

LOLA – Overzicht Gezondheid

Wijnvlek *naevus flammeus*

Een wijnvlek is een aangeboren, niet erfelijke vaatafwijking waarbij de haarvaten in de huid in diameter zijn toegenomen, met een roze tot paarse verkleuring tot gevolg. Wijnvlekken komen voor bij 0,3% van de pasgeborenen, en gaan nooit vanzelf weg, in tegenstelling tot oioevaardsbeten en aardbeivlekken.

Normaal gesproken is een wijnvlek op zichzelf enkel een esthetisch probleem, zonder verdere complicaties. Bij aanwezigheid van een wijnvlek in het gelaat is er echter een verhoogde kans op het syndroom van Sturge-Weber.



Sturge-Weber

Het syndroom van Sturge-Weber is een zeldzame aangeboren neurocutane aandoening (1 op 200.000 geboorten), met deze typerende kenmerken:

- hemangiomen in de zachte hersenvliezen, die aanleiding geven tot epilepsie en atrofie
- 87% van de gevallen heeft een wijnvlek in het gelaat, meestal aan één kant, boven het oog
- 70% krijgt glaucoom (verhoogde oogboldruk)

Lola heeft een wijnvlek

Lola werd geboren met een grote wijnvlek. Bijna de volledige linkerhelft van haar gezicht heeft een wijnvlek...

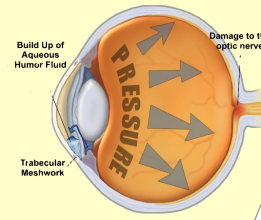
Hersenen (Sturge-Weber)



Op een echografie van de hersenen (via de fontanel) zag alles er in orde uit toen Lola 1 week oud was, maar daarmee kan het syndroom van Sturge-Weber nog niet uitgesloten worden. Als Lola 3 maanden oud is zal een MRI-scan gedaan worden, onder verdoving.

Oog (glaucoom)

De oogartsen hebben mogelijke problemen gezien. Verder onderzoek is nodig, onder verdoving. Ofwel gaat dat samen met de MRI-scan gebeuren, ofwel al vroeger – de specialist gaat ons nog laten weten hoe dringend het is.



Huid (wijnvlek)



Laser-behandelingen kunnen wijnvlekken doen verbleken, met wisselend succes. De behandeling is vrij pijnlijk (vergelijkbaar met elastiekjes die tegen de huid schieten) en gebeurt daarom bij kleine kinderen onder verdoving. Er zijn meerdere sessies nodig, meestal 6 tot 12, met telkens minstens 2 maanden ertussen.

Voorlopig OK

Voorlopig ziet het er goed uit, dus we mogen voorzichtig optimistisch zijn. Het kan echter nog steeds zo zijn dat Lola toch het syndroom van Sturge-Weber heeft. De MRI-scan zal meer informatie geven.

Op te volgen

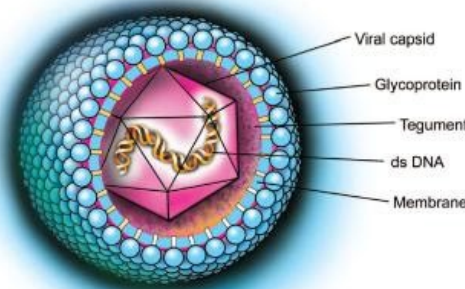
Waarschijnlijk zal een regelmatige opvolging van het oog nodig blijven. Soms volstaat een behandeling met oogdruppels om de oogboldruk te verminderen. Mogelijk is een operatie nodig. Gelukkig is glaucoom goed te behandelen.

Behandelbaar

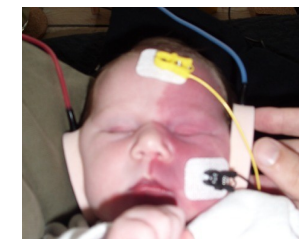
Een laser-behandeling zal vermoedelijk goed werken, want de wijnvlek is slechts oppervlakkig volgens de specialist. We beginnen met een test-behandeling als Lola 3 maanden is (samen met de MRI-scan). Als de behandeling goed werkt, dan zal de wijnvlek veel minder zichtbaar zijn wanneer Lola naar de kleuterklas zal gaan.

CMV

CMV (Cytomegalovirus) is meestal ongevaarlijk en geeft weinig tot geen symptomen. Bijna iedereen krijgt vroeg of laat CMV. Als de moeder CMV doormaakt tijdens de zwangerschap dan kan het ongeboren kind geïnfecteerd worden. Dat kan ernstige gevolgen hebben voor het kind. Hoe vroeger in de ontwikkeling de infectie gebeurt, hoe erger de gevolgen. Mogelijke gevolgen zijn gehoorverlies, gezichtsverlies, mentale en motorische problemen. Vooral gehoorverlies komt vaak voor bij CMV-babies.



HCMV Human Cytomegalovirus



En voor de rest?

En voor de rest gaat alles uitstekend met onze Lola!

Mama kreeg CMV

Aan het begin van de zwangerschap was Tina nog CMV-negatief. In mei was dat nog altijd zo. Eind augustus werd (toevallig eigenlijk) vastgesteld dat ze ondertussen CMV had doorgemaakt. Er was dus een risico dat Lola CMV zou doorgekregen hebben in de baarmoeder. Gelukkig kon dat niet in de eerste cruciale maanden van de zwangerschap geweest zijn.

Bevalling inleiden?

Op 5 september (de uitgerekende dag van de geboorte) dringt een gynaecoloog erop aan om de zwangerschap in te leiden, zeggend om het risico op CMV-besmetting te beperken. Dat zou betekenen dat een natuurlijke thuisbevalling niet mogelijk is. We informeren ons bij een pediatr die gespecialiseerd is in CMV, en die ziet geen reden om aan te nemen dat het risico op CMV-besmetting groter zou worden. We beslissen dus om af te wachten...

Lola is geboren!

We hebben er even op moeten wachten, maar op 11 september wordt Lola thuis geboren.

Lola heeft geen uiterlijke kenmerken van CMV-besmetting, maar dat was ook niet te verwachten aangezien het zo laat in de zwangerschap gebeurde. We zorgen ervoor dat we zo snel mogelijk meer weten.

Gehoortest

We laten zo snel mogelijk Kind&Gezin langskomen voor een gehoortest. Daaruit blijkt dat Lola's gehoor OK is. Dat is alvast een geruststelling...

Urinstalen

Om te weten of Lola CMV heeft doorgekregen, moeten we 3 urinstalen verzamelen (niet zo gemakkelijk bij een pasgeborene!) en laten analyseren door het labo.

Geen CMV!

De drie urinstalen zijn alledrie CMV-negatief, dus Lola heeft geen CMV doorgekregen. Daar moeten we ons dus geen zorgen meer over maken!