

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 ooevaarsbeten 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...

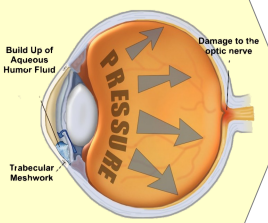
Hersenen (Sturge-Weber)



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.

Oktober 2013

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.

Februari 2014

Diagnose: Sturge-Weber : (

De MRI-scan heeft uitgewezen dat Lola het syndroom toch heeft. Er is momenteel nog geen hersenschade te zien, en op een EEG was nog niets abnormaal te zien. De kans is echter groot dat Lola in de komende maanden epilepsie zal krijgen. Als dat gebeurt zal een behandeling met anti-epilepsie medicatie opgestart worden. We zullen moeten afwachten in hoeverre die medicatie zal werken. Het is nog te vroeg om een prognose te kunnen maken van Lola's mentale en motorische ontwikkeling: alles tussen perfect normaal en zware achterstand is mogelijk.

Voorlopig OK

Een onderzoek onder verdoving heeft uitgewezen dat er geen probleem met de ogen is. Binnen een jaar moet dit nog eens onderzocht worden, maar voorlopig moeten we ons geen zorgen maken over het oog.

Test-behandeling gebeurd

Er is een laser-test gedaan op Lola's voorhoofd. Het ziet er (volgens ons) goed uit. We zullen wellicht voor de zomer starten met de eigenlijke behandeling.