

Behandeling van hemangiomen met bètablokkers (propranolol en timolol) bij uw kind

UMC St Radboud

Patiënteninformatie

Bij uw kind is besloten of wordt overwogen om te starten met propranolol als behandeling voor het hemangioom. Deze behandeling wordt sinds 2008 toegepast. In deze folder wordt u geïnformeerd over de werking, maar ook de mogelijke bijwerkingen van propranolol. Ook krijgt u informatie over de mogelijkheid van behandeling met de bètablokker timolol in de vorm van lotion.

Achtergrond

In juni 2008 is er in een artikel in het "New England Journal of Medicine", een tijdschrift voor de medische wereld, voor het eerst melding gemaakt over de remmende werking van propranolol op de groei van hemangiomen. In deze publicatie kregen 11 kinderen met een hemangioom propranolol met een zeer goed effect. Daarna zijn nog diverse publicaties verschenen waaruit blijkt dat propranolol goed werkt in de groeifase van hemangiomen. In het UMC St Radboud zijn de ervaringen met deze behandeling erg positief. Propranolol is nu het medicijn van eerste keus bij de hemangiomen waarvoor een behandeling om medische redenen noodzakelijk is.

Belangrijk is om te weten dat hemangiomen na het eerste levensjaar spontaan kleiner worden en geleidelijk verdwijnen. Soms wordt ook gekozen om cosmetisch storende hemangiomen te behandelen.

Werking

Propranolol is een middel dat al meer dan veertig jaar wordt gebruikt in de kinder cardiologie, met name bij hartritme stoornissen of bij een verdikte hartspier. Het middel maakt deel uit van een groep geneesmiddelen die bètablokkers worden genoemd. Deze middelen blokkeren de bèta-receptoren in het lichaam. Bèta-receptoren zitten in ons hart, longen maar ook in andere organen zoals de lever en onze hersenen. Bij inspanning en stress worden de bèta-receptoren via adrenaline gestimuleerd, waardoor onder andere het hart sneller gaat kloppen en de bloeddruk hoger wordt. Door het geven van een bètablokker wordt bijvoorbeeld de hartslag en de bloeddruk lager.

Waarom propranolol werkt bij hemangiomen is nog niet goed bekend. Mogelijk werkt het door het samenknijpen van kleine bloedvaatjes (snel effect) en/of remt het de groei van deze bloedvaatjes (later effect).

Bijwerkingen

Bètablokkers kunnen een aantal bijwerkingen hebben die belangrijk zijn om te weten.

- *Lage bloedsuiker (hypoglycemie)*

In de lever zitten ook bèta-receptoren. Deze zorgen bij stimulatie dat de lever bij stress, inspanning of vasten, extra glucose (suiker) gaat produceren om de bloedsuikerspiegel op peil te houden. Deze reactie wordt vertraagd bij het gebruik van propranolol, met name bij kinderen jonger dan drie maanden. Bij normale voeding is dit geen probleem. Lang vasten moet dus worden vermeden. Het is belangrijk wanneer uw kind onvoldoende voeding binnenkrijgt zoals bij veel spugen of diarree (bijvoorbeeld door een buikgriep), dat u tijdig contact opneemt met uw huisarts of kinderarts.

Hoe herkent u een lage bloedsuiker?

Als een zuigeling of kind last heeft van een lage bloedsuiker voelt hij of zij zich beroerd. Dit uit zich in geprikkeld zijn, zweten, bleek zien en uiteindelijk minder alert zijn of zelfs stuipen en flauwvallen. Uw huisarts kan in zo'n geval een bloedsuiker bepalen. Ook kunt u uw kind voeding of *ORS geven en kijken of de klachten verbeteren. U moet dan de propranolol tijdelijk niet geven en voeding blijven aanbieden op de normale tijden (eventueel uw kind wakker maken voor de voeding).

Bij klachten wijzend op een laag bloedsuiker moeten de ouders altijd contact opnemen met de huisarts of kinderarts, ook als het kind goed reageert op aangeboden voeding /ORS.

- *Hart en vaten*

Het hart gaat bij inspanning en stress iets minder snel kloppen en de bloeddruk kan iets lager worden. Hier heeft uw kind waarschijnlijk helemaal geen last van. De propranolol wordt in een opklimmend schema gegeven, bij de ophoging van de dosis wordt daarom tijdens de korte opname de bloeddruk en de hartslag gecontroleerd.

- *Longen*

De luchtwegen kunnen wat minder goed verwijden bij mensen die propranolol gebruiken. Dit is ook geen probleem, uw kind kan ook met propranolol prima ademen, ook als het erg actief is. Als uw kind aanleg voor astma heeft kan

propranolol wel nadelige effecten hebben, met name tijdens verkoudheden. Kinderen met astma moeten voorzichtig zijn met dit medicijn.

- Vaak krijgen kinderen koudere handen en voeten.
- Sommige kinderen kunnen wat rustiger of vermoeider worden, wat minder drinken, of meer dromen (nachtelijke onrust). Dit zijn meestal geen redenen om de medicijnen te stoppen.
- Maag- en darmklachten (diarree, misselijkheid).

Behandeling

- *Indicatiestelling*

Over het algemeen zal de indicatie voor behandeling met propranolol worden gesteld tijdens het eerste poliklinische consult bij de dermatoloog, kinderarts of kinderchirurg. Daarna worden afspraken gemaakt voor de start van propranolol tijdens een opname van 3 nachten.

- *Onderzoek door kindercardioloog*

Op de 1^e opnamedag krijgt uw kind een lichamelijk onderzoek en wordt de aanwezigheid van een eventuele hartziekte (geleidingstoornissen) middels een hartfilmpje uitgesloten. Zonodig wordt bloed onderzocht of wordt een hart-ECHO gemaakt.

- *Propranolol behandeling*

Tijdens de opname wordt gestart met een lage dosis propranolol. Deze wordt langzaam opgebouwd tot een dosis van ongeveer 2 mg per kg lichaamsgewicht per dag, verdeeld over 3 doses ('s ochtends, 's middags en 's avonds). Er moet minimaal 5 à 6 uur tussen de doseringen zitten. Tijdens de opname wordt na elke ophoging van de dosering de bloeddruk en hartslag via een monitor (tijdens rust/slaap) gecontroleerd.

Propranolol wordt gegeven in de vorm van een drankje waarvan u een aantal milliliters voor of tijdens de voeding moet toedienen. Propranolol drank mag met alle soorten voeding worden gecombineerd.

- *Behandelduur*

Kinderen worden behandeld gedurende de periode dat het hemangioom kan groeien, ongeveer tot de leeftijd van 12-18 maanden. Dit is afhankelijk van het type hemangioom en de problemen die het hemangioom geeft of gaf. In sommige gevallen kan propranolol ook nog langer worden doorgegeven.

- **Verkrijgbaarheid propranolol drank**
Propranolol drank (1mg/ml) is nog niet overal goed verkrijgbaar in Nederland. De drank wordt wel helemaal vergoed door de ziektekostenverzekeraar. Over het algemeen heeft uw eigen apotheek de propranolol drank niet en kunt u de drank het beste bestellen via de Radboud Apotheek in Nijmegen door te bellen met de polikliniek Dermatologie (Telefoonnummer: 024 - 361 32 80, ma t/m vrij tussen 08.00 en 16.00 uur) en dan te vragen om een recept naar de Radboud apotheek te laten faxen. De Radboud apotheek stuurt u de medicatie per post. Dit duurt ongeveer drie werkdagen. Houdt u daar rekening mee. Het is verstandig om al te bestellen, als u het op één na laatste flesje propranolol opent. De ervaring leert dat flesjes kapot kunnen vallen.
- **Vaccinatie tijdens behandeling**
Tijdens de propranolol behandeling kunnen de vaccinaties bij het consultatiebureau gewoon, volgens schema plaatsvinden.
- **Afbouw en stop propranolol**
Propranolol mag *niet* in één keer worden gestopt; afbouwen moet geleidelijk gebeuren. De dosis die uw kind in de laatste maanden driemaal daags gebruikte, wordt bij afbouw gedurende 2 weken tweemaal daags gegeven en daarna nog 1 week eenmaal daags. Na deze week kan worden gestopt. Het starten met afbouwen dient plaats te vinden in overleg met uw behandeld arts.

Schema van ziekenhuisbezoeken bij propranolol

- 1^e bezoek indicatie stellen voor behandeling met propranolol.
- Opname van drie nachten op afdeling Kindercardiologie (één van de ouders mag er dag en nacht bij zijn).
- Zes weken na opname: 1^e controle bij dermatoloog.
- Telefonische of poliklinische controles elke zes weken tot de leeftijd van 9 maanden om de dosis aan stijgend lichaamsgewicht aan te passen
- Vervolgcontroles (telefonisch of poliklinisch) elke 3 maanden tot einde behandeling

Gebruik van bètablokkers in lotion (timolol)

Naast propranolol (drankje) kan de behandeling met bètablokkers ook plaatsvinden door het smeren van het middel op de aangedane huid (timolol 0,5%

tweemaal daags). In deze concentratie bestaan in Nederland alleen maar timolol oogdruppels. Timolol heeft een vergelijkbaar effect als propranolol, maar is alleen geschikt voor kleine, oppervlakkige hemangiomen. Bij grote hemangiomen is timolol niet geschikt, omdat dan meer timolol wordt gebruikt waardoor de stof in het bloed komt met dezelfde bijwerkingen als propranolol. Propranolol werkt beter en heeft bij grotere en dikkere hemangiomen dus echt de voorkeur.

Voor kleine oppervlakkige hemangiomen heeft timolol eigenlijk nauwelijks bijwerkingen en is het een relatief eenvoudige optie om de groei te remmen van het hemangioom zonder dat een opname nodig is en allerlei controles hoeven plaats te vinden.

Uw arts zal deze optie bij uw kind zeker overwegen en op basis van te verwachten groei kiezen voor timolol of propranolol.

Samenvattend

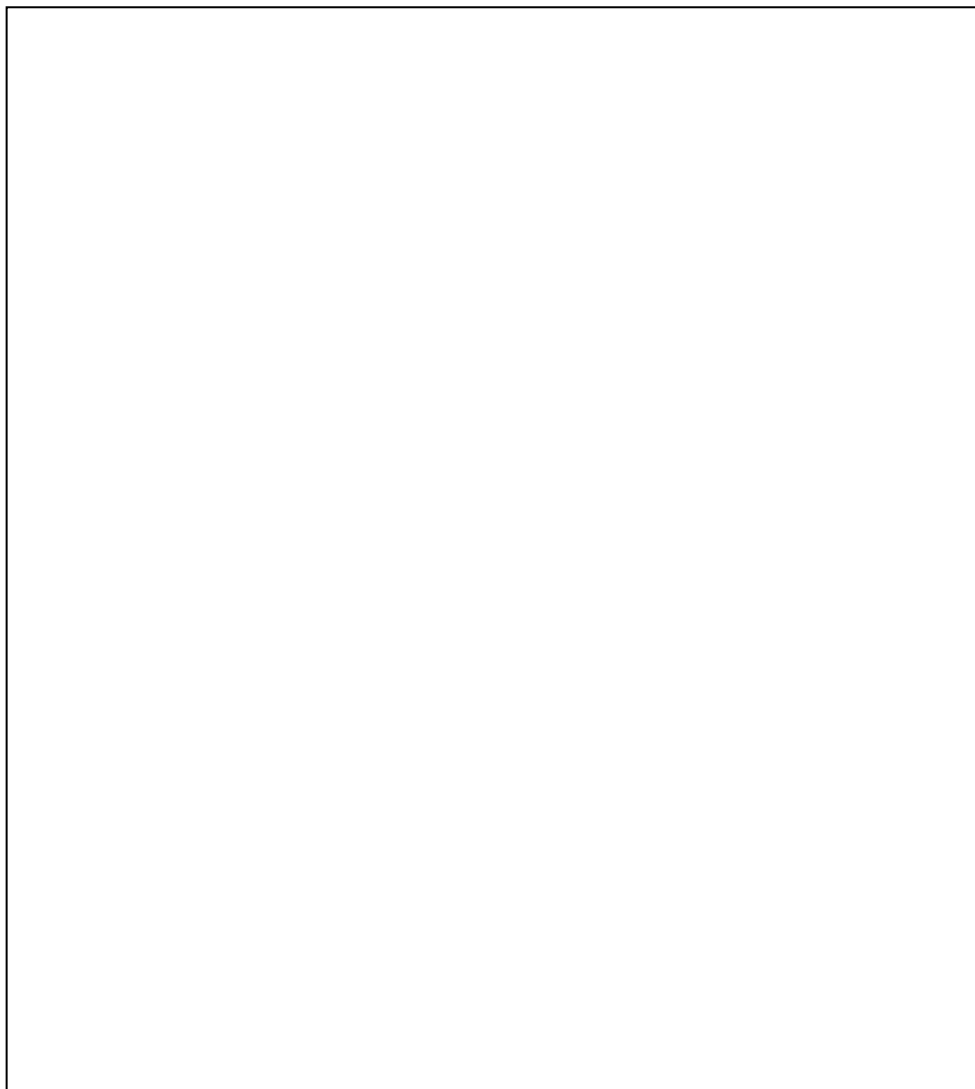
- De bètablokker propranolol is een zeer effectieve therapie bij kinderen met ernstige hemangiomen. Het is een relatief veilig middel met beperkte bijwerkingen.
- Voor kleine, oppervlakkige hemangiomen kan smeren met een bètablokker in een lotion timolol worden overwogen.
- De belangrijkste bijwerking van bètablokkers is een laag bloedsuiker. Dit treedt niet op bij normale voedingsinname, maar kan wel optreden wanneer er bijvoorbeeld sprake is van lang vasten (bijvoorbeeld nuchter zijn voor een operatie) of bij sterk verminderde suikerinname (bijvoorbeeld bij veel spugen bij een 'buikgriep').
- Propranolol mag pas worden gestart na overleg met de behandelend arts, deze kijkt of propranolol zonder problemen aan uw kind kan worden gegeven.
- Propranolol mag niet acuut worden gestopt, maar moet geleidelijk worden afgebouwd.

De Hecovan-werkgroep (www.hecovan.nl)
Universitair Medisch Centrum St Radboud Nijmegen

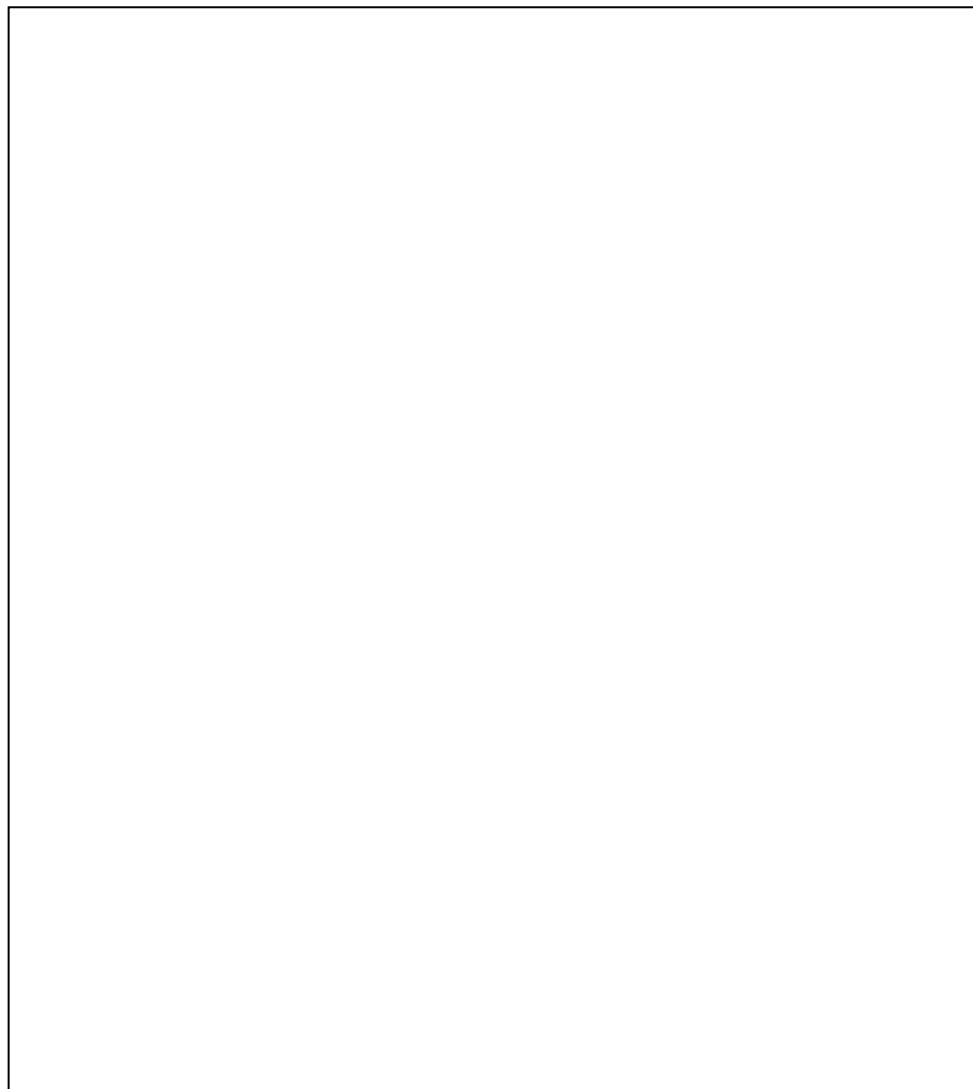
*ORS = oraal rehydratiemiddel

Is een oplossing van zouten en suikers om het vocht in het lichaam beter vast te houden. Verkrijgbaar bij elke apotheek en ook zelf te maken.

Noteer hier uw vragen

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for writing questions.

Noteer hier uw vragen

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for writing questions.

Adres

Bezoekadres

Polikliniek Dermatologie
UMC St Radboud West
René Descartesdreef 1, route
374
Nijmegen

Postadres

UMC St Radboud
Polikliniek Dermatologie, 374
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen

Telefoonnummer

024 – 361 32 80
Telefonisch bereikbaar van
maandag t/m vrijdag tussen
08.00 – 12.00 en van
13.00 – 16.00 uur

Bezoekadres

Kindercardiologie,
UMC St Radboud Centraal
Geert Groteplein 10, route 801
Nijmegen