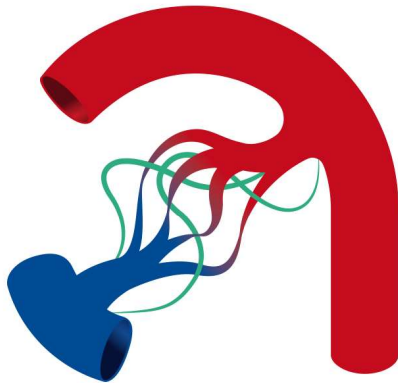




**European
Reference
Network**

for rare or low prevalence
complex diseases

 **Network**
Vascular Diseases
(VASCERN)



Schwere / seltene infantile Hämangiome

Endgültig freigegebener Patientenpfad der Vascular
Anomalies (VASCA) Working Group - 20/03/2019

VASCERN VASCA Mitglieder der Arbeitsgruppe :
Andrea Diociaiuti, Laurence M. Boon, Veronika Dvorakova, May El
Hachem, Nader Ghaffarpour, Alan Irvine, Friedrich Kapp, Jochen
Rößler, Päivi Salminen, Caroline Van Den Bosch, Carine van der
Vleuten, Leo Schultze Kool, Miikka Vikkula

Kooperierende Gäste:
Eulalia Baselga Torres, Anne Domp martin

Disclaimer

- Dieses Dokument ist eine Stellungnahme, welche die Meinung und Strategien von Experten und Patientenvertretern widerspiegelt, die in der Vascular Anomalies (VASCA) Rare Disease Working Group von VASCERN vertreten sind
- Dieser Pfad wird am 20.03.2019 eröffnet und wird bei Bedarf weiter validiert und angepasst
- Die Verantwortung für die Betreuung individueller Patienten verbleibt beim behandelnden Arzt.

Dieses Dokument wurde am 05.12.2022 von Dr. Friedrich Kapp für das Zentrum für Gefäßfehlbildungen (Uniklinik Freiburg) für das FZSE Freiburg geprüft und kommentiert. Eine gemeinsame Überprüfung und Diskussion wird unabhängig hiervon in VASCA-WG erfolgen.

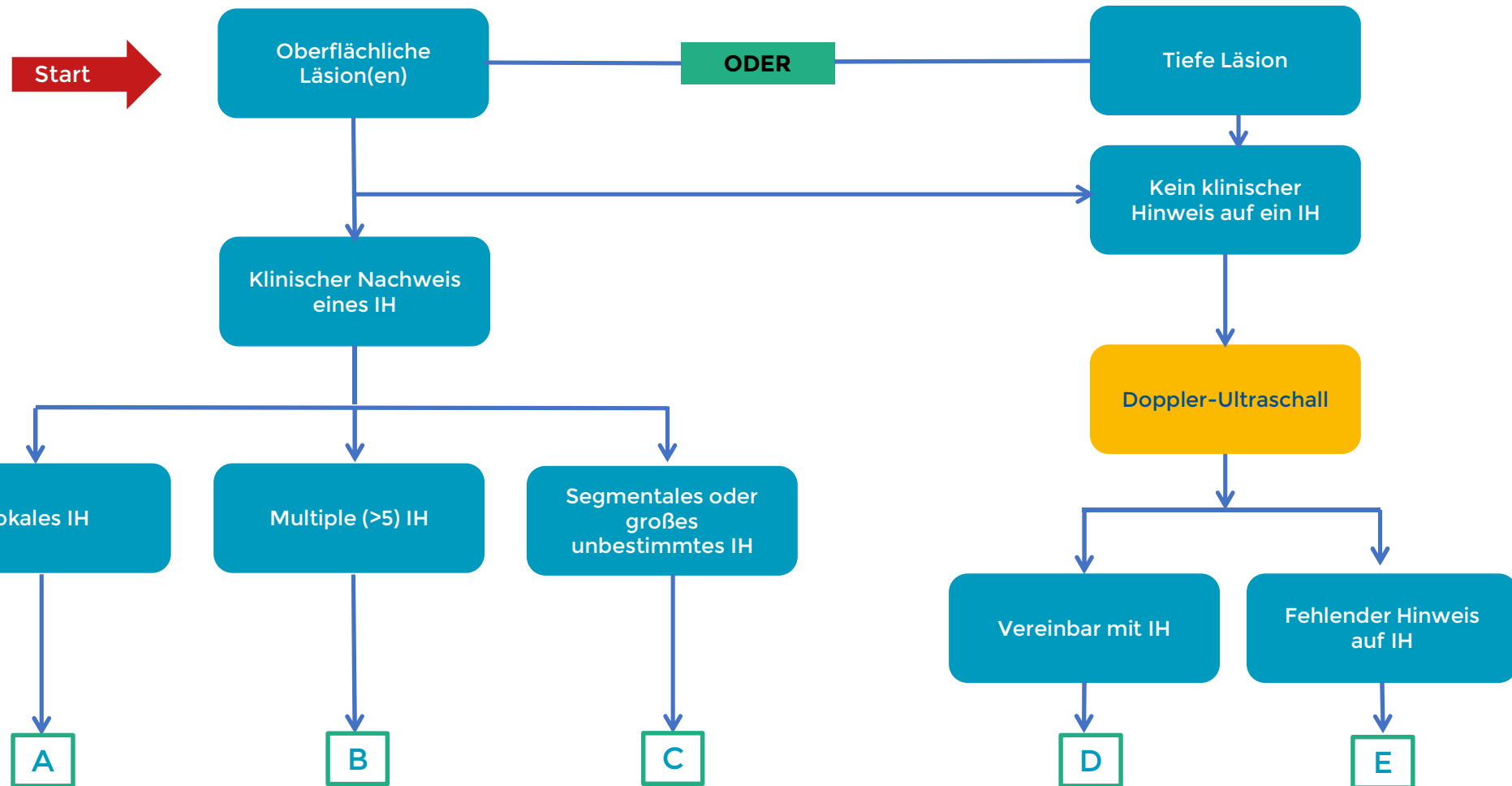
Dieses Dokument wurde am 15.11.2023 von Dr. Friedrich Kapp für das Zentrum für Gefäßfehlbildungen (Uniklinik Freiburg) für das FZSE Freiburg geprüft und kommentiert. Eine gemeinsame Überprüfung und Diskussion wird unabhängig hiervon in der VASCA-WG erfolgen.

2

Dieses Dokument wurde am 08.10.2024 von Dr. Friedrich Kapp für das Zentrum für Gefäßfehlbildungen (Uniklinik Freiburg) für das FZSE Freiburg geprüft und kommentiert. Eine gemeinsame Überprüfung und Diskussion wird unabhängig hiervon in VASCA-WG erfolgen.

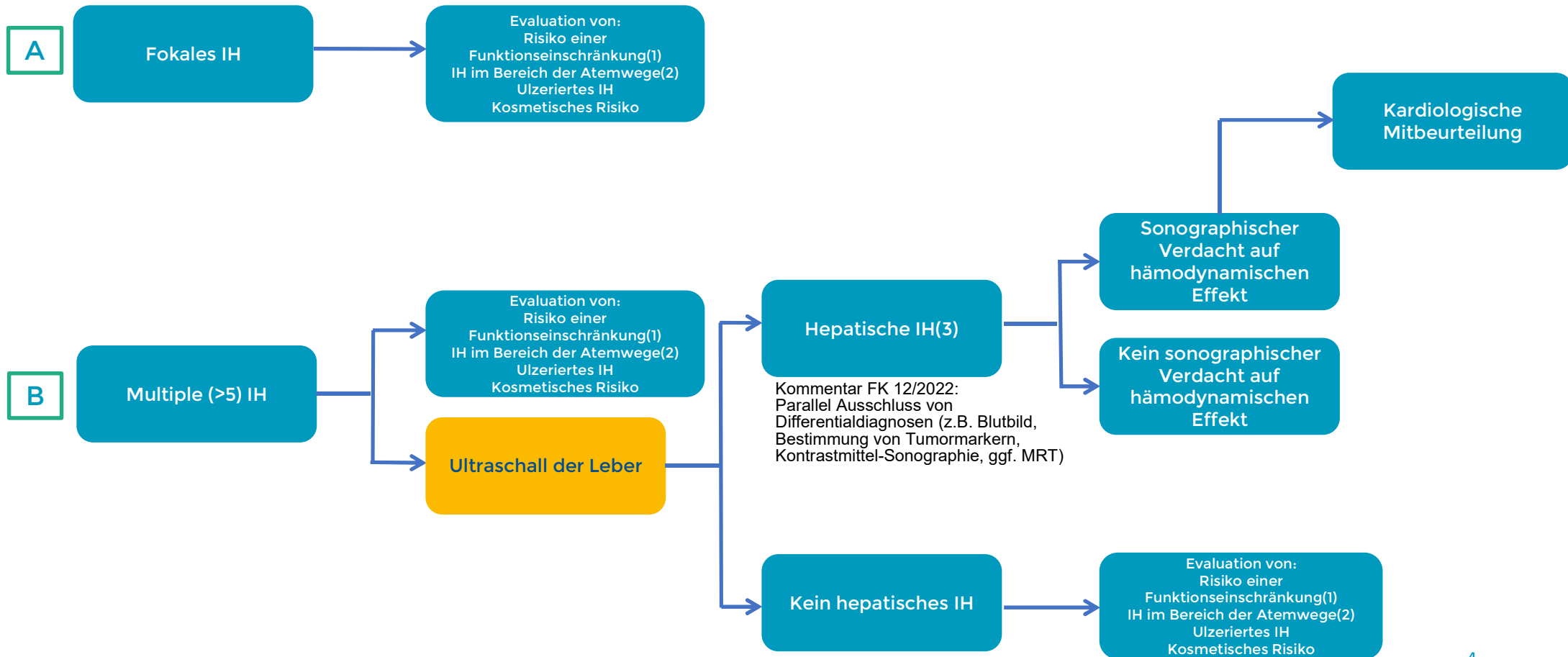


Patient mit Verdacht auf ein schweres/seltenes infantiles Hämangiom (IH)





Patient mit Verdacht auf ein schweres/seltenes infantiles Hämangiom (IH) (fortgesetzt)





C

Segmentales oder großes unbestimmtes IH

PHACES-Kriterien (Evaluation an erfahrenen Zentren):
MRT, MRA, ophthalmologische Beurteilung; bei Bartmuster des IH und/oder Symptomen der oberen Atemwege Laryngoskopie in Betracht ziehen.

Bei lumbosacralen/genitalen IH: Ultraschall und/oder MRT durchführen, um nach assoziierten Anomalien zu suchen (PELVIS/LUMBAR/SACRAL).

Evaluation von:
Risiko einer Funktionseinschränkung(1)
IH im Bereich der Atemwege(2)
Ulzeriertes IH
Kosmetisches Risiko

(1) Risiko einer Funktionseinschränkung
- Orbitales oder aurikuläres IH
- IH der Lippe oder der Hand
In einigen Fällen ist ein MRT notwendig, um die Beziehung zwischen dem IH und benachbarten Strukturen zu erfassen.

D

Vereinbar mit IH

Evaluation von:
Risiko einer Funktionseinschränkung(1)
IH im Bereich der Atemwege(2)
Ulzeriertes IH
Kosmetisches Risiko

Kommentar FK 11/2023:
zusätzlich kann eine sonographische Darstellung des Atemwegshämangioms versucht werden

(2) IH im Bereich der Atemwege
- Bei Ausbreitung des IH im „Bartbereich“ oder bei Symptomen der oberen Atemwege in Betracht ziehen.
- Ggf. diagnostische und Verlaufslaryngoskopien durchführen

E

Fehlender Hinweis auf IH

Differentialdiagnosen erwägen.
MRT und/oder Biopsie bei unsicherer Diagnose in Betracht ziehen

Kommentar FK 10/2024
Bei hepatischen Hämangiomen, würden wir die Bestimmung von Tumormarkern und eine Bildgebung (CEUS oder MRT) empfehlen.

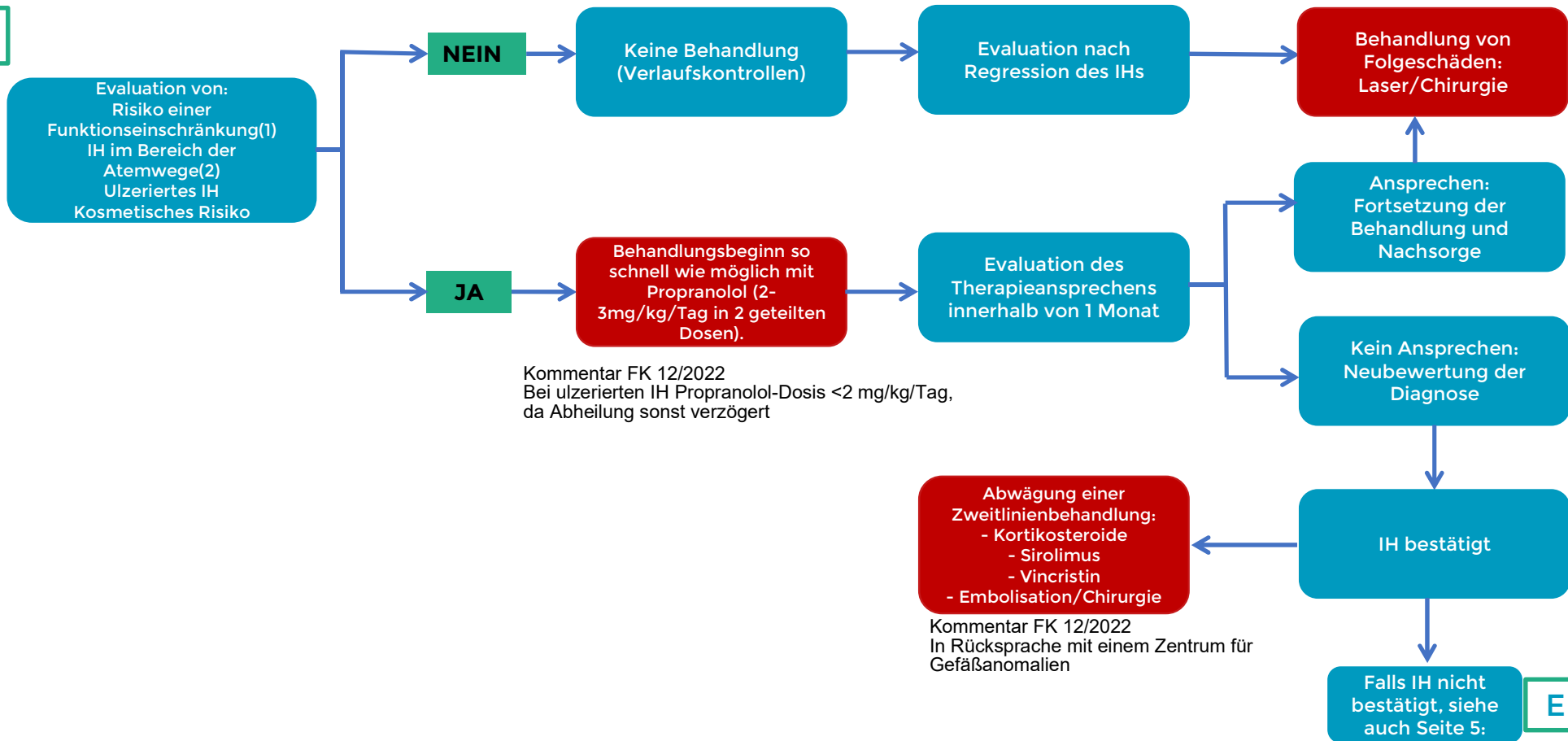
(3) Hepatische IH
- Testung der Schilddrüsenfunktion

Voluminöses IH
- Kardiologische Mitbeurteilung
- Testung der Schilddrüsenfunktion

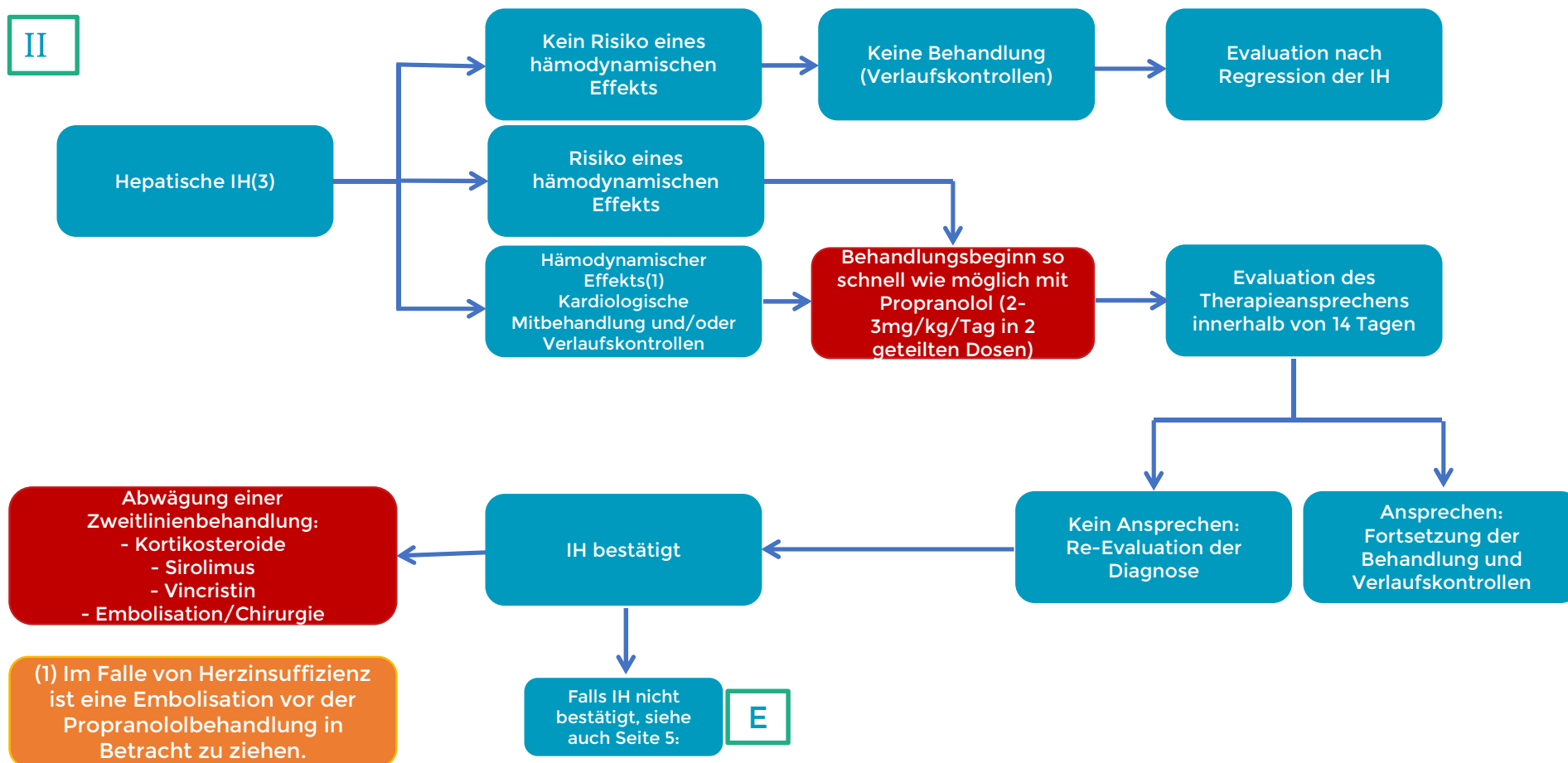


Behandlung schwerer/seltener infantiler Hämangioms (IH)

I



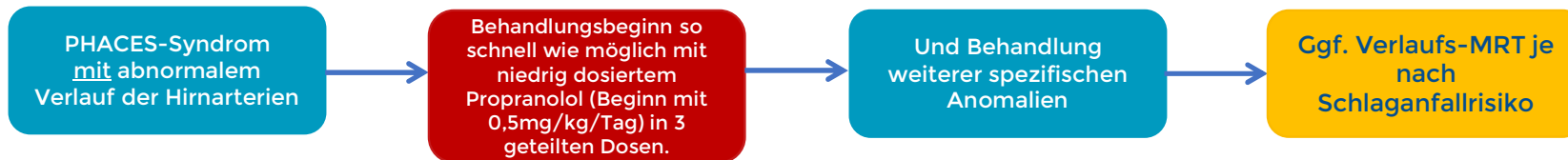
Behandlung des schweren/seltenen kindlichen Hämangioms (IH) (fortgesetzt)



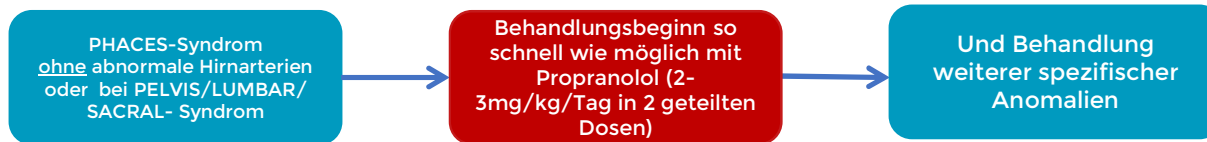


Behandlung des schweren/seltenen kindlichen Hämangioms (IH) (fortgesetzt)

III



IV



V



LEGEND:

Klinische Bewertung

Untersuchungen

Behandlung

Einzelfälle



VASCERN

Gathering the best expertise in Europe
to provide accessible cross-border healthcare
to patients with rare vascular diseases



VASCERN, das Europäische Referenznetz für seltene multisystemische Gefäßerkrankungen, hat sich zum Ziel gesetzt, das beste Fachwissen in Europa zu sammeln, um Patienten mit seltenen Gefäßerkrankungen (geschätzte 1,3 Millionen Betroffene) eine leicht zugängliche, grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung zu bieten. Dazu gehören arterielle Erkrankungen (die die Aorta der kleinen Arterien betreffen), arterio-venöse Anomalien, venöse Fehlbildungen und lymphatische Erkrankungen.

VASCERN besteht derzeit aus 31 hochspezialisierten multidisziplinären Gesundheitsversorgern (HCPs) aus 11 EU-Mitgliedstaaten und verschiedenen europäischen Patientenorganisationen und wird in Paris, Frankreich, koordiniert.

Mit unseren 5 Arbeitsgruppen für seltene Krankheiten (RDWGs) sowie mehreren thematischen AGs und der ePAG - European Patient Advocacy Group - wollen wir die Versorgung verbessern, bewährte Verfahren und Richtlinien voranbringen, die Forschung stärken, Patiententeilnahme stärken, die Ausbildung von medizinischem Fachpersonal ermöglichen und das volle Potenzial der europäischen Zusammenarbeit für eine spezialisierte Gesundheitsversorgung ausschöpfen, indem wir die neuesten Innovationen in der Medizinwissenschaft und den Gesundheitstechnologien nutzen

Weitere Informationen finden Sie unter : <https://vascern.eu>



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union

Folgen Sie uns auf

