een santeon ziekenhuis

Rendu-Osler-Weber: vaatafwijkingen in de hersenen

Sommige mensen met de ziekte van Rendu-Osler-Weber (ROW) hebben afwijkingen van de bloedvaten in de hersenen. Vaatafwijkingen in de hersenen lijken vaker voor te komen bij de variant ROW-1.

Er zijn twee hoofdsoorten van ROW: ROW-1 en ROW-2. Uit verschillende onderzoeken is gebleken dat vaatafwijkingen in de hersenen voorkomen bij ongeveer 10% van de patiënten met ROW-1 en bij 1 tot 2% van de patiënten met ROW-2. Onderzoek van de hersenen is daarom belangrijker bij ROW-1 dan bij ROW-2.

Het is niet bekend waarom de ene patiënt wel vaatafwijkingen heeft in de hersenen en de ander niet. Het is ook niet bekend of nieuwe afwijkingen kunnen ontstaan en dus of eenmalig hersenonderzoek voldoende is.

Meer over de risico's

Hersenbloeding

Bij ROW in de hersenen kan er een hersenbloeding (beroerte) ontstaan. De kans op deze ernstige complicatie is 0,5 tot 2 procent per jaar. Dit getal is afhankelijk van het soort vaatafwijking en van andere factoren, zoals hoge bloeddruk.

Natuurlijke bevalling

Bij vrouwen met vaatafwijkingen in de hersenen kan een natuurlijke (vaginale) bevalling mogelijk de kans op een hersenbloeding vergroten. Dit risico is afhankelijk van het type vaatafwijking. Wereldwijd zijn er geen algemene regels over hoe met dit risico om te gaan. In Frankrijk adviseert men bij een verhoogd risico een keizersnede. In Nederland gaat de voorkeur uit naar een natuurlijke vaginale bevalling of een vaginale kunstverlossing (met tang of vacuümpomp) met een ruggenprik. Het beste is om voor het soort bevalling te kiezen, waarbij zowel de vrouw als de gynaecoloog of verloskundige zich goed voelen. Ter geruststelling: bij de vele patiënten met ROW in het St. Antonius Ziekenhuis hebben zich tot op heden bij de bevalling geen hersenbloedingen voorgedaan.

Symptomen

De vaatafwijkingen in de hersenen geven meestal geen klachten. Soms zijn er wel klachten, zoals hoofdpijn of epilepsie (toevallen). ROW in de hersenen veroorzaakt geen migraine.

Onderzoeken

We kunnen met behulp van een een CT-scan (computer tomografie) of een MRI-scan (magnetic resonance imaging) vaststellen of er sprake is van vaatafwijkingen in de hersenen. In het algemeen verdient onderzoek door middel van een MRI-scan de voorkeur, omdat de resultaten betrouwbaarder zijn. Daarom wordt in vrijwel alle gevallen hiervoor gekozen.

CT-scan

Zie: https://www.antoniusziekenhuis.nl/behandelingen-onderzoeken/ct-scan-computer-tomografie
Onderzoek naar afwijkingen aan longweefsel, bloedvaten, organen en botten

MRI

Zie: https://www.antoniusziekenhuis.nl/behandelingen-onderzoeken/mri
Onderzoek via magnetische technieken

Behandelingen

Als er bij u vaatafwijkingen in de hersenen gevonden worden, dan bespreekt de neuroloog dit met u. Voordat u dit gesprek heeft, bespreekt onze neuroloog de bij u geconstateerde afwijkingen uitgebreid met dé specialist op het gebied van vaatafwijkingen in de hersenen van het Radboud UMC. Beide ziekenhuizen werken nauw samen op dit vlak. Gezamenlijk bespreken zij of behandeling bij u raadzaam is. Dit hangt af van de grootte en de opbouw van de afwijking. Heel kleine afwijkingen hebben in het algemeen geen behandeling nodig, vanwege het lage bloedingsrisico.

Wanneer wél behandeling nodig is, kan die behandeling bestaan uit embolisatie, radiochirurgie, of operatie.

Radiochirurgie (bestraling)

In geval van radiochirurgie geldt dat één behandeling vaak voldoende is. Bij de behandeling bestralen we de plek waar de vaatafwijking zit heel gericht vanuit diverse richtingen met een relatief hoge dosis straling. Het hersenweefsel dat om de vaatafwijking heen ligt wordt door de bestraling vrijwel niet aangetast. De behandeling duurt zo'n 20 tot 30 minuten. Zo nodig kan de behandeling herhaald worden.

De kans op genezing met deze behandeling is 80% (na 1 tot 2 jaar). De kans op complicaties is kleiner dan 3%. Eventuele complicaties zijn meestal van tijdelijke aard.

Operatie en/of embolisatie

Andere behandelmogelijkheden zijn operatie en/of embolisatie. Hierbij wordt de slagader die bloed naar de vaatafwijking leidt van binnenuit afgesloten. Dit doet de arts met een een dun slangetje (een katheter) die hij/zij via de lies inbrengt.

Geen behandeling

Voor zeer zeldzame vaatafwijkingen bestaan er (nog) geen behandelingen.

ROW-behandelingen

Zie: https://www.antoniusziekenhuis.nl/behandelingen-onderzoeken/rendu-osler-weber-behandelingen
Uitleg over de verschillende behandelmogelijkheden

Expertise en ervaring

Het St. Antonius Longcentrum heeft veel ervaring met onderzoek en behandeling van longziekten. Patiënten met klachten en aandoeningen aan het ademhalingssysteem (luchtwegen en longen) kunnen bij ons terecht. Gespecialiseerde longartsen en longverpleegkundigen behandelen uiteenlopende aandoeningen zoals, longfibrose, sarcoïdose, longontsteking, astma, apneu, longkanker, COPD, etc. Jaarlijks vinden er circa 400 longoperaties en 2000 slaapstudies plaats.

Binnen het Longcentrum zijn er expertisecentra voor diverse zeldzame aandoeningen, zoals het ILD Expertisecentrum (https://www.antoniusziekenhuis.nl/node/336)en het ROW Expertisecentrum (https://www.antoniusziekenhuis.nl/node/4122).

Wil ik het wel weten?

Weten dat u een vaatafwijking in uw hersenen heeft is vervelend, terwijl de kans op een bloeding betrekkelijk klein is. Echter, hoe jonger u bent, hoe groter die kans wordt, omdat u nog vele levensjaren voor de boeg heeft. Daarnaast is de kans op een hersenafwijking groter als u ROW type 1 heeft, als u epilepsie heeft of regelmatig last heeft van hoofdpijn. Deze informatie is bedoeld om u te helpen bij het besluit om uw hersenen wel of niet te laten onderzoeken. Uw behandelend arts bespreekt dit verder met u.

Meer informatie

Heeft u vragen of wilt u een afspraak maken?

Als u meer informatie wilt of een afspraak wilt maken met het ROW Expertisecentrum, dan kunt u telefonisch contact met ons opnemen van maandag tot en met vrijdag tussen 09.30 en 10.30 uur via 088 320 15 47. U kunt ook een mail sturen naar row@antoniusziekenhuis.nl (mailto:row@antoniusziekenhuis.nl).

Gerelateerde informatie

Aandoeningen

- Ziekte van Rendu-Osler-Weber (ROW) (https://www.antoniusziekenhuis.nl/ziekte-van-rendu-osler-weber-row)

Behandelingen & onderzoeken

- Informatie over bloedneuzen bij de ziekte van Rendu-Osler-Weber (https://www.antoniusziekenhuis.nl/bloedneuzen-bij-row-wat-te-doen)
- Rendu-Osler-Weber (onderzoeken) (https://www.antoniusziekenhuis.nl/behandelingen-onderzoeken/rendu-osler-weber-onderzoeken)
- Hersenabces preventie bij ROW (https://www.antoniusziekenhuis.nl/hersenabces-preventie-bij-row)
- Rendu-Osler-Weber (behandelingen) (https://www.antoniusziekenhuis.nl/behandelingen-onderzoeken/rendu-osler-weber-behandelingen)

Specialismen

- Longcentrum (https://www.antoniusziekenhuis.nl/longcentrum)

Contact Longcentrum	T 088 320 14 00