

Erasmus MC

Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Centrum voor Complexe Microvasculaire Chirurgie

Rotterdam

ZORGPAD

Neurovasculaire Malformaties

Orphacode 102006

Kinderen en Volwassenen

Auteur	Dr. Victor Volovici, neurochirurg
Functie	Leider WEVAR-hersenen, Voorzitter Nederlands Neurovasculair Genootschap, Directeur Centrum voor Complexe Microvasculaire Chirurgie
Datum	01 september 2025
Volgende herziening	01 september 2030 (elke 5 jaar)
Versie	2.0
Orphanet classificatie	Orphacode 102006 – Neurovascular malformations

Inhoudsopgave

1. Inleiding

Dit zorgpad beschrijft de gestandaardiseerde zorgverlening voor kinderen en volwassenen met neurovasculaire malformaties (Orphacode 102006) binnen het Centrum voor Complexe Microvasculaire Chirurgie van het Erasmus MC te Rotterdam. Het zorgpad is opgesteld conform de eisen en indicatoren van de beleidsvisie expertisecentra zeldzame aandoeningen (ECZA) 2024, specifiek indicator 1.1.

Het zorgpad omvat de volgende aandoeningen waarvoor het Centrum zelf de volledige zorg levert:

- Arterioveneuze malformaties (AVM) – kinderen en volwassenen
- Cerebrale aneurysmata – kinderen en volwassenen
- Cavernomen (caverneuze malformaties) – kinderen en volwassenen
- Patiënten die een cerebrale bypass nodig hebben – kinderen en volwassenen

Daarnaast coördineert het Centrum de zorg voor de volgende zeldzame neurovasculaire aandoeningen in samenwerking met andere erkende ECZA binnen een landelijk netwerk (zie Hoofdstuk 5):

- Cerebrofaciale arterioveneuze malformatie (ORPHA 141189)
- Congenitale retinale arterioveneuze verbinding (ORPHA 353334)
- Durale sinus malformatie met shunt (ORPHA 97339)
- Glomoveneuze malformatie (ORPHA 83454)
- Erfelijke teleangiëctasie (ORPHA 774)
- Afwezige carotis interna (ORPHA 981)
- Erfelijke neurocutane malformatie (ORPHA 1062)
- PHACE syndroom (ORPHA 42775)
- Sturge-Weber syndroom (ORPHA 3205)
- Vena Galeni malformatie (ORPHA 1053)

Verwijzingen naar richtlijnen

- AHA/ASA Guidelines for the Management of Brain Arteriovenous Malformations (2017)
- ESO Guidelines on Management of Unruptured Intracranial Aneurysms (2024)
- European Guidelines on Management of Cavernous Malformations (Angioma Alliance)
- VASCULAR ERN recommendations for neurovascular conditions
- HHT International Guidelines (voor erfelijke teleangiëctasie / Osler-Weber-Rendu)

2. Organisatie van Zorg

Multidisciplinair Team

Discipline	Rol
Neurochirurgie	Hoofdbehandelaar bij interventie (kinderen en volwassenen). Verantwoordelijk voor chirurgische besluitvorming en uitvoering.
Neurologie	Hoofdbehandelaar tijdens diagnostische fase. Neurologische evaluatie en follow-up.
Neuropsychologie	Neuropsychologisch onderzoek bij eerste bezoek en op indicatie bij follow-up.
Interventieradiologie	Endovasculaire diagnostiek (DSA) en eventuele endovasculaire behandeling.
Neuroradiologie	Beoordeling MRI, photon counting CTA en DSA beeldvorming.
Kinderneurologie	Evaluatie en begeleiding van pediatrische patiënten.
Anesthesiologie	Peri-operatieve zorg en neuromonitoring.
Verpleegkundig specialist / PA	Coördinatie van zorg, poliklinische follow-up, contactpersoon voor patiënten.

Multidisciplinair Overleg (MDO)

MDO	Frequentie	Dag
MDO Neurovasculair	2x per week	Maandag en woensdag
MDO WEVAR	Wekelijks	Dinsdag

Alle patiënten – zowel kinderen als volwassenen – met neurovasculaire malformaties worden besproken in zowel het MDO Neurovasculair als het MDO WEVAR. Dit geldt ook voor de aanvullende zeldzame aandoeningen die in samenwerking met het landelijk netwerk worden behandeld. Behandelbesluiten worden altijd multidisciplinair genomen.

Hoofdbehandelaarschap

Fase	Hoofdbehandelaar
Diagnostische fase	Neurologie
Interventie fase	Neurochirurgie
Follow-up fase	Neurologie / Neurochirurgie (afhankelijk van status)

24/7 Bereikbaarheid

Centraal aanspreekpunt 24/7	Dr. V. Volovici, leider WEVAR-hersenen
Bereikbaarheid	24 uur per dag, 7 dagen per week, voor patiënten (kinderen en volwassenen), naasten en verwijzende zorgverleners
Consultatie	Het Centrum is beschikbaar voor consultatie door andere instellingen en zorgverleners bij verdenking op neurovasculaire malformaties

Samenwerking

Het Centrum voor Complexe Microvasculaire Chirurgie werkt samen met nationale en internationale centra binnen het ERN VASCULAR netwerk. Casuïstiek wordt indien nodig besproken in de ERN casuïstiekbespreking. Het centrum onderhoudt actieve samenwerkingsverbanden met andere erkende expertisecentra (ECZA) in Nederland voor de zeldzame neurovasculaire aandoeningen beschreven in Hoofdstuk 5. Binnen dit landelijke netwerk worden patiënten waar nodig verwezen naar het meest gespecialiseerde centrum voor de betreffende aandoening.

Transitiezorg

Voor kinderen die de volwassen leeftijd bereiken is een gestructureerd transitietraject beschikbaar. De overdracht van kindergeneeskunde/kinderneurologie naar de volwassen neurologie en neurochirurgie vindt plaats in nauwe samenwerking en wordt begeleid door de verpleegkundig specialist. Het transitieproces wordt gestart rond de leeftijd van 16 jaar.

3. Standaard Follow-up Schema

Onderstaand schema is van toepassing op alle aandoeningen binnen dit zorgpad (kinderen en volwassenen), tenzij anders vermeld in het specifieke zorgpad.

Belangrijk: Bij jonge patiënten (<50 jaar) is de follow-up levenslang.

Poliklinische controles

- 6 weken na interventie
- 3 maanden na interventie
- 6 maanden na interventie
- 1 jaar na interventie
- Jaarlijks daarna, indien klinisch geïndiceerd
- Bij patiënten <50 jaar: levenslange follow-up

Beeldvorming

MRI: Direct postoperatief, 6 maanden, 1 jaar, en zo nodig na 5 jaar.

DSA: Intraoperatief, 1 jaar, 5 jaar en 10 jaar na interventie.

Photon counting CTA: Op indicatie, beschikbaar in Erasmus MC.

Overzichtstabel follow-up

Onderzoek	6 wkn	3 mnd	6 mnd	1 jaar	5 jaar	10 jaar
Polikliniek	✓	✓	✓	✓	Jaarlijks	
MRI	Direct postop		✓	✓	Op indicatie	
DSA	Intraop			✓	✓	✓
Photon counting CTA	Op indicatie	Op indicatie	Op indicatie	Op indicatie	Op indicatie	
Neuropsychologisch onderzoek		Op indicatie		Op indicatie		

* **Bij jonge patiënten (<50 jaar) is de follow-up levenslang.** Dit schema geldt identiek voor kinderen en volwassenen.

4. Zorgpaden per Aandoening

Elk zorgpad hieronder beschrijft het traject voor zowel kinderen als volwassenen, met specifieke aandachtspunten per leeftijdsgroep.

4.1 Arterioveneuze Malformatie (AVM)

Orphanet: Cerebral arteriovenous malformation – Abnormale verbinding tussen cerebrale arteriën en venen zonder tussenliggend capillair bed

Fase 1: Verwijzing en Diagnostiek

Stap	Beschrijving
Verwijzing	Verwijzing door huisarts, neuroloog of ander ziekenhuis naar Centrum voor Complexe Microvasculaire Chirurgie, Erasmus MC. Geldt voor zowel kinderen als volwassenen.
Eerste polikliniek	<p>Multidisciplinaire evaluatie met:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Neuroloog (hoofdbehandelaar diagnostische fase) • Neurochirurg • Neuropsycholoog • Bij kinderen: kinderneuroloog <p>Medische anamnese, medicatie-inventarisatie, neurologisch onderzoek Uitleg zorgpad en lopende studies bespreken</p>
Beeldvorming	MRI hersenen (inclusief MRA), DSA (digitale subtractie angiografie) voor gedetailleerde vaatanatomie. Photon counting CTA op indicatie voor aanvullende beoordeling van de nidus en drainerende venen.
MDO bespreking	Bespreking in MDO Neurovasculair (maandag en woensdag, 2x/week) Bespreking in MDO WEVAR (dinsdag, wekelijks)
Counseling	Multipole counselingsgesprekken door dr. Volovici alvorens een behandelbesluit wordt genomen. Informed consent met uitgebreide uitleg over risico's, alternatieven en verwachtingen.

Fase 2a: Behandeling – Kinderen

Aspect	Kinderen
Hoofdbehandelaar	Neurochirurgie (bij interventie)
Behandelopties	Microchirurgische resectie, endovasculaire embolisatie, stereotactische radiochirurgie, of een combinatie hiervan. Keuze afhankelijk van Spetzler-Martin gradering, locatie, leeftijd en klinische presentatie.
Specifieke aandachtspunten	Bij kinderen is het natuurlijk beloop van AVM's anders dan bij volwassenen. De cumulatieve bloedingskans over het leven is hoger. Bespreking in MDO is essentieel voor het bepalen van het optimale behandelmoment. Bij eloquente locaties wordt functionele MRI en tractografie overwogen.
Perioperatief	DSA intraoperatief. Postoperatieve MRI direct na interventie. Neurologische controles conform protocol (GCS, pupilreactie, MRC-schaal). Vitale parameters monitoring.

Fase 2b: Behandeling – Volwassenen

Aspect	Volwassenen
Hoofdbehandelaar	Neurochirurgie (bij interventie)
Behandelopties	Microchirurgische resectie, endovasculaire embolisatie, stereotactische radiochirurgie, of een combinatie hiervan. Keuze afhankelijk van Spetzler-Martin gradering, locatie, klinische presentatie en comorbiditeiten. Bij

	ongeruptureerde AVM's wordt het risico van interventie afgewogen tegen het natuurlijk beloop (conform ARUBA-data en recente Europese aanbevelingen).
Specifieke aandachtspunten	Bij volwassenen wordt de behandelindicatie mede bepaald door presentatie (geruptureerd versus ongeruptureerd), Spetzler-Martin gradering en comorbiditeiten. Bij ongeruptureerde AVM's is een conservatief beleid een volwaardige optie. Bij eloquente locaties wordt functionele MRI en tractografie overwogen.
Perioperatief	DSA intraoperatief. Postoperatieve MRI direct na interventie. Neurologische controles conform protocol (GCS, pupilreactie, MRC-schaal). Vitale parameters monitoring.

Fase 3: Follow-up (kinderen en volwassenen)

Het follow-up schema is identiek voor kinderen en volwassenen en volgt het standaard protocol zoals beschreven in Hoofdstuk 3.

Let op: Bij jonge patiënten (<50 jaar) is de follow-up levenslang.

Onderzoek	6 wkn	3 mnd	6 mnd	1 jaar	5 jaar	10 jaar
Polikliniek	✓	✓	✓	✓	Jaarlijks	
MRI	Direct postop		✓	✓	Op indicatie	
DSA	Intraop			✓	✓	✓
Photon counting CTA	Op indicatie	Op indicatie	Op indicatie	Op indicatie	Op indicatie	
Neuropsychologisch onderzoek		Op indicatie		Op indicatie		

4.2 Cerebraal Aneurysma

Abnormale uitstulping van een cerebrale arterie – zeldzaam bij kinderen, frequenter bij volwassenen

Fase 1: Verwijzing en Diagnostiek

Stap	Beschrijving
Verwijzing	Verwijzing door huisarts, neuroloog of ander ziekenhuis naar Centrum voor Complexe Microvasculaire Chirurgie, Erasmus MC. Geldt voor zowel kinderen als volwassenen.
Eerste polikliniek	<p>Multidisciplinaire evaluatie met:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Neuroloog (hoofdbehandelaar diagnostische fase) • Neurochirurg • Neuropsycholoog • Bij kinderen: kinderneuroloog <p>Medische anamnese, medicatie-inventarisatie, neurologisch onderzoek Uitleg zorgpad en lopende studies bespreken</p>
Beeldvorming	MRI hersenen (inclusief MRA), DSA voor definitieve diagnostiek en behandelplanning. Photon counting CTA op indicatie. 3D rotatie-angiografie voor chirurgische planning.
MDO bespreking	Bespreking in MDO Neurovasculair (maandag en woensdag, 2x/week) Bespreking in MDO WEVAR (dinsdag, wekelijks)
Counseling	Multipale counselingsgesprekken door dr. Volovici alvorens een behandelbesluit wordt genomen. Informed consent met uitgebreide uitleg over risico's, alternatieven en verwachtingen.

Fase 2a: Behandeling – Kinderen

Aspect	Kinderen
Hoofdbehandelaar	Neurochirurgie (bij interventie)
Behandelopties	Microchirurgische clipping, endovasculaire coiling, flow diverters, of gecombineerde aanpak. Bij kinderen wordt een duurzame oplossing nagestreefd gezien de lange levensverwachting.
Specifieke aandachtspunten	Cerebrale aneurysmata bij kinderen zijn zeldzaam en hebben vaak een andere etiologie dan bij volwassenen (bijv. infectieus, traumatisch, of geassocieerd met bindweefselaandoeningen). Langdurige follow-up is essentieel gezien de groei en ontwikkeling van het cerebrale vaatbed. Bij complexe aneurysmata kan een cerebrale bypass geïndiceerd zijn.
Perioperatief	DSA intraoperatief. Postoperatieve MRI direct na interventie. Neurologische controles conform protocol (GCS, pupilreactie, MRC-schaal). Vitale parameters monitoring.

Fase 2b: Behandeling – Volwassenen

Aspect	Volwassenen
Hoofdbehandelaar	Neurochirurgie (bij interventie)
Behandelopties	Microchirurgische clipping, endovasculaire coiling, flow diverters, stent-assisted coiling, of gecombineerde aanpak. Keuze afhankelijk van

	aneurysma-morfologie, locatie, patiëntleeftijd en comorbiditeiten. Bij complexe aneurysmata kan een cerebrale bypass geïndiceerd zijn.
Specifieke aandachtspunten	Bij volwassenen zijn aneurysmata vaak degeneratief van aard. Risicofactoren (roken, hypertensie, familiale belasting) dienen actief te worden behandeld. Bij ongeruptureerde aneurysmata wordt het behandelrisico afgewogen tegen het natuurlijk rupturrisico (PHASES score). Levenslange follow-up bij patiënten <50 jaar.
Perioperatief	DSA intraoperatief. Postoperatieve MRI direct na interventie. Neurologische controles conform protocol (GCS, pupilreactie, MRC-schaal). Vitale parameters monitoring.

Fase 3: Follow-up (kinderen en volwassenen)

Het follow-up schema is identiek voor kinderen en volwassenen en volgt het standaard protocol zoals beschreven in Hoofdstuk 3.

Let op: Bij jonge patiënten (<50 jaar) is de follow-up levenslang.

Onderzoek	6 wkn	3 mnd	6 mnd	1 jaar	5 jaar	10 jaar
Polikliniek	✓	✓	✓	✓	Jaarlijks	
MRI	Direct postop		✓	✓	Op indicatie	
DSA	Intraop			✓	✓	✓
Photon counting CTA	Op indicatie	Op indicatie	Op indicatie	Op indicatie	Op indicatie	
Neuropsychologisch onderzoek		Op indicatie		Op indicatie		

4.3 Cavernoom (Caverneuze Malformatie)

Orphanet: Cerebral cavernous malformation – Laagflow vaatmalformatie bestaand uit sinusoidale ruimten zonder tussenliggend hersenparenchym

Fase 1: Verwijzing en Diagnostiek

Stap	Beschrijving
Verwijzing	Verwijzing door huisarts, neuroloog of ander ziekenhuis naar Centrum voor Complexe Microvasculaire Chirurgie, Erasmus MC. Geldt voor zowel kinderen als volwassenen.
Eerste polikliniek	<p>Multidisciplinaire evaluatie met:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Neuroloog (hoofdbehandelaar diagnostische fase) • Neurochirurg • Neuropsycholoog • Bij kinderen: kinderneuroloog <p>Medische anamnese, medicatie-inventarisatie, neurologisch onderzoek Uitleg zorgpad en lopende studies bespreken</p>
Beeldvorming	MRI hersenen (inclusief susceptibility weighted imaging / SWI). DSA ter uitsluiting van geassocieerde developmental venous anomaly (DVA). Photon counting CTA op indicatie. Genetisch onderzoek overwogen bij multipole cavernomen of positieve familieanamnese.
MDO bespreking	Bespreking in MDO Neurovasculair (maandag en woensdag, 2x/week) Bespreking in MDO WEVAR (dinsdag, wekelijks)
Counseling	Multipole counselingsgesprekken door dr. Volovici alvorens een behandelbesluit wordt genomen. Informed consent met uitgebreide uitleg over risico's, alternatieven en verwachtingen.

Fase 2a: Behandeling – Kinderen

Aspect	Kinderen
Hoofdbehandelaar	Neurochirurgie (bij interventie)
Behandelopties	Microchirurgische resectie bij symptomatische of bloedende cavernomen op toegankelijke locaties. Conservatief beleid bij asymptomatische, diep gelegen cavernomen. Stereotactische radiochirurgie wordt in het algemeen niet aanbevolen voor cavernomen.
Specifieke aandachtspunten	Bij kinderen met multipole cavernomen: genetische counseling en screening familieleden (CCM1/CCM2/CCM3 mutaties). Cave geassocieerde DVA bij chirurgische planning – deze mag niet worden geocoaguleerd.
Perioperatief	DSA intraoperatief. Postoperatieve MRI direct na interventie. Neurologische controles conform protocol (GCS, pupilreactie, MRC-schaal). Vitale parameters monitoring.

Fase 2b: Behandeling – Volwassenen

Aspect	Volwassenen
Hoofdbehandelaar	Neurochirurgie (bij interventie)
Behandelopties	Microchirurgische resectie bij symptomatische of bloedende cavernomen op toegankelijke locaties. Conservatief beleid bij asymptomatische, diep

	gelegen cavernomen. Stereotactische radiochirurgie wordt in het algemeen niet aanbevolen. Bij volwassenen wordt het operatierisico afgewogen tegen het herhaalde bleedingsrisico en de impact op kwaliteit van leven.
Specifieke aandachtspunten	Bij volwassenen met multipale cavernomen: genetische counseling overwegen (CCM1/CCM2/CCM3 mutaties). Cave geassocieerde DVA bij chirurgische planning. Bij zwangerschapswens: genetische counseling over overerving. Bleedingsrisico kan beïnvloed worden door anticoagulantia – medicamenteuze evaluatie is essentieel.
Perioperatief	DSA intraoperatief. Postoperatieve MRI direct na interventie. Neurologische controles conform protocol (GCS, pupilreactie, MRC-schaal). Vitale parameters monitoring.

Fase 3: Follow-up (kinderen en volwassenen)

Het follow-up schema is identiek voor kinderen en volwassenen en volgt het standaard protocol zoals beschreven in Hoofdstuk 3.

Let op: Bij jonge patiënten (<50 jaar) is de follow-up levenslang.

Onderzoek	6 wkn	3 mnd	6 mnd	1 jaar	5 jaar	10 jaar
Polikliniek	✓	✓	✓	✓	Jaarlijks	
MRI	Direct postop		✓	✓	Op indicatie	
DSA	Intraop			✓	✓	✓
Photon counting CTA	Op indicatie	Op indicatie	Op indicatie	Op indicatie	Op indicatie	
Neuropsychologisch onderzoek		Op indicatie		Op indicatie		

4.4 Cerebrale Bypass

Chirurgische revascularisatie middels microvasculaire anastomose – geïndiceerd bij complexe neurovasculaire pathologie

Fase 1: Verwijzing en Diagnostiek

Stap	Beschrijving
Verwijzing	Verwijzing door huisarts, neuroloog of ander ziekenhuis naar Centrum voor Complexe Microvasculaire Chirurgie, Erasmus MC. Geldt voor zowel kinderen als volwassenen.
Eerste polikliniek	<p>Multidisciplinaire evaluatie met:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Neuroloog (hoofdbehandelaar diagnostische fase) • Neurochirurg • Neuropsycholoog • Bij kinderen: kinderneuroloog <p>Medische anamnese, medicatie-inventarisatie, neurologisch onderzoek Uitleg zorgpad en lopende studies bespreken</p>
Beeldvorming	MRI hersenen (inclusief perfusie-MRI), DSA met haemodynamische evaluatie. CT-perfusie of Xe-CT op indicatie. Photon counting CTA voor preoperatieve vaatplanning. Acetazolamide-challenge voor cerebrale vasculaire reserve.
MDO bespreking	Bespreking in MDO Neurovasculair (maandag en woensdag, 2x/week) Bespreking in MDO WEVAR (dinsdag, wekelijks)
Counseling	Multipelen counselingsgesprekken door dr. Volovici alvorens een behandelbesluit wordt genomen. Informed consent met uitgebreide uitleg over risico's, alternatieven en verwachtingen.

Fase 2a: Behandeling – Kinderen

Aspect	Kinderen
Hoofdbehandelaar	Neurochirurgie (bij interventie)
Behandelopties	STA-MCA bypass (superficial temporal artery to middle cerebral artery), hoog-flow bypass met veneuze of arteriële interpositiegraft, of meervoudige bypass procedures afhankelijk van de indicatie (Moyamoya, complex aneurysma, tumorchirurgie).
Specifieke aandachtspunten	Cerebrale bypass bij kinderen vereist specifieke expertise in microvasculaire chirurgie met kleine vaten. Perioperatief hemodynamisch management is cruciaal. Postoperatieve perfusie-evaluatie middels CTA of MRI-perfusie is essentieel om bypass doorgankelijkheid te bevestigen. Langdurige follow-up met DSA is noodzakelijk.
Perioperatief	DSA intraoperatief. Postoperatieve MRI direct na interventie. Neurologische controles conform protocol (GCS, pupilreactie, MRC-schaal). Vitale parameters monitoring.

Fase 2b: Behandeling – Volwassenen

Aspect	Volwassenen
Hoofdbehandelaar	Neurochirurgie (bij interventie)

Behandelopties	STA-MCA bypass, hoog-flow bypass met veneuze of arteriële interpositiegraft (v. saphena magna, a. radialis), of meervoudige bypass procedures. Indicaties omvatten Moyamoya, complexe aneurysmata, tumorchirurgie met vasculaire reconstructie, en chronische cerebrale ischemie.
Specifieke aandachtspunten	Bij volwassenen worden donor- en recipiëntvaten preoperatief in kaart gebracht middels DSA en CTA. Perioperatieve bloeddrukregulatie is cruciaal ter preventie van hyperperfusiesyndroom. Postoperatieve perfusie-evaluatie is essentieel. Bij patiënten <50 jaar is levenslange follow-up met DSA noodzakelijk.
Perioperatief	DSA intraoperatief. Postoperatieve MRI direct na interventie. Neurologische controles conform protocol (GCS, pupilreactie, MRC-schaal). Vitale parameters monitoring.

Fase 3: Follow-up (kinderen en volwassenen)

Het follow-up schema is identiek voor kinderen en volwassenen en volgt het standaard protocol zoals beschreven in Hoofdstuk 3.

Let op: Bij jonge patiënten (<50 jaar) is de follow-up levenslang.

Onderzoek	6 wkn	3 mnd	6 mnd	1 jaar	5 jaar	10 jaar
Polikliniek	✓	✓	✓	✓	Jaarlijks	
MRI	Direct postop		✓	✓	Op indicatie	
DSA	Intraop			✓	✓	✓
Photon counting CTA	Op indicatie	Op indicatie	Op indicatie	Op indicatie	Op indicatie	
Neuropsychologisch onderzoek		Op indicatie		Op indicatie		

5. Aanvullende Zeldzame Neurovasculaire Aandoeningen

Naast de vier hoofd zorgpaden coördineert het Centrum voor Complexe Microvasculaire Chirurgie de zorg voor onderstaande zeldzame neurovasculaire aandoeningen. Deze zorg is georganiseerd in samenwerking met andere erkende Expertisecentra Zeldzame Aandoeningen (ECZA) binnen een landelijk netwerk. Patiënten worden waar nodig verwezen naar het meest gespecialiseerde centrum voor de betreffende aandoening.

Organisatie van zorg binnen het netwerk

- Alle patiënten worden besproken in het MDO WEVAR (dinsdag, wekelijks)
- Alle patiënten worden gecounseld door dr. V. Volovici
- Verwijzing naar andere erkende ECZA indien de specifieke expertise daar beschikbaar is
- Gezamenlijke besluitvorming in landelijk verband

Overzicht aandoeningen

Aandoening / ORPHA	Beschrijving	Netwerkorganisatie
Cerebrofaciale AVM ORPHA 141189	Arterioveneuze malformatie die zowel het cerebrale als het faciale vaatgebied betreft. Vereist multidisciplinaire samenwerking met plastische chirurgie en maxillofaciale chirurgie.	Samenwerking met erkende ECZA; behandeling in landelijk verband
Congenitale retinale AV-verbinding ORPHA 353334	Aangeboren arterioveneuze verbinding in de retina. Diagnostiek en behandeling in nauwe samenwerking met oogheelkunde.	Samenwerking met erkende ECZA oogheelkunde en neurovasculair
Durale sinus malformatie met shunt ORPHA 97339	Malformatie van de durale sinussen met arterioveneuze shunting. Diagnostiek middels MRI/MRV en DSA.	Samenwerking met erkende ECZA; behandeling in landelijk verband
Glomoveneuze malformatie ORPHA 83454	Veneuze malformatie met glomuscellen in de vaatwand. Kan multipel voorkomen en heeft een autosomaal dominant overervingspatroon.	Samenwerking met erkende ECZA vasculaire anomalieën
Erfelijke teleangiëctasie (HHT) ORPHA 774	Hereditaire hemorragische teleangiëctasie (Osler-Weber-Rendu). Kan cerebrale AVM's veroorzaken. Screening en behandeling conform HHT International Guidelines.	Samenwerking met erkende ECZA HHT; screening cerebrale AVM's in Erasmus MC
Afwezige carotis interna ORPHA 981	Congenitale afwezigheid van de arteria carotis interna. Kan leiden tot hemodynamische insufficiëntie en compensatoire collaterale circulatie.	Samenwerking met erkende ECZA; evaluatie in Erasmus MC
Erfelijke neurocutane malformatie ORPHA 1062	Aangeboren neurocutane aandoening met vasculaire component. Vereist multidisciplinaire benadering met dermatologie en neurologie.	Samenwerking met erkende ECZA neurocutaan
PHACE syndroom ORPHA 42775	Posterior fossa malformaties, hemangiomen, arteriële afwijkingen, cardiale afwijkingen en oogafwijkingen. Complexe multisystemische aandoening.	Samenwerking met erkende ECZA; multidisciplinaire evaluatie
Sturge-Weber syndroom ORPHA 3205	Neurocutaan syndroom met leptomenigeale angiomatose, port-wine stain en glaucoom.	Samenwerking met erkende ECZA; epilepsiechirurgie in landelijk verband





Vena Galeni malformatie ORPHA 1053	Kan leiden tot epilepsie en cognitieve achteruitgang.	
	Congenitale arterioveneuze malformatie van de vena Galeni. Presentatie vaak neonataal of in de vroege kindertijd met hartfalen of hydrocephalus.	Verwijzing naar expertisecentrum Amsterdam (erkend ECZA). Bespreking in MDO WEVAR.

Counseling en MDO

Voor alle bovengenoemde aandoeningen geldt dat patiënten worden gecounseld door dr. V. Volovici en worden besproken in het MDO WEVAR. Indien de zorg wordt geleverd door een ander erkend ECZA (bijvoorbeeld voor vena Galeni malformatie het expertisecentrum in Amsterdam), vindt er afstemming plaats via het landelijk netwerk en worden patiënten adequaat doorverwezen.

6. Schematische Weergave Zorgtraject

Onderstaand schema is van toepassing op de vier hoofdzorgpaden (kinderen en volwassenen).

VERWIJZING		DIAGNOSTIEK		MDO
Huisarts Neuroloog Ander centrum		MRI + MRA DSA Photon CT (ind.)		MDO Neurovasc. MDO WEVAR
COUNSELING		INTERVENTIE		FOLLOW-UP
Dr. Volovici Meerdere gesprekken		Chirurgie Embolisatie Radiochirurgie		6w, 3m, 6m, 1j Jaarlijks <50j: levenslang

7. Kwaliteit en Continuïteit van Zorg

Het Centrum voor Complexe Microvasculaire Chirurgie waarborgt de kwaliteit van zorg door:

- Structurele multidisciplinaire bespreking van alle patiënten (kinderen en volwassenen) in MDO Neurovasculair en MDO WEVAR
- Deelname aan nationale en internationale dataregistraties
- Actief wetenschappelijk onderzoek naar neurovasculaire malformaties
- Participatie in het ERN VASCULAR netwerk
- Samenwerking met andere erkende ECZA in een landelijk netwerk voor zeldzame neurovasculaire aandoeningen
- Continue scholing van het multidisciplinaire team
- Voorlichting aan patiënten en naasten over de aandoening

Patiëntenversie

Een patiëntenversie van dit zorgpad is beschikbaar als apart document. Hierin wordt in begrijpelijke taal uitgelegd welke stappen doorlopen worden in het zorgtraject.

Herziening

Dit zorgpad wordt elke 5 jaar herzien, of eerder indien nieuwe wetenschappelijke inzichten of richtlijnen hiertoe aanleiding geven. De huidige versie dateert van 01 september 2025. De volgende geplande herziening is 01 september 2030.