eventuele pijnklachten en zwelling en kan bijwerkingen, zoals blaarvorming, voorkomen.

Zonbescherming:

Bescherm de huid met zonnebrandcreme gedurende minimaal twee weken na de behandeling. U gebruikt hiervoor een zonnebrandcreme met minimaal factor 30 en brengt dit elke 2 uur aan.

Phase: Contact (ID: 37, Status: published)

Step: Wanneer moet u contact opnemen (ID: 4460, Status: published)

Voor vragen die niet kunnen wachten kunt u bellen en voor niet-acute vragen kunt u contact opnemen via de berichtenfunctie, die beantwoorden we binnen 2 werkdagen.

- Openingstijden polikliniek: maandag t/m vrijdag van 09:00 t/m 17:00.
- Adres: Dr. Molewaterplein 40, 3015 GD Rotterdam, Erasmus MC Sophia, SK-2-Zuid, 2e etage, gang rechts.
- Telefoonnummer: 010 703 0685.
- Bij spoed buiten kantoor tijden: 010 704 0704 (algemeen nummer Erasmus MC).

Step: Complicaties na de laserbehandeling kind (ID: 4955, Status: published)

Complicaties van een vaatlaserbehandeling kunnen zijn: blaar-/ littekenvorming en pigmentverschuiving.

Blaarvorming:

Wanneer er blaren zijn ontstaan na de behandeling, dan is het belangrijk dat u er zoveel mogelijk vanaf blijft. Wanneer de blaar opengaat, kunt u er zinkzalf op smeren. Indien u zeer veel blaren heeft of hele grote blaren dan dient u contact op te nemen met de afdeling dermatologie.

Littekenvorming:

Wanneer uw kind een litteken heeft gekregen na de behandeling, dan kunt u met de behandelaar van uw kind overleggen wat de behandelopties hiervan zijn.

Pigmentverschuiving:

Wanneer de huid van uw kind na de behandeling lichter of donkerder is geworden, dan kunt u met uw behandelaar overleggen wat de behandelopties zijn. Vaak trekt de pigmentverschuiving vanzelf weer weg, maar dit kan tot 2 jaar duren.

6. Mijn kind heeft een lymfatische malformatie

ID: 1345

Status: published

In het kort:

- Een lymfatische malformatie is een aangeboren afwijking van de lymfevaten.
- Het is aangeboren, groeit mee en gaat niet vanzelf weg.
- Soms wordt een lymfatische malformatie pas later in het leven zichtbaar.
- Ze kunnen overal op het lichaam voorkomen
- Sommige kinderen hebben klachten.
- Behandeling is gericht op het verminderen van klachten.

Overzicht (19 items):

Phase: Algemene informatie (ID: 102, Status: published)**Step: Wat is lymfatische malformatie (ID: 4079, Status: published)**

Een lymfatische malformatie is een aanlegfoutje van de lymfevaten. Er zijn extra lymfevaten aangelegd. Deze lymfevaten zijn ook wat anders, het zijn vaak meerdere holtes gevuld met lymfevocht: cysten. Dit kunnen grote cysten zijn: macrocysteus, of kleine cysten: microcysteus. Een combinatie van deze twee kan ook.

Het is aangeboren, het groeit mee en gaat niet vanzelf weg. Het is soms wel zo, dat het pas op latere leeftijd ontdekt wordt.

Lymfatische malformaties kunnen voorkomen in heel het lichaam. Meestal zit het op 1 plek in het lichaam.

Sommige patiënten hebben geen last van hun lymfatische malformatie, andere wel. Tijdens de puberteit kan uw kind meer klachten krijgen van de lymfatische malformatie.



Lymfatische malformatie aan de achterzijde van de nek

Step: Welke klachten kan uw kind krijgen (ID: 4080, Status: published)**Pijn**

Sommige kinderen hebben pijn van hun lymfatische malformatie. De pijn kan onvoorspelbaar aanwezig zijn maar bijvoorbeeld ook meer zijn na een infectie of vaccinatie.

Ongemak door de zwelling

Omdat lymfevaten onderdeel zijn van het afweersysteem, kan de grootte van de lymfatische malformatie toenemen na vaccinaties of bij ziek zijn. Dit kan geen kwaad en herstelt zich meestal binnen enkele weken.

Afwijkende groei van het lichaamsdeel met de lymfatische malformatie

Naast de lymfatische malformatie kan er sprake zijn van een toegenomen of juist minderen groei van het betreffende lichaamsdeel waar de lymfatische malformatie aanwezig is. Ook hier kan uw kind klachten van ondervinden, bijvoorbeeld rugklachten bij beenlengteverschil. Zo nodig wordt uw kind verwezen naar een orthopedisch chirurg. Een lymfatische malformatie rondom een gewricht kan ook bewegingsbeperkingen van dat betreffende gewricht veroorzaken.

Cosmetische klachten

Sommige kinderen vinden de lymfatische malformatie niet mooi en willen het om deze reden behandelen.

Bloeding

In de wanden van de cysten lopen allemaal kleine bloedvaatjes, deze kunnen spontaan gaan bloeden of wanneer er tegen aan wordt gestoten. Er ontstaat dan een blauwe plek in de cyste. Dit kan te herkennen zijn aan toename van de zwelling, vaak voelt het hard aan, het kan blauw doorschemeren en doet pijn. Dit herstelt spontaan binnen enkele weken tot maanden. In sommige gevallen kan de lymfatische malformatie verschrompelen hierna, dat heet autosclerose.

Ontsteking

Lymfatische malformaties kunnen uit zichzelf ontsteken. Dit is te herkennen aan toename van zwelling, roodheid, pijn en de lymfatische malformatie voelt warm aan. In sommige gevallen kan de lymfatische malformatie hierna verschrompelen, dit heet autosclerose. Als u denkt dat uw kind een ontsteking heeft van de lymfatische malformatie moet u contact opnemen.

Phase: Onderzoek (ID: 2, Status: published)

Step: Wat is de reden voor aanvullend onderzoek (ID: 4479, Status: published)

Soms geeft het lichamenlijk onderzoek niet alle informatie die we nodig hebben voor een goede diagnose of behandeladvies. In dat geval zullen we aanvullend onderzoek doen. Voorbeelden zijn: echo, MRI en/of bloedonderzoek.

Tijdens of na de afspraak bij de dokter zullen er vaak foto's gemaakt worden van de lymfatische malformatie

Step: Medische foto's (ID: 4480, Status: published)

Tijdens de afspraak maken we vaak foto's van de lymfatische malformatie. Soms gebeurt dit in de spreekkamer door de arts. Deze foto's worden met de telefoon gemaakt via een speciale app, zodat de foto's direct in het medisch dossier van uw kind komen. De foto's worden niet opgeslagen op de telefoon van de arts. Soms kiest de arts ervoor om de foto's te laten maken door een medisch fotograaf. Dit gebeurt in de fotostudio van het Sophia Kinderziekenhuis. Na de afspraak kunnen u en uw kind hier direct terecht.

We maken foto's zodat we beter kunnen overleggen met collega's die niet bij het spreekuur aanwezig zijn.

Ook kunnen we door de foto's goed het verschil als u en uw kind na een langere periode terugkomen.

Step: Echo (ID: 4481, Status: published)

Soms is het nodig om een echo te maken om meer duidelijkheid te krijgen over het type vaatafwijking. Een echo maakt gebruik van geluidsgolven (deze zijn niet hoorbaar), is veilig en doet geen pijn.

De arts beweegt bij het onderzoek met een soort microfoon met warme gel over de huid. Uw kind ligt hierbij op een bed. Het onderzoek duurt vaak 15-30 minuten. Met een echo kan bekeken worden of er bloed stroomt in de vaatafwijking, hoe snel het stroomt en of er bloedstolsels of een bloeding zichtbaar is.

Niet altijd geeft een echo voldoende antwoorden. Er kan dan nog aanvullende beeldvorming nodig zijn zoals een MRI-scan.

Step: MRI-scan (ID: 4482, Status: published)

Wanneer een echo van de vaatafwijking niet voldoende informatie geeft, wordt er soms een MRI gemaakt. Een MRI-scan ziet eruit als een kleine tunnel. De onderzoekstafel beweegt door de tunnel heen en weer. Tijdens het onderzoek worden er foto's gemaakt van de binnenkant van het lichaam. Het onderzoek doet geen pijn, maar het maakt wel lawaai. Een MRI duurt meestal 30-60 minuten.

Meestal krijgt u kind voorafgaand aan de MRI een infuus, daarmee kunnen we een vloeistof geven die ervoor zorgt dat we de vaten extra goed kunnen zien.

Tijdens het onderzoek is het erg belangrijk dat uw kind goed stilligt. Voor jongere kinderen is dit te moeilijk en daarom zal het onderzoek dan onder narcose plaatsvinden. Als er twijfel is of het lukt zonder narcose, of als uw kind het erg spannend vindt, bestaat er een mogelijkheid om een keer te komen proefliggen. Dan ziet uw kind al hoe een MRI eruitziet en mag uw kind al even op de onderzoekstafel liggen zonder dat het onderzoek al gedaan wordt.

Step: CT-scan (ID: 4483, Status: published)

In sommige gevallen is het belangrijk om de botten goed in beeld te brengen. Hiervoor kan het beste een CT-scan gemaakt worden.

Een CT-scan ziet eruit als een grote donut. De onderzoekstafel beweegt door de donut heen en weer. Tijdens het onderzoek worden er foto's gemaakt van de binnenkant van het lichaam. Het onderzoek doet geen pijn en is binnen enkele minuten klaar.

Step: Bloedonderzoek (ID: 4484, Status: published)

Soms is bloedonderzoek nodig. In het Sophia Kinderziekenhuis is hiervoor een aparte afdeling voor bloedafname voor kinderen.

In de meeste gevallen wordt het bloed afgenomen via een vingerprik of uit een bloedvat in de plooi van de elleboog. Bij een baby wordt vaak een druppel bloed afgenomen via de hiel.

Step: Biopt (ID: 4485, Status: published)

Soms is het nodig om de veneuze malformatie verder te onderzoeken, omdat er bijvoorbeeld twijfel is over de diagnose. Dan is een huidbipt nodig.

Bij een huidbipt wordt er een stukje huid weggenomen. De huid wordt eerst plaatselijk verdoofd. Vaak gebruiken we hiervoor een speciale zalf; EMLA-zalf. Deze zalf moet een uur inwerken. Soms kunt u de zalf thuis al aanbrengen. De arts zal dit met u bespreken.

Voordat het bipt wordt genomen zal de huid nog extra verdoofd worden met een vloeistof die aangebracht wordt met een speciale naald.

Daarna wordt het huidbipt genomen. We nemen een stukje huid weg van ongeveer 3mm. Dit stukje huid wordt bekeken onder de microscoop. Dit doet de patholoog. U krijgt de uitslag na ongeveer 2 weken. Als er genetisch onderzoek is ingezet duurt de uitslag 3-6 maanden.

U kunt deze video bekijken om uw kind nog beter voor te bereiden op het huidbipt: ****youtube video****

Soms zit een vaatmalformatie te diep voor een huidbipt, de chirurg kan dan onder narcose een bipt doen.

Phase: Behandeling (ID: 3, Status: published)**Step: Algemene informatie (ID: 4081, Status: published)**

Hint: Kinderoncologie

Lymfatische malformaties kunnen niet genezen. Het doel van een behandeling is het verminderen van klachten. Er zijn meerdere behandelingen mogelijk voor lymfatische malformaties.

Step: Afwachten (ID: 4493, Status: published)

Wanneer uw kind geen of weinig klachten heeft, hoeven we geen behandeling te geven. We kunnen uw kind dan opvolgen of afspreken dat u contact opneemt wanneer er wel klachten zijn.

Step: Sclerotherapie (ID: 4494, Status: published)

De interventie radioloog kan de lymfevaten van de lymfatische malformatie aanprikken en daar medicatie in spuiten. Dit gebeurt indien nodig onder narcose. De medicatie zorgt ervoor dat de wanden van het lymfevaten tegen elkaar aan gaan plakken. Er kan dan geen lymfevocht meer in de lymfatische malformatie waardoor de klachten verminderen. Vaak zijn er meerdere behandelingen nodig. Het werkt niet altijd, dit is vooraf niet te voorspellen.

De algemene bijwerkingen van deze behandeling zijn: in de week na de behandeling zwelling, meer pijn en soms roodheid. Het kan ook zo zijn dat uw kind de eerste dagen na de behandeling niet lekker is of een grieperig gevoel heeft met mogelijk wat koorts.

Specifieke bijwerkingen per middel worden met u en uw kind besproken.

Step: Medicatie (ID: 4496, Status: published)

Het heeft onze voorkeur om de lymfatische malformatie lokaal te behandelen.

Soms is dit niet mogelijk of onvoldoende effectief. Dan is het mogelijk om medicijnen te nemen in de vorm van een pil of drankje. Bij veneuze malformaties werkt het proces dat zorgt voor vaatgroei te hard. Met deze medicijnen kunnen we dit proces remmen waardoor de klachten afnemen en de malformatie soms ook kleiner wordt.

Op dit moment is sirolimus de enige beschikbare optie maar er zijn meerdere medicijnen in ontwikkeling.

Wanneer een lymfatische malformatie ontstoken is, kan uw kind behandeling krijgen met antibiotica en/of een ontstekingsremmer.

Step: Laserbehandeling (ID: 4497, Status: published)

Wanneer lymfblaasjes in de huid aanwezig zijn, kan ervoor gekozen worden deze met laser te behandelen. Voor lymfatische malformaties onder de huid heeft dit geen effect.

Phase: Contact (ID: 37, Status: published)**Step: Wanneer moet u contact opnemen (ID: 4468, Status: published)**

Hint: Kinderoncologie

Neem contact op met het WEVAR-team als:

Uw kind ineens veel pijn heeft

Uw kind ineens veel toename van zwelling heeft

De lymfatische malformatie rood, glanzend of warm is.

In deze gevallen kan de lymfatische malformatie ontstoken zijn of kan er een bloeding zijn. Dit kunnen we behandelen met pijnstillers, ontstekingsremmers en/of antibiotica.

Voor vragen die niet kunnen wachten kunt u bellen en voor niet-acute vragen kunt u contact opnemen via de berichtenfunctie, die beantwoord worden we binnen 2 werkdagen.

- Openingstijden polikliniek: maandag t/m vrijdag van 09:00 t/m 17:00.
- Adres: Dr. Molewaterplein 40, 3015 GD Rotterdam, Erasmus MC Sophia, SK-2-Zuid, 2e etage, gang rechts.
- Telefoonnummer: 010 703 0685.
- Bij spoed buiten kantoor tijden: 010 704 0704 (algemeen nummer Erasmus MC).

7. Mijn kind heeft een congenitaal hemangioom

ID: 1591

Status: published

In het kort:

- Een congenitaal hemangioom is aanwezig bij de geboorte en groeit niet.
- Een congenitaal hemangioom kan vanzelf kleiner worden of zelfs helemaal weggaan.
- Meestal geeft een congenitaal hemangioom geen klachten
- Er is geen behandeling nodig.

Overzicht (13 items):

Phase: Algemene informatie (ID: 102, Status: published)**Step: Wat is een congenitaal hemangioom (ID: 4820, Status: published)**

Een congenitaal hemangioom is een goedaardige vaat tumor die bij de geboorte aanwezig is. Deze aandoening is volledig onschuldig. Een congenitaal hemangioom herken je aan een rode of paarse zwelling met eromheen een bleke rand, dit noemen we een halo. De zwelling groeit alleen voor de geboorte. Na de geboorte zal dit niet meer groter worden.

Er zijn 3 types van een congenitaal hemangioom:

- RICH: rapidly involuting congenitaal hemangioom
- PICH: partial involuting congenitaal hemangioom
- NICH: non-involuting congenitaal hemangioom

Wel soort congenitaal hemangioom uw kind heeft, hangt af van het beloop. Een RICH wordt na de geboorte snel kleiner en is na het eerste jaar (bijna) niet meer zichtbaar. Een NICH wordt na geboorte niet kleiner, maar groeit met je mee. Een PICH zit er tussenin: het zal deels afnemen maar er zal een restafwijking zichtbaar blijven.

Step: Welke klachten kun je krijgen (ID: 4821, Status: published)

In de meeste gevallen geeft een congenitaal hemangioom geen klachten.

Hinder

Soms kan hinder optreden door de plek waar het congenitaal hemangioom zit, bijvoorbeeld als het op een gewricht zit.

Bloeding

In een zeldzaam geval kan een congenitaal hemangioom bloeden. In dit geval moet u contact opnemen met het WEVAR-team.

Cosmetisch

Sommige kinderen vinden een congenitaal hemangioom niet mooi en willen om deze reden behandeling.

Phase: Onderzoek (ID: 2, Status: published)**Step: Wat is de reden voor aanvullend onderzoek (ID: 4822, Status: published)**

Soms geeft het lichamenlijk onderzoek niet alle informatie die we nodig hebben voor een goede diagnose of behandeladvies. In dat geval zullen we aanvullend onderzoek doen. Voorbeelden zijn: echo, MRI en/of biopt.

Tijdens of na de afspraak bij de dokter zullen er vaak foto's gemaakt worden van het congenitaal hemangioom.

Step: Echo (ID: 4481, Status: published)

Soms is het nodig om een echo te maken om meer duidelijkheid te krijgen over het type vaatafwijking. Een echo maakt gebruik van geluidsgolven (deze zijn niet hoorbaar), is veilig en doet geen pijn.

De arts beweegt bij het onderzoek met een soort microfoon met warme gel over de huid. Uw kind ligt hierbij op een bed. Het onderzoek duurt vaak 15-30 minuten. Met een echo kan bekeken worden of er bloed stroomt in de vaatafwijking, hoe snel het stroomt en of er bloedstolsels of een bloeding zichtbaar is.

Niet altijd geeft een echo voldoende antwoorden. Er kan dan nog aanvullende beeldvorming nodig zijn zoals een MRI-scan.

Step: MRI-scan (ID: 4482, Status: published)

Wanneer een echo van de vaatafwijking niet voldoende informatie geeft, wordt er soms een MRI gemaakt. Een MRI-scan ziet eruit als een kleine tunnel. De onderzoekstafel beweegt door de tunnel heen en weer. Tijdens het onderzoek worden er foto's gemaakt van de binnenkant van het lichaam. Het onderzoek doet geen pijn, maar het maakt wel lawaai. Een MRI duurt meestal 30-60 minuten.

Meestal krijgt u kind voorafgaand aan de MRI een infuus, daarmee kunnen we een vloeistof geven die ervoor zorgt dat we de vaten extra goed kunnen zien.

Tijdens het onderzoek is het erg belangrijk dat uw kind goed stilligt. Voor jongere kinderen is dit te moeilijk en daarom zal het onderzoek dan onder narcose plaatsvinden. Als er twijfel is of het lukt zonder narcose, of als uw kind het erg spannend vindt, bestaat er een mogelijkheid om een keer te komen proefliggen. Dan ziet uw kind al hoe een MRI eruitziet en mag uw kind al even op de onderzoekstafel liggen zonder dat het onderzoek al gedaan wordt.

Step: Biopt (ID: 4823, Status: published)

Soms is het nodig om de veneuze malformatie verder te onderzoeken, omdat er bijvoorbeeld twijfel is over de diagnose. Dan is een huidbipt nodig.

Bij een huidbipt wordt er een stukje huid weggenomen. De huid wordt eerst plaatselijk verdoofd. Vaak gebruiken we hiervoor een speciale zalf; EMLA-zalf. Deze zalf moet een uur inwerken. Soms kunt u de zalf thuis al aanbrengen. De arts zal dit met u bespreken.

Voordat het bipt wordt genomen zal de huid nog extra verdoofd worden met een vloeistof die aangebracht wordt met een speciale naald.

Daarna wordt het huidbipt genomen. We nemen een stukje huid weg van ongeveer 3mm. Dit stukje huid wordt bekeken onder de microscoop. Dit doet de patholoog. U krijgt de uitslag na ongeveer 2 weken. Als er genetisch onderzoek is ingezet duurt de uitslag 3-6 maanden.

U kunt deze video bekijken om uw kind nog beter voor te bereiden op het huidbiopt: ****youtube video****

Soms zit een vaatmalformatie te diep voor een huidbiopt, de chirurg kan dan onder narcose een biopt doen.

Phase: Behandeling (ID: 3, Status: published)

Step: Afwachten (ID: 4824, Status: published)

In principe is er een afwachtend beleid bij congenitale hemangiomen, om te kijken of de zwelling vanzelf kleiner wordt of verdwijnt. Alleen bij klachten is behandeling soms nodig.

Step: Chirurgie (ID: 4825, Status: published)

Als er een restafwijking overblijft of als het congenitaal hemangioom niet kleiner is geworden, is het soms mogelijk dit weg te halen met een operatie. Er zal dan wel een litteken ontstaan.

Phase: Contact (ID: 37, Status: published)

Step: Wanneer moet u contact opnemen (ID: 4826, Status: published)

Hint: Kindergeneeskunde

Neem contact op met het WEVAR-team als:

Uw kind ineens veel pijn heeft

Het congenitaal hemangioom groeit

Het congenitaal hemangioom bloedt

Voor vragen die niet kunnen wachten kunt u bellen en voor niet-acute vragen kunt u contact opnemen via de berichtenfunctie, die beantwoorden we binnen 2 werkdagen.

- Openingstijden polikliniek: maandag t/m vrijdag van 09:00 t/m 17:00.
- Adres: Dr. Molewaterplein 40, 3015 GD Rotterdam, Erasmus MC Sophia, SK-2-Zuid, 2e etage, gang rechts.
- Telefoonnummer: 010 703 0685.
- Bij spoed buiten kantoor tijden: 010 704 0704 (algemeen nummer Erasmus MC).

Category: Na de behandeling (ID: 3, Status: published)

8. Overgang van kinderzorg naar volwassenenzorg

ID: 1341

Status: published

In het kort:

- Je gaat binnenkort over naar het volwassen WEVAR-team.
- Tijdens het transitie spreekuur zie je het kinder- en volwassenenteam samen.
- Er vindt een overdracht van zorg plaats.

Overzicht (2 items):

Step: Transitie WEVAR (ID: 4065, Status: published)

Jij bent (bijna) 18 jaar oud. Dat betekent dat je bijna volwassen bent en niet meer in een kinderziekenhuis thuis hoort. Je zult binnenkort gezien worden op het transitie spreekuur.

De artsen die je kent vanuit het Sophia kinderziekenhuis zullen dan samen met het volwassen behandelteam jou zien. Er vindt dan een overdracht plaats van de zorg aan het volwassen WEVAR team. Tijdens de afspraak zullen ook je klachten worden besproken en zo nodig nieuwe onderzoeken of behandelingen worden besproken of ingezet. Als je het fijn vindt, kan iemand vanuit het Sophia met jou meelopen naar de nieuwe polikliniek.

Het kinderteam en het volwassenteam van de WEVAR hebben een nauwe samenwerking. Zij hebben samen een wekelijks overleg waarin zowel kinderen als volwassenen worden besproken met een vatafwijking. Dus hoewel jij het volwassen team nog niet kent, waren ze al jaren onderdeel van jouw grotere behandelteam.

WEVAR sr. (volwassenen)

- Dr. C. van Montfrans, dermatoloog
- Dr. M.J.E. van Tongerlo – van Rijn, vaatchirurg
- Dr. J. Versmissen, internist vasculaire geneeskunde en klinisch farmacoloog
- Dr. R.R. van den Bos, dermatoloog
- Dr. W.S.J. Malskat, dermatoloog
- Dr. S.K. van der Velden, dermatoloog

Step: Contact (ID: 4507, Status: published)

Bezoekadres:

Erasmus MC

Polikliniek Ne-2/Nd-2

Dr. Molewaterplein 40, 3015 GD Rotterdam

(Ingang Erasmus MC-Hoofdingang)

Postadres:

Postbus 2040, 3000 CA Rotterdam, Polikliniek Dermatologie Nd-2

Contact:

Tel.nr.: 010 704110 ma - vr

E-mail: afspraak.derma@erasmusmc.nl

N.B. geef naast uw naam en geboortedatum ook uw patiëntnummer door

Spoed:

010 7040704, vragen naar dienstdoende dermatoloog

Folders

Helpend taalgebruik voor ouders

ID: 2906

Status: published

Article URL: <https://cms.medlix-prod.org/assets/488E02B4-F65E-48C6-8D26-E7D4CBA963F4>

Hemangiomen en vasculaire malformaties

ID: 3501

Status: published

Article URL: <https://cms.medlix-prod.org/assets/C5268741-DE46-452B-9205-6C7B926566F9>

Websites

Hevas - Patientenvereniging voor hemangiomen en vasculaire malformaties

ID: 3510

Status: published

Website URL: <https://www.hevas.eu>

CMTC - Ondersteuning bij vasculaire malformaties

ID: 3511

Status: published

Website URL: <https://www.cmtc.nl>

VASCERN

ID: 3512

Status: published

Website URL: <https://vascern.eu>

Aangeboren vaatafwijkingen expertise

ID: 3513

Status: published

Website URL: <https://aangeborenyaatafwijkingen-expertise.net>

Nederlandse vereniging voor dermatologie en venereologie

ID: 3514

Status: published

Website URL: <https://nvdv.nl>

Huidhuis

ID: 3515

Status: published

Website URL: <https://huidhuis.nl/>

Care Team

Kindergeneeskunde, kinderchirurgie, kinderdermatologie

ID: 51

Status:

published

Provider

Erasmus MC

ID: 2

Status: published

Address: Dr. Molewaterplein 40, 3015 GD Rotterdam

Phone: (010) 704 0 704

Email:

app@erasmusmc.nl

Expertisecentrum WEVAR – uw kind heeft een aardbeinvlek

Hemangiomen-spreekuur



Het patiënten zorgpad is vormgegeven in de digitale applicatie Digizorg. Onderstaand enkele screenshots ter illustratie, gevolgd door de inhoud van het zorgpad.





Algemene informatie

ID: 312

Status: Published

Hint: Kindergeneeskunde/Kinderchirurgie/Kinderdermatologie

Date Created: 2025-07-16

Date Updated: 2025-12-22

Image: Erasmus-MC-Sophia-Kinderziekenhuis.jpg

Beschrijving

Welkom op het expertisecentrum WEVAR (WERkgroep VAatafwijkingen Rotterdam). Het WEVAR expertisecentrum is één van de vier door het ministerie van VWS erkende expertisecentra voor kinderen met vaatafwijkingen in Nederland. Wij staan klaar om uw kind met zorg en aandacht te helpen.

De stappen

Category: Algemene informatie (ID: 5, Status: published)

2. Ik wil meer weten over het WEVAR expertisecentrum

ID: 1340

Status: published

Hint: Ik wil meer weten over het WEVAR expertisecentrum

In het kort:

- Hieronder vindt u algemene informatie over het WEVAR-expertisecentrum en het aardbeienvlekkenspreekuur.

Overzicht (3 items):

Stap: Wat is het WEVAR expertise centrum (ID: 4064, Status: published)

Een expertisecentrum biedt gespecialiseerde zorg voor zeldzame ziektes. Hier werken verschillende artsen samen. Door hun kennis te bundelen, zorgen ze voor de beste behandeling en begeleiding van uw kind.

Het WEVAR expertisecentrum is één van de vier door het ministerie van VWS erkende expertisecentra voor kinderen met vaatafwijkingen in Nederland. WEVAR is de afkorting voor WERkgroep VAatafwijkingen Rotterdam. Het expertisecentrum heeft 3 verschillende spreekuren:

- o Aardbeienvlek (infantiel hemangioom)

Uw kind komt naar het aardbeienvlek spreekuur als er een vermoeden is van een aardbeienvlek. Of als er een aardbeienvlek is vastgesteld en deze misschien behandeld moet worden. Uw kind wordt gezien door een dermatoloog in opleiding onder begeleiding van een (kinder)dermatoloog.

- o Vaatmalformatie

Uw kind wordt gezien op het vaatmalformatie spreekuur als het een vaatmalformatie heeft of mogelijk heeft. Uw kind wordt gezien door een dermatoloog in opleiding, (kinder)dermatoloog, kinderchirurg en kinderarts.

o Sturge Weber Syndroom

Uw kind wordt gezien op het Sturge Weber Spreekuur als er vermoeden is op het Sturge Weber Syndroom of uw kind het Sturge Weber Syndroom heeft. Uw kind wordt gezien door een kinderarts, kinderneuroloog en (kinder)dermatoloog.

Stap: Het WEVAR-team (ID: 4067, Status: published)

Het WEVAR team bestaat uit een kinderarts, kinderchirurg en 2 (kinder)dermatologen. Soms kijkt een plastisch chirurg mee. Ook de kinderradiologen en interventieradiologen zijn nauw betrokken.

Op het aardbeievlek spreekuur worden uw kind en u gezien door een arts (in opleiding tot dermatoloog) of een verpleegkundig specialist. Zij staan onder begeleiding van een (kinder)dermatoloog. Ook kijkt er soms een student in opleiding tot arts (co-assistent) mee.

Wat doet de kinderarts-oncoloog?

De kinderarts die u en uw kind zullen zien is een kinderarts-hematoloog/oncoloog. Kinderarts-oncologen in het Sophia Kinderziekenhuis behandelen kinderen met zowel goedaardige als kwaadaardige zwellingen en huidafwijkingen. U en uw kind zijn verwezen vanwege de verdenking op een vaatafwijking; dit valt onder de goedaardige zwellingen.

Gezichten:



Drs. E.J. (Elodie) Mendels
kinderdermatoloog



Prof. Dr. S.G.M.A. (Suzanne) Pasmans,
kinderdermatoloog



Dr. H.R. (Hester) Langeveld - Benders,
kinderchirurg



Drs. E.M. (Elyse) Verboom,
kinderhematoloog



Dr. E.A.M. (Eline) Zijtregtop – Blom,
kinderoncoloog

Stap: Hoe verloopt de afspraak van mijn kind op het aardbeienvlekken spreekuur? (ID: 4067, Status: published)

- Uw kind komt naar het aardbeienvlek spreekuur als er een vermoeden is van een aardbeienvlek. Of als er een aardbeienvlek is vastgesteld en deze misschien behandeld moet worden.
- Voor de afspraak van uw kind wordt uw kind gewogen. Ook wordt de hartslag en bloeddruk gemeten. Uw kind heeft hier geen last van. Bij een controle afspraak wordt uw kind alleen gewogen.
- Daarna wacht u samen met uw kind in de wachtkamer totdat u opgeroepen wordt door de arts.
- In de spreekkamer volgt een vraaggesprek door de arts over de huidafwijking van uw kind. Daarna wordt de hele huid beoordeeld. Ook luisteren we naar het hart, de longen en de buik. Soms is het nodig naar de afwijking in de huid te luisteren. Hiervoor gebruiken we een stethoscoop of echo-apparaat. Uw kind heeft hier geen last van en voelt alleen een lichte druk op de huid.
- Vaak wordt er een foto genomen van de aardbeienvlek. Op die manier kunnen we het beloop van de aardbeienvlek goed vastleggen. Deze foto wordt genomen door de medisch fotograaf in een fotostudio of door de arts in de spreekkamer. De arts maakt hierbij gebruik van een mobiele telefoon die de foto's direct in het medisch dossier opslaat. De foto wordt niet (online) bewaard op de mobiele telefoon.
- Vervolgens bespreekt de arts of er sprake is van een aardbeienvlek en, of er een behandeling nodig of wenselijk is. Dit doen we in goed overleg met u. Als het niet zeker is of er sprake is van een aardbeienvlek vindt er extra onderzoek plaats.
- Na de eerste afspraak volgt vaak een afspraak na een maand. Controle afspraken zijn in principe elke 3 maanden. Dit kan afwisselend via telefonisch contact of op het spreekuur.)

Stap: Hoe bereid ik mijn kind voor op de afspraak en/of extra onderzoek (ID: 4067, Status: published)

De meeste kinderen op het aardbeienvlek spreekuur zijn baby. Zorg voor een (warme) omslagdoek en makkelijk zittende kleding. Neem voldoende (fles)voeding mee en een schone luier.

Als uw kind ouder is dan 1 jaar:

Om uw kind voor te bereiden op een doktersbezoek, kunt u deze tips volgen. Let op, niet alle tips zijn bruikbaar vanaf 1 jaar.

1. Vertel uw kind waarom het naar de dokter gaat.
2. Leg uit wat er gaat gebeuren, bijvoorbeeld dat de dokter naar de gehele huid gaat kijken.
3. Laat uw kind vragen stellen en geef eerlijke antwoorden.
4. Met goed gekozen woorden kan veel angst, pijn en stress worden voorkomen. Positief of helpend taalgebruik noemen we dat. Ook u kunt met positieve taal uw kind ondersteunen. Tijdens de afspraak, maar ook vooraf in de voorbereiding en na afloop thuis. Zie de folder: <https://www.prosanetwork.com/kennisbank/folder-helpend-taalgebruik/>
5. Neem een vertrouwd voorwerp (zoals speelgoed of een knuffel) mee.
6. Laat uw kind zelf vragen maken voor de dokter.

3. Contact met het WEVAR team

ID: 1342

Status: published

In het kort:

Voor vragen die niet kunnen wachten kunt u bellen en voor niet-acute vragen kunt u contact opnemen via de berichtenfunctie, die beantwoorden we binnen 2 werkdagen.

- Openingstijden polikliniek: maandag t/m vrijdag van 09.00 tot 17.00 uur.
- Adres: Dr. Molewaterplein 40, 3015 GD Rotterdam, Erasmus MC Sophia, SK-2-Zuid, 2^e etage, gang rechts.
- Telefoonnummer (WEVAR, hemangiomen, Sturge Weber syndroom: SWS, MDST): 010 703 0685.
- Bij spoed buiten kantoor tijden: 010 704 0704 (algemeen nummer Erasmus MC).
 - o Voor WEVAR, hemangiomen en MDST: vraag naar de dienstdoende kinderdermatoloog
 - o Voor SWS: vraag naar de dienstdoende kinderneuroloog

Category: Behandeling (ID: 2, Status: published)**4. Ik wil algemene informatie over een aardbeienvlek**

ID: 1343

Status: published

In het kort:

Hieronder volgt algemene informatie over de aardbeienvlek, de mogelijke behandelingen en wanneer behandelingen wenselijk of noodzakelijk zijn.

Overzicht (items):**Phase: Algemene informatie (ID: 102, Status: published)****Stap: Wat is aardbeienvlek (ID: 4070, Status: published)**

- Infantiele hemangiomen – ook wel aardbeienvlekken genoemd – zijn de meest voorkomende, goedaardige bulten van bloedvaten bij kinderen.
- <https://youtu.be/V5BJqp3SrOo>
- <https://youtu.be/DUBCm-jltuc>

Stap: Redenen om een aardbeienvlek te behandelen (ID: 4071, Status: published)

Wanneer is behandeling nodig: De meeste aardbeienvlekken hebben geen behandeling nodig. Ze zullen vanzelf verminderen of verdwijnen. Bij sommige aardbeienvlekken is het wel nodig om te behandelen. Het is dan belangrijk zo vroeg mogelijk te behandelen. Bij voorkeur voor de leeftijd van 3 maanden. Eigenlijk geldt: hoe vroeger, hoe beter. Redenen om te behandelen zijn:

- De aardbeienvlek zit op een plek die problemen of schade kan veroorzaken. Bijvoorbeeld aardbeienvlekken rondom het oor, het oog, op neus of de lippen;
- Zeer snel groeiende en grote aardbeienvlekken;
- Een wond in de aardbeienvlek;
- Inwendige aardbeienvlekken (kans vergroot bij meer dan 10 aardbeienvlekken op de huid);
- De aardbeienvlek is heel zichtbaar en kan op de lange termijn psychische en sociale problemen veroorzaken bij uw kind en u;
- En zeer zeldzaam: de aardbeienvlek is mogelijk levensbedreigend, zoals een aardbeienvlek in de luchtweg.

Stap: Behandeling met een bètablokker (bloeddrukverlager) (ID: 4071, Status: published)**Hoe werkt een bètablokker:**

- Een bètablokker is een medicijn dat je bloeddruk verlaagt. Sinds 2008 zijn bètablokkers eerste keus voor de behandeling van aardbeienvlekken. Bètablokkers zijn voor artsen bekende medicijnen die al heel lang worden gegeven aan patiënten met hartaandoeningen, waaronder ook baby's/kinderen.
- We weten niet goed waarom bètablokkers werken bij aardbeienvlekken. Bètablokkers remmen de groei van de aardbeienvlek tijdens de groeifase. Dit is het belangrijkste doel. Hierdoor is er minder kans op complicaties. Verder zorgen bètablokkers dat de aardbeienvlek sneller minder zichtbaar wordt dan via het natuurlijk beloop.

Welke bètablokkers bestaan er:

Er zijn verschillende bètablokkers. De meest gebruikte bètablokkers zijn propranolol en atenolol.

- Propranolol

Propranolol is in Nederland geregistreerd voor de behandeling van aardbeinvlekken. De merknaam is Hemangiol®. Hemangiol® is een drankje. U geeft het middel 2 keer per dag. De behandelaar van uw kind geeft u advies hoe, hoeveel en wanneer u het medicijn moet gebruiken. Dit staat ook op het recept.

o Atenolol

Atenolol is een nieuwere bètablokker dan propranolol. Atenolol is officieel niet geregistreerd voor de behandeling van aardbeinvlekken. Toch wordt het in drie van de vier expertisecentra in Nederland gebruikt als eerste keus behandeling. Atenolol heeft hetzelfde effect als propranolol op de aardbeinvlek, maar mogelijk met minder bijwerkingen. Ook atenolol is een drankje. U hoeft het middel maar 1 keer per dag in plaats van 2 keer te geven. De behandelaar van uw kind geeft u advies hoe, hoeveel en wanneer u het medicijn moet gebruiken. Dit staat ook op het recept.

o Timolol

Bij (heel) kleine en dunne aardbeinvlekken kunnen timolol druppels *op* de aardbeinvlek worden gesmeerd. Het middel is oorspronkelijk een druppel voor in de ogen. Daarom staat dit op het flesje. Maar u gebruikt de druppels *op de aardbeinvlek* en **niet in de ogen** van uw kind.

Bijwerkingen van bètablokkers:

Meestal geeft een bètablokker weinig bijwerkingen.

Soms hebben kinderen last van deze bijwerkingen:

- o Lagere hartslag en lagere bloeddruk. Bij inspanning en stress zal het hart minder snel kloppen en de bloeddruk iets lager worden. Hier heeft uw kind vrijwel nooit last van;
- o koude handen en voeten;
- o overgevoelige luchtwegen (piepende ademhaling of benauwdheid). Soms verwijderen de luchtwegen iets minder goed. Dit is geen probleem (ook niet als uw baby actief is), tenzij uw baby al een longziekte heeft waardoor de luchtwegen altijd al vernauwd zijn. Atenolol heeft in tegenstelling tot propranolol weinig invloed op de longen;
- o moeizame harde ontlasting of diarree;
- o onrustig slapen/ dromen. Dit is vaak tijdelijk. Atenolol bereikt de hersenen vaak niet.

Zeer zelden hebben kinderen last van deze bijwerking:

- o Een lagere bloedsuikerspiegel wanneer baby's drinken/eten weigeren. Daarom is een goede verdeling van voeding over de dag belangrijk. Sla dus geen voeding over. **Let op:** Als uw baby te weinig voeding binnenkrijgt, bijvoorbeeld door ziekte, stop dan tijdelijk met het medicijn. Als uw kind weer goed eet en drinkt, mag het medicijn worden herstart.

Er is weinig onderzoek naar de bijwerkingen van timolol druppels. Er is tot nu toe bekend dat het vrijwel nooit bijwerkingen geeft. Een zeer klein percentage van het middel zal in het bloed komen.

Hoe lang duurt de behandeling?

De behandelduur verschilt per kind en per aardbeinvlek. Meestal duurt de behandeling tot de leeftijd van 9 tot 12 maanden. Soms is het nodig om langer dan het 1e levensjaar te behandelen. Vaak gaat het dan om aardbeinvlekken die dieper in de huid liggen. Heel soms wordt de behandeling gegeven tot tweejarige leeftijd.

Hoe dien ik het medicijn toe bij mijn kind?

- o Propranolol en atenolol zijn een medicijn in de vorm van een drankje. In ons expertisecentrum is atenolol de eerste keus. Atenolol geeft u één keer per dag aan uw kind. Geef atenolol in de ochtend tijdens de voeding. U kunt atenolol geven via een pipet, lepeltje of via de speen van de fles. Als u flesvoeding geeft, kunt u de atenolol ook mengen met de voeding in de fles. Zorg er dan wel voor dat uw kind de fles leegdrinkt.
- o Bij (heel) kleine en dunne aardbeinvlekken kunnen timolol druppels *op* de aardbeinvlek worden gesmeerd. Het middel is oorspronkelijk een druppel voor in de ogen. Daarom staat dit op het flesje. Maar u gebruikt de druppels *op de aardbeinvlek* en **niet in de ogen** van uw kind. U kunt de druppels uitsmeren met uw vinger op de aardbeinvlek. Daarna wast u uw handen. De druppels rollen soms snel weg. Het is niet erg dat er druppels op de normale huid komen.

Waar moet ik rekening mee houden?

Als uw kind gedurende de dag weigert te drinken of te eten, is het belangrijk de bètablokker tijdelijk te stoppen. Er kan een lagere bloedsuikerspiegel ontstaan met flauwte als gevolg. Als uw kind weer goed eet en drinkt, mag het medicijn worden herstart.

Stap: Behandeling met chirurgie (ID: 4071, Status: published)

Het wegsnijden van de aardbeievlek is vrijwel nooit nodig. Soms heeft het wegsnijden van de aardbeievlek voordelen boven afwachten of het behandelen met medicijnen. Bijvoorbeeld bij paddenstoel-achtige aardbeievlekken.

Stap: Behandeling met lasertherapie (ID: 4071, Status: published)

Lasertherapie wordt niet gebruikt als behandeling voor de aardbeievlek. Het kan wel worden gebruikt als er nog zichtbare veranderingen zijn van de huid na het verdwijnen van de aardbeievlek. Dit kan worden beoordeeld rond de leeftijd van 4-6 jaar.

5. Mijn kind heeft een wond in de aardbeievlek

ID: 1344

Status: published

In het kort:

- Het is belangrijk om een wond in een aardbeievlek spoedig te beoordelen. Een wond in een aardbeievlek kan pijnlijk zijn en een litteken nalaten.

Overzicht (items):

Phase: Wond in de aardbeievlek (ID: 102, Status: published)**Step: Wond in de aardbeievlek (ID: 4462, Status: published)**

- Tijdens de (snelle) groeifase van de aardbeievlek kan er soms een korst of wond ontstaan in de aardbeievlek. Dit komt vaker voor bij grote vlakke aardbeievlekken en bij aardbeievlekken in het luergebied of in de plooiën.
- Voorafgaand aan een korst of wond is er vaak een grijs of zwartverkleuring zichtbaar.
- Een korst of wond kan pijnlijk zijn. De arts schrijft dan pijnstilling voor. Soms is het zo pijnlijk dat uw kind wordt opgenomen voor pijnstilling.
- Ook dient de wond goed verzorgd te worden. De arts adviseert u hoe en met welke middelen u dat het beste kunt doen.
- Meestal wordt ook gestart met een bètablokker.
- Het kan lang duren voordat een wond is genezen. Bij grote wonden duurt dit gemiddeld 2-4 maanden.
 - De wond laat een litteken na in de aardbeievlek. Dit litteken zal niet meer verdwijnen.
 - De kans dat er na genezing van de wond opnieuw een wond ontstaat is erg klein.

6. Mijn kind heeft verdenking op het PHACES/LUMBAR syndroom

ID: 1345

Status: published

In het kort:

- Bij sommige aardbeievlekken moeten we alert zijn op andere afwijkingen in het lichaam. U leest hierover hieronder meer. Andere afwijkingen in het lichaam zijn uiterst zeldzaam.

Overzicht (2 items):

Phase: Algemene informatie (ID: 102, Status: published)**Step: PHACES syndroom (ID: 4075, Status: published)**

Als uw kind een grote vlakke aardbeinvlek heeft die een deel van het gezicht bedekt, moeten we alert zijn op andere afwijkingen.

- Dit wordt ook wel PHACES syndroom genoemd. Elke letter van het woord PHACES staat voor een afwijking die mogelijk kan optreden. Te weten:
 - P: posterior fossa malformatie (hersenaafwijkingen)
 - H: hemangioom (aardbeinvlek)
 - A: arteriële afwijkingen (afwijkingen aan de grote bloedvaten)
 - C: cardiale afwijkingen (hartafwijkingen)
 - E: eye (oogafwijkingen)
 - S: sternum afwijkingen (afwijkingen aan het borstbeen)
- Dit syndroom is heel zeldzaam.
- Lang niet alle kinderen hebben alle afwijkingen, de meeste kinderen hebben slechts een beperkt aantal.
- Elk kind met PHACES is dan ook uniek. De onderzoeken en behandeling worden afgestemd op de specifieke situatie.
- Mogelijke onderzoeken die kunnen plaatsvinden zijn:
 - Beoordeling van het hart : Uw kind wordt verwezen naar een kinderarts of kindercardioloog. Vaak wordt een echo gedaan van het hart.
 - Beoordeling van de ogen: Uw kind wordt verwezen naar een oogarts.
 - Beoordeling van de hersenen : Uw kind wordt verwezen naar een kinderneuroloog. Vaak wordt er een echo of MRI-scan gemaakt van de hersenen.

Meer informatie:

- Folders en websites
 - [PHACE Syndrome Community Friends | Facebook](#) (Engels)
 - [PHACE Syndrome Community | rare disease nonprofit](#) (Engels)

Step: LUMBAR syndroom (ID: 4076, Status: published)

Als uw kind een grote vlakke aardbeinvlek heeft in het luiergebied, moeten we alert zijn op andere afwijkingen.

- Dit wordt het LUMBAR syndroom genoemd. Elke letter van het woord LUMBAR staat voor een afwijking die mogelijk kan optreden. Te weten:
 - L: lower body hemangioma en andere huiddefecten (aardbeinvlek in luiergebied)
 - U: urogenitale afwijkingen (afwijkingen aan de urinewegen en/of genitaliën)
 - M: myelopathie (afwijkingen aan het ruggenmerg)
 - B: botafwijkingen
 - A: anorectale veranderingen (afwijkingen aan de anus en endeldarm)
 - R: renale afwijkingen (nierafwijkingen)
- Dit syndroom is heel zeldzaam.
- Lang niet alle kinderen hebben alle afwijkingen, de meeste kinderen hebben slechts een beperkt aantal.
- Elk kind met LUMBAR is dan ook uniek. De onderzoeken en behandeling worden afgestemd op de specifieke situatie.
- Mogelijke onderzoeken die kunnen plaatsvinden zijn:
 - Beoordeling van het ruggenmerg: Het ruggenmerg wordt in beeld gebracht door een echo of een MRI-scan.
 - Beoordeling van de organen in de buik: Dit wordt gedaan door een echo en soms een MRI-scan van de buik.

7. Mijn kind heeft meer dan 10 aardbeinvlekken op de huid

ID: 1591

Status: published

In het kort:

Als uw kind meer dan 10 aardbeinvlekken heft, is er vaak extra onderzoek nodig. Hieronder leest u hierover meer.

Overzicht (1 item):

Phase: Meer dan 10 aardbeinvlekken (ID: 102, Status: published)

Step: Meer dan 10 aardbeinvlekken (ID: 4820, Status: published)

- Als uw kind 10 of meer dan 10 aardbeinvlekken heeft op de huid, is er een kans dat er ook aardbeinvlekken inwendig voorkomen. Met name in de lever.
- Uw kind krijgt dan een echo. Met de echo wordt bekeken of er ook aardbeinvlekken in andere organen zitten. Dit is vaak een aparte afspraak, op een ander moment. De afspraak is op de afdeling radiologie.
- Als er aardbeinvlekken in de lever zijn, hoeft dit geen klachten te geven. Heel soms geeft het wel klachten van de lever of het hart. Ook kan het invloed hebben op de schildklier. Daarom is soms bloedonderzoek nodig.
- De behandelaar van uw kind zal adviseren of behandeling met bètablokkers nodig is en welke onderzoeken nodig zijn.

8. Mijn kind heeft een zichtbare verandering overgehouden na het verdwijnen van de aardbeinvlek

ID: 1591

Status: published

In het kort:

- In sommige gevallen is na het verdwijnen van de aardbeinvlek een verandering van de huid zichtbaar.
- Hieronder leest u hierover meer.

Overzicht (1 item):

Phase: Zichtbare verandering (ID: 102, Status: published)

Step: Zichtbare verandering (ID: 4820, Status: published)

- Na de groeifase van de aardbeinvlek, gaat het lichaam de aardbeinvlek langzaam opruimen. Dit duurt meerdere jaren. Bij de leeftijd van 4 jaar heeft het lichaam ongeveer 80% van de aardbeinvlek opgeruimd. Elke aardbeinvlek is anders. Soms zijn aardbeinvlekken eerder opgeruimd dan 4 jarige leeftijd en soms jaren later.
- Als de aardbeinvlek is verdwenen, blijft er vaak nog een zichtbare verandering over van de huid. Dit noemen we een restafwijking. Voorbeelden van restafwijkingen zijn:
 - een dunnere huid
 - overtollige huid
 - een bult (het lichaam heeft de bloedvatkluwen dan vervangen voor vet- en bindweefsel)
 - zichtbare bloedvaatjes
 - rode vlekken
 - bruine vlekken
 - een litteken (na een wond in de aardbeinvlek)

- Als de restafwijking als storend wordt ervaren of het invloed heeft op het welbevinden van uw kind, dan kan behandeling overwogen worden. Voorbeelden van behandeling zijn: wegsnijden van de afwijking of lasertherapie. Ook medische camouflage is een optie. De voor- en nadelen van deze behandelingen worden met u besproken.
- De meeste ouders en kinderen zien af van behandeling van de restafwijking. Kinderen zijn dan gewend geraakt aan hun vlek en voelen

9. Het is niet duidelijk of mijn kind een aardbeienvlek heeft

ID: 1591

Status: published

In het kort:

In de meeste gevallen is een aardbeienvlek goed te herkennen, maar soms (nog) niet. Hieronder leest u hierover meer.

Overzicht (1 item):

Phase: Niet duidelijk of uw kind een aardbeienvlek heeft (ID: 102, Status: published)

Step: Niet duidelijk of uw kind een aardbeienvlek heeft (ID: 4820, Status: published)

Soms is het niet duidelijk of uw kind een aardbeienvlek heeft. Als uw kind nog heel klein is dan kan een aardbeienvlek lijken op een wijnvlek. Vaak is het advies om af te wachten en uw kind binnen een aantal weken terug te zien. Dan kan vaak wel worden vastgesteld of uw kind een aardbeienvlek heeft.

Soms is uw kind naar ons verwezen voor een aardbeienvlek, maar denken wij aan een andere aandoening. De arts zal dit met u bespreken. Vaak krijgt uw kind dan extra onderzoek. Op die manier komen we er beter achter wat er aan de hand is. Niet elk kind krijgt het zelfde extra onderzoek. De mogelijke onderzoeken zijn:

1. In beeld brengen van de afwijking met een echo of een MRI.
2. Huidbiopt
 - Vaak kan een huidziekte worden vastgesteld door te kijken naar de huid. Soms is het nodig de huidafwijking verder te onderzoeken. Bijvoorbeeld als er twijfel is over de diagnose. Dan is er een huidbiopt nodig.
 - Bij een huidbiopt wordt er een stukje huid weggenomen.
 - De huid wordt eerst plaatselijk verdoofd. Vaak gebruiken we hiervoor eerst een zalf (EMLA®). Deze zalf moet een uur inwerken. Houd hier rekening mee. Soms kunt u de zal thuis al aanbrengen. De arts bespreekt het met u. Daarna verdoven we de huid extra met een verdovende vloeistof die in de huid wordt gebracht met een naald.
 - Daarna wordt het huidbiopt genomen. De diameter van het huidstukje dat wordt weggehaald is 3 of 4 mm.
 - Vervolgens wordt het weefsel bekeken onder de microscoop door de patholoog.
 - De uitslag duurt gemiddeld 2 weken.
 - Hoe bereid ik mijn kind voor op een huidbiopt? [Bereid uw kind voor op een bezoek - Erasmus MC](#)
[Jij bent de baas van jouw brein \(youtube.com\)](#)
 - Bij baby's zorgen we voor zoveel mogelijk comfort tijdens de ingreep. Bijvoorbeeld door uw baby aan de borst te leggen, de fles te geven of af te leiden.
 -
3. Bloedafname
 - Soms is bloedonderzoek nodig. In het Sophia Kinderziekenhuis is hiervoor een aparte afdeling voor bloedafname voor kinderen. In de meeste gevallen wordt het bloed afgenomen via een vingerprik of in de plooi van de elleboog. Wij raden aan altijd een uur van tevoren een verdovende crème op beide

elleboogplooiën aan te brengen (EMLA®). Dit kan uw kind helpen. Bij een baby wordt vaak een druppel bloed afgenomen via de hiel.

- Hoe bereid ik mijn kind voor op een bloedafname? [Bereid uw kind voor op een bezoek - Erasmus MC - Jij bent de baas van jouw brein \(youtube.com\)](#)

Category: Na de behandeling (ID: 3, Status: published)

10. Hoe verzorg ik de huid van mijn kind

ID: 1341

Status: published

In het kort:

- Goede huidverzorging is belangrijk voor uw kind. Hieronder leest u hierover meer.

Overzicht (2 items):

Stap: Baby's tot 1 jaar oud (ID: 4065, Status: published)

Baby's hebben een gevoelige en kwetsbare huid. Daarom is het belangrijk om deze goed te verzorgen. Hieronder volgen enkele tips:

- Doe uw kind niet te vaak in bad. Twee tot drie keer per week is voldoende. Gebruik lauwwarm water. Te warm water droogt de huid sneller uit.
- Doe een paar druppels olie in het badje. Bij voorkeur zonder parfum. Olie houdt de huid soepel en zacht.
- Gebruik de eerste maanden nog geen zeep, dat droogt de huid uit.
- Na het wassen kunt u uw baby het beste droogdeppen met een katoenen (hydrofile) doek. Die neemt meer vocht op dan een badstof handdoek.
- Smeer uw baby daarna direct in met een bodylotion speciaal voor baby's of een andere vette crème of zalf. Bij voorkeur zonder parfum.
- Let erop dat de huidplooiën goed droog zijn.

Stap: Kinderen vanaf 1 jaar (ID: 4065, Status: published)

Het is belangrijk de huid van uw kind goed te verzorgen.

- o Laat uw kind niet te vaak in bad gaan of douchen. Om de dag is voldoende. Gebruik lauwwarm water. Te warm water droogt de huid sneller uit.
- o Gebruik niet te vaak zeep en shampoo. Dit droogt de huid uit. Bad- of doucheproducten met olie helpen de huid soepel te houden. Gebruik bij voorkeur een product zonder parfum.
- o Na het wassen kan uw kind de huid het beste droogdeppen.
- o Smeer daarna de huid in met een (vette) crème of zalf.
- o Let erop dat de huidplooiën goed droog zijn.

10. Hoe bescherm ik de huid van mijn kind tegen de zon

ID: 1341

Status: published

In het kort:

Uw kind met een aardbeievlek verbrandt niet sneller dan een kind zonder aardbeievlek. Het is belangrijk om de huid van uw kind goed tegen de zon te beschermen. Daarvoor gebruiken we de woorden: kleren, weren en smeren! [Bescherm je kind tegen de zon en verklein de kans op huidkanker later \(kwf.nl\)](#)

Folders

Helpend taalgebruik voor ouders

ID: 2906

Status: published

Article URL: <https://cms.medlix-prod.org/assets/488E02B4-F65E-48C6-8D26-E7D4CBA963F4>

Behandeling van aardbeinvlekken met de bèta-blokker: atenolol

ID: 3302

Status: published

Article URL: <https://cms.medlix-prod.org/assets/E378214-G65E-4526-8746-3E7E4DFA96314>

Infantiele hemangiomen

ID: 3302

Status: published

Article URL: [infantiele-hemangiomen-2](#)

Hemangiomen en vasculaire malformaties

ID: 3501

Status: published

Article URL: <https://cms.medlix-prod.org/assets/C5268741-DE46-452B-9205-6C7B926566F9>

Websites

Hevas - Patientenvereniging voor hemangiomen en vasculaire malformaties

ID: 3510

Status: published

Website URL: <https://www.hevas.eu>

CMTC - Ondersteuning bij vasculaire malformaties

ID: 3511

Status: draft

Website URL: <https://www.cmtc.nl>

VASCERN

ID: 3512

Status: published

Website URL: <https://vascern.eu>

Aangeboren vaatafwijkingen expertise

ID: 3513

Status: published

Website URL: <https://aangeborenyaatafwijkingen-expertise.net>

Nederlandse vereniging voor dermatologie en venereologie

ID: 3514

Status: published

Website URL: <https://nvdv.nl>

Huidhuis

ID: 3515

Status: published

Website URL: <https://huidhuis.nl/>

Care Team

Kindergeneeskunde, kinderchirurgie, kinderdermatologie

ID: 51

Status:

published

Provider

Erasmus MC

ID: 2

Status: published

Address: Dr. Molewaterplein 40, 3015 GD Rotterdam

Phone: (010) 704 0 704

Email:

app@erasmusmc.nl