

# Schematisch overzicht van het zorgproces van een kind met Sturge-Weber syndroom

In opdracht van:  
Nederlandse Vereniging voor mensen met een wijnvlek  
of het Sturge-Weber syndroom



Ontwikkeld door:  
Het Ondersteuningsburo voor Patiëntenorganisaties



Mr. M.M. Wewer

## Schematisch overzicht van het zorgproces van een kind met Sturge-Weber syndroom

### *Introductie*

Het Sturge-Weber syndroom (SWs) bestaat uit drie bij elkaar horende verschijnselen, namelijk een wijnvlek, glaucoom, hersenafwijkingen die zich kunnen uiten in ontwikkelings- en gedragsafwijkingen en/of epilepsie.

Als u ouder bent van een kind met het Sturge-Weber syndroom, kunt u met verschillende zorgverleners te maken krijgen. Met welke zorgverleners u te maken krijgt, hangt af van de gezondheidsklachten van uw kind. Niet alle gezondheidsklachten hoeven zich bij elk kind voor te doen. Ook kan een bepaalde gezondheidsklacht zoals bijvoorbeeld epilepsie zeer actueel zijn waardoor de aandacht van de ouder en de zorgverlener zich vooral op die specifieke gezondheidsklacht richt.

Om het zorgproces van het kind met het Sturge-Weber syndroom inzichtelijk te maken, zijn de verschillende stappen in het zorgproces schematisch weergegeven. Daarbij moet u zich wel realiseren dat de werkelijkheid complexer kan zijn, dan in het schema is weergegeven.

## Fase van geboorte tot diagnose

### Geboorte kind

- Geboorte kind met een wijnvlek rondom en/of boven het oog. Soms ook op andere lichaamsdelen.
- Betrokken zorgverleners kunnen zijn: verloskundige, huisarts, gynaecoloog, kinderarts.
- Of na de geboorte: onderzoek van het kind door arts van Consultatiebureau.

### Vermoeden Sturge-Weber syndroom

- Bij vermoeden van Sturge-Weber syndroom: vraag bij voorkeur om een doorverwijzing naar een academisch ziekenhuis of het expertisecentrum Sturge-Weber syndroom in Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam.

### Diagnose

- Bij voorkeur onderzoekt multidisciplinair team het kind om diagnose te kunnen stellen. Niet altijd kan de diagnose vóór het 1e levensjaar al helemaal zeker zijn. Bij sommige kinderen is het nodig het MRI onderzoek van de hersenen te herhalen na het 1e levensjaar om de diagnose óf te bevestigen óf uit te sluiten.
- Multidisciplinair team bestaat in elk geval uit: kinderarts, kinderneuroloog, dermatoloog, oogarts.
- Op later moment kan een (neuro) psycholoog of kinderpsychiater uw kind eventueel onderzoeken op mogelijk gedrags- of leerprobleem.
- Indien de diagnose Sturge-Weber syndroom wordt gesteld volgt een gestructureerde follow-up en zonodig behandeling.

### Behandeling wijnvlek

- De dermatoloog zal de wijnvlek van uw kind onderzoeken.
- Lasertherapeut of dermatoloog kan de wijnvlek behandelen.
- Soms kan een laserbehandeling de wijnvlek verbleken, echter soms heeft deze behandeling geen resultaat.
- Volledige verdwijning van de wijnvlek treedt zelden op.
- Alternatief: camouflagetherapie (maakt wijnvlek minder zichtbaar).

### Behandeling epilepsie

- Veel Sturge-Weber kinderen krijgen op vroege leeftijd epilepsie, meestal beginnen de aanvallen in de eerste twee levensjaren.
- De neuroloog onderzoekt de hersenen van het kind d.m.v. CT-scan of MRI-scan en een EEG (hersenscan). Bij voorkeur dient screening plaats te vinden middels EEG's om na te gaan of kinderen aanleg hebben voor epilepsie. In dat geval moet de epilepsie zo vroeg mogelijk behandeld worden.
- De neuroloog zal, wanneer er sprake is van epilepsie, in eerste instantie medicatie voorschrijven. Het is soms zoeken naar het juiste medicijn. Bij veel kinderen met SWs is sprake van moeilijk behandelbare epilepsie waarvoor meerdere anti-epileptica nodig zijn om de epilepsie onder controle te krijgen. Soms is er sprake van therapie resistente epilepsie met medicatie of ketogeen dieet en zal behandeling met epilepsie-chirurgie noodzakelijk zijn.
- Het ketogeen dieet is een medisch dieet dat gebruikt wordt als behandeling indien de epilepsie-medicatie de aanvallen niet (voldoende) onder controle brengt.
- Indien medicatie onvoldoende helpt bij de behandeling van epilepsieaanvallen, kan in een aantal situaties een hersenoperatie worden voorgesteld (in WKZ, Utrecht).

### Behandeling glaucoom

- Bij sommige kinderen is glaucoom vanaf de geboorte aanwezig.
- Opsporing van glaucoom door de oogarts gebeurt door: oogdrukmeting, soms een oogzenuwbeoordeling, of gezichtsveldonderzoek.
- Bij jonge kinderen vindt oogheelkundige controle vaak onder narcose plaats.
- Soms ontstaat de glaucoom op latere leeftijd. Daarom moet de oogarts de ogen van het kind regelmatig controleren.
- Behandeling: vooral met oogdruppels.
- Indien oogdruppels niet voldoende werken, is een operatieve ingreep te overwegen.

### Behandeling leer- of gedragsstoornis

- Sommige kinderen kunnen een gedrags- en/of een leerprobleem ontwikkelen. Het is mogelijk om naar een kinderpsychiater te worden verwezen.
- Een neuropsycholoog of kinderpsychiater kan het kind op een gedrags- of leerprobleem onderzoeken.

### Nog vragen?

Heeft u na het lezen van de informatie nog vragen over het zorgproces van uw kind met het Sturge-Weber syndroom? Neemt u dan contact op met de Nederlandse Vereniging voor mensen met een Wijnvlek of het Sturge-Weber syndroom. U kunt een email sturen naar: [info@nvwsws.org](mailto:info@nvwsws.org) of kijk op [www.nvwsws.org](http://www.nvwsws.org)