



Bijzonderheden 22^e ISSVA congres 2018 Amsterdam

Het 'lokaal organiserend comité':

Hecovan, Radboudumc

Prof dr Leo Schultze Kool, drs Frederique Bouwman, Viviane van den Crommert, Prof dr Dietmar Ulrich, dr Bas Verhoeven dr Carine van der Vleuten

AVA-team, AMC

Prof dr Chantal van der Horst, dr Mark Koelemay, dr Pina Middelkamp, Prof dr Jim Reekers, dr Allard van de Wal



Aantallen

<i>Primer course</i>	29-5-18	300 deelnemers
<i>Advanced courses</i>	29-5-18	250 deelnemers
<i>Hoofdcongres</i>	30-5 t/m 1-6	770 deelnemers uit 51 landen
<i>Voordrachten</i>		112
<i>Posters</i>		219

Algemeen



Het congres werd georganiseerd door Prof dr Chantal van der Horst (AVA-team AMC Amsterdam) en Prof dr LJ Schultze Kool (Hecovan Radboudumc Nijmegen) en vond plaats in Amsterdam.

Aan de vooravond van het congres (28-5-18) was een diner gepland voor alle Europese gasten met het oog op netwerkvorming binnen het ERN (European Reference Network voor zeldzame aangeboren vaatafwijkingen; [VascERN](#)) met bijdragen van Prof dr Leo Schultze Kool en Prof dr Miikka Vikkula (Brussel) over de ERN en het initiatief voor een gemeenschappelijke database/registry.

De *primer course* was de dag vóór het congres, op 29-5-18 in het AMC. Doel van de *primer course* was een *up-to-date* overzicht geven over vaat anomalies door alle '*world opinion leaders*' die zich toch al voor het congres hebben verzameld. Tijdens deze dag werden de *basics* besproken over hemangiomen en vaatmalformaties. In de middag was er ruimte voor een 4-tal '*advanced*' courses, over chirurgie, pathologie, genetica (en translatie naar mogelijke therapieën) en interventie-radiologie. Daarnaast was er meeting ('*Patient Organizations Course*') waarin patiëntenorganisaties vanuit de gehele wereld elkaar konden ontmoeten en ervaringen delen.

Het congres zelf vond vanaf 30-5 plaats op de prachtige locatie van het Muziekgebouw aan het IJ (tevens het beeldmerk van het congres). Door de vlotte organisatie op deze mooie plek was dit dé '*venue*' voor inspirerende wetenschappelijke voordrachten en ontmoeting tussen collega's vanuit de gehele wereld.

Het 22^e ISSVA congres had een breed en divers scala aan presentaties en posters; de classificatie, genetica, en (nieuwe) targets voor therapie en beeldvorming werden besproken.

Highlights

Update classificatie

In 2014 is tijdens het ISSVA congres in Melbourne de classificatie voor vaatanomalieën voorgesteld. Inmiddels is de classificatie volledig geüpdatet en tijdens het ISSVA congres in Amsterdam gepresenteerd ([ISSVA classificatie 2018](#)); hierin zijn ook alle nieuwe genetische oorzaken van vaatmalformaties en vaattumoren verwerkt.

Keynote lezing door Steve Fishman, Boston

Een prachtig en inspirerend verhaal van een ervaren kinderchirurg met als titel: *'Lessons learned from our patients: Questions, Investigations, Solutions'*. Chirurgie was in de beginjaren één van de belangrijkste behandelopties voor vaatanomalieën. Met de komst van de interventieradiologie en nieuwe geneesmiddelen zoals sirolimus is de plaats van de chirurgie veranderd, maar nog steeds onmisbaar binnen de zorg voor vaatanomalieën.

Lymfatische malformaties

Naast studies over mutaties bij lymfatische malformaties waren met name de diagnostische technieken voor afbeelding van het lymfvatsysteem (MR lymfangiografie) en de daaruit voortkomende behandeltechnieken echt vernieuwend. De prijs voor de beste voordracht was voor de Japanner Motoi Kato met een prachtige presentatie over lymfatische malformaties die werden behandeld met veneuze anastomose-techniek op basis van onderzoek naar de flow (stroming) van lymfe van lymfevocht. Een vernieuwende, microchirurgische techniek die hopelijk snel toepassing gaat vinden.

Wetenschap

Waar bij de vorige ISSVA bijeenkomst de nadruk lag op de introductie van Sirolimus, werden nu de eerste resultaten besproken van grotere studies naar de effecten van dit medicijn bij patiënten met vasculaire malformaties die niet goed reageren op de gebruikelijke therapie.

Ook was er tijdens het congres aandacht voor de mogelijkheden en uitkomsten van chirurgie, embolisatie en sclerotherapie.

Tevens werd het vervolg op het OVAMA project (*Development of a Core Outcome Set for Vascular Malformations*). gepresenteerd door Sophie Horbach. Daarbij werden de verschillende domeinen besproken, die zijn verkozen tot de belangrijkste uitkomstmaten bij patiënten met vasculaire malformaties. De volgende stap is om dit in de patiëntenzorg te implementeren. Tijdens een lunchmeeting werd er extra tijd besteed om met de betrokken onderzoeksgroepen (en overige geïnteresseerden) te bespreken op welke manier de uitkomstmaten het beste kunnen meten en hoe deze in de kliniek geïmplementeerd moeten worden.

Daphne Lobeek presenteerde een nieuwe beeldvormingsmethode om de nieuwvorming van bloedvaten aan te tonen in vasculaire malformaties. De komende jaren zal door middel van aanvullend onderzoek verder aan deze methode gewerkt worden door de onderzoeksgroep uit het Radboudumc.

(Interventie)radiologie

Naast presentaties van centra met lokale resultaten van behandelingen was er veel aandacht voor met name de mogelijke behandelingen van *Generalized Lymphatic Anomaly* (GLA) en *Kaposiform Lymphangiomatosis* (KLA), chylothorax en chyleuze ascites. Tijdens de *advanced primer course* werd een master class nieuwe behandelopties op dit gebied door Max Itkin (University of Philadelphia) gegeven. De behandelingen geven nieuwe mogelijkheden voor deze lastig te behandelen aandoeningen naast of in plaats van sirolimus

Hemangiomen en vasculaire tumoren

Door de komst van propranolol lijkt de aandoening Infantiel Hemangioom steeds beter behandelbaar. Gevolg is dat de ziekte minder ernstig wordt ervaren en op het ISSVA congres een minder prominente plaats inneemt. Van de in totaal 8 wetenschappelijke sessies was er maar 1 hemangioom-sessie. Tijdens eerdere congressen was dat vaak de helft...

Onderwerpen die hier aan bod kwamen waren de lange termijn veiligheid van propranolol behandeling over hemangiomen. Verder is focus op hoe de patiënt met een ernstig hemangioom (met dreigende complicaties of geassocieerde afwijkingen) zo vlot mogelijk bij de juiste dokter te krijgen (van een expertise-team, met name met het oog op de juiste indicatiestelling voor al dan niet behandelen). Verder presentaties over timolol-behandeling van infantiel hemangioom, lange termijn resultaten van hemangiomen na bètablokker behandeling en het PHACES syndroom

Organisatie van zorg

Naast alle wetenschappelijke medisch inhoudelijke praatjes en posters was er ook aandacht voor de organisatie van de zorg voor patiënten met een vasculaire malformatie. Aan de hand van (poster-)presentaties kwam de meerwaarde van een multidisciplinair team met de inzet van de *Nurse Practitioner* (bij ons verpleegkundig specialist) naar voren.

Presentaties

Carine van der Vleuten, Radboudumc

- Primer course: Infantile Hemangioma: Clinical features, Risk Stratification, and Diagnosis
- Use of the Hemangioma Severity Scale to facilitate treatment decisions for infantile hemangioma

Andre Moyakine, Radboudumc

- Propranolol treatment does not affect growth and development of children with infantile hemangioma

Daphne Lobeek, Radboudumc

- PET/CT imaging of angiogenesis in arteriovenous malformation

Sophie E.R. Horbach, AMC

- Shared decision making
- Outcome measurement instruments for peripheral vascular malformations (OVAMA project)
- Electro-sclerotherapy as a novel treatment option for hypertrophic capillary malformations: proof of concept
- Patient-reported outcomes of bleomycin sclerotherapy for low flow vascular malformations and predictors of improvement.

Max Lokhorst, AMC

- Pregnancy in women with Klippel-Trenaunay Syndrome: Report of a complicated case and Proposal for Standardized Care