
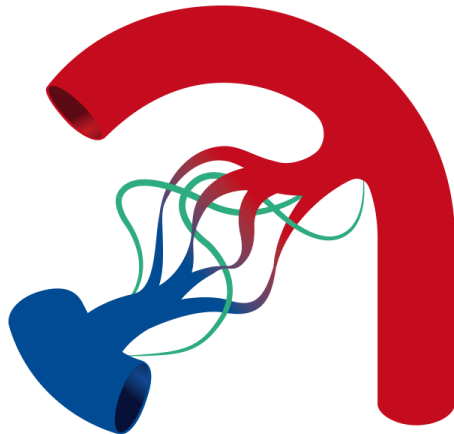




**European  
Reference  
Network**

for rare or low prevalence  
complex diseases

 **Network**  
Vascular Diseases  
(VASCERN)



# Komplicerade Infantila Hemangiom

Slutlig version och av Vascular Anomalies (VASCA)  
Working Group - 20/03/2019 godkänt patientflödes  
algoritm.

VASCERN VASCA arbetsgruppsmedlemmar:

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

Inbjudna samarbetspartner:

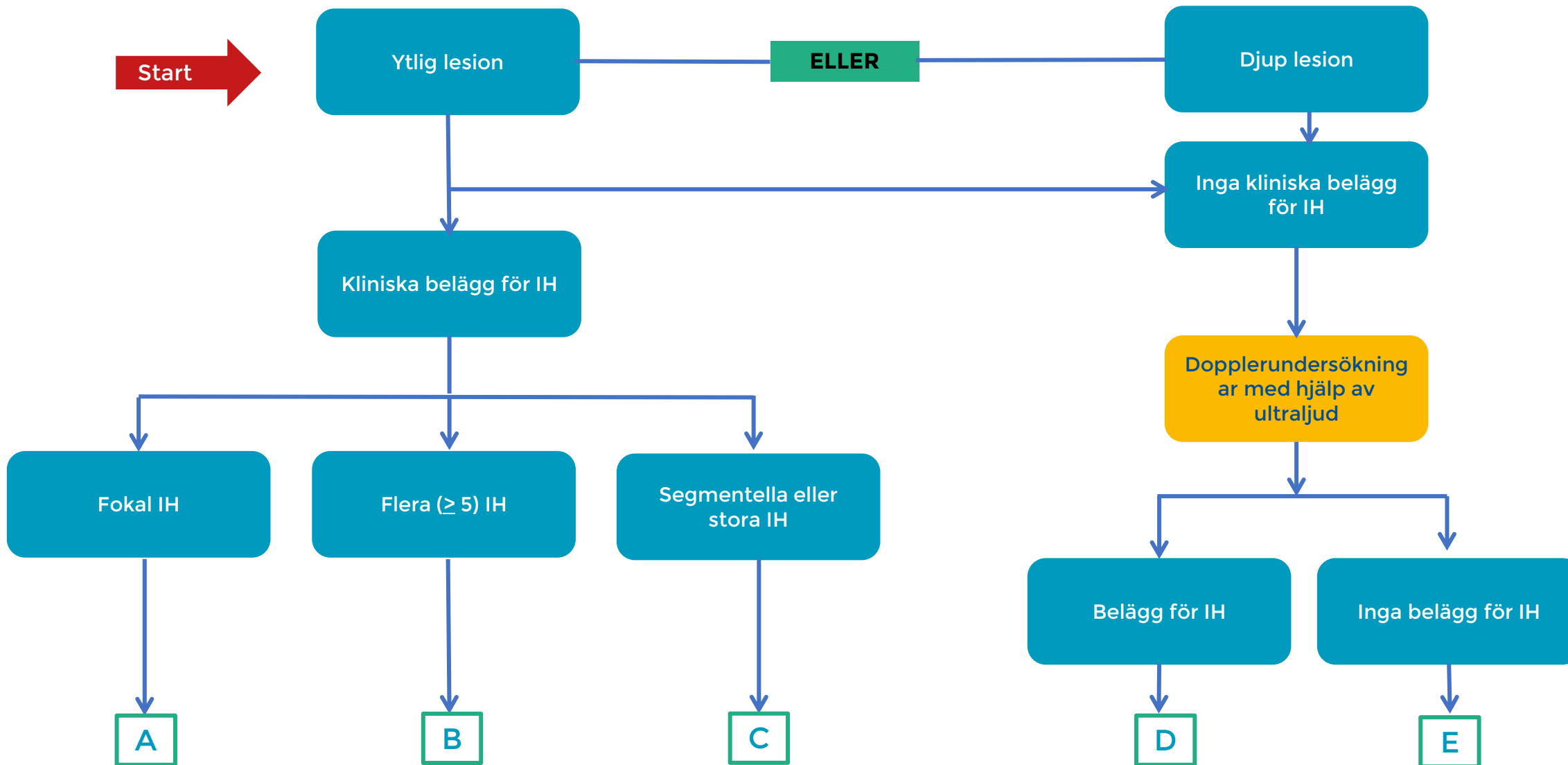
Eulalia Baselga Torres, Anne Dompmartin

# Ansvarsfriskrivning

- Detta dokument är ett expertutlåtande avseende handläggningsstrategier för kärlanomalier framtaget av experter och patientföreträdare för vaskulära anomalier inom Vascular Anomalies (VASCA) Rare Disease Working Group of VASCERN.
- Detta dokument är utfärdat 20/03/2019 och kommer att uppdateras fortlöpande.
- Ansvaret för vård av enskilda patienter kvarstår hos den behandlande läkaren.

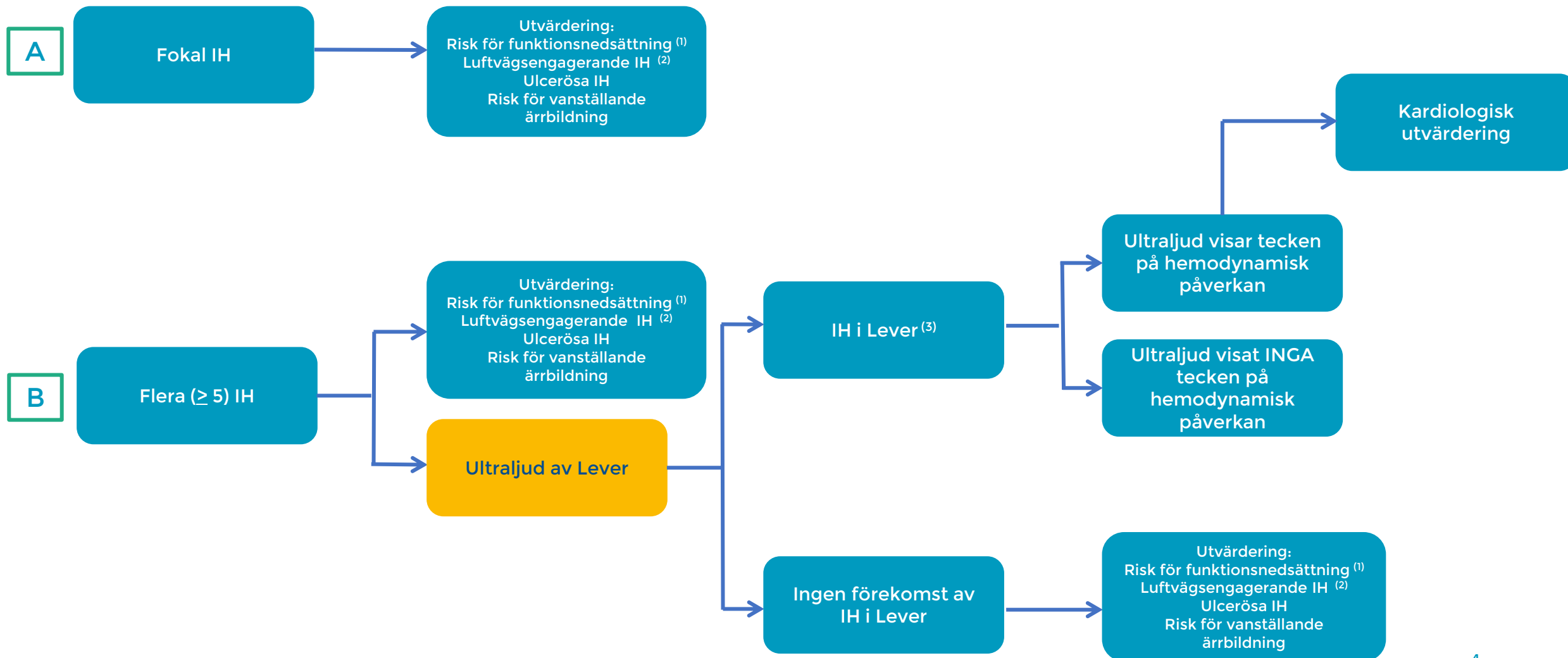


# Patient med misstänkt komplicerat Infantilt Hemangiom (IH)





## Patient med misstänkt komplicerat Infantilt Hemangiom (IH) fortsättning:





C

Segmentella eller stora IH

PHACES kriterier (Remittera till högspecialiserade centra):  
MRT, MRA, oftalmologisk bedömning, överväg laryngoskopi om skägg utbredning av IH samt misstänkt luftvägsengagemang.

Vid förekomst av IH i lumboskral regionen eller genitalt bör utredning med ultraljud och MRT genomföras för att utesluta associerade missbildningar (PELVIS/LUMBAR/SACRAL)

Utvärdering:  
Risk för funktionsnedsättning <sup>(1)</sup>  
Luftvägsengagerande IH <sup>(2)</sup>  
Ulcerösa IH  
Risk för vanställande ärrbildning

(1) Risk för funktionsnedsättning  
– Orbitala- eller aurikulära IH  
– IH-på läppar eller händer  
I vissa fall krävs det utredning av hemangiomet i relation till sin omgivning och vitala strukturer

(2)Luftvägsengagerande IH  
– Misstänks vid skägg utbredning av segmentell IH i ansiktet eller vid luftvägssymtom,  
– Överväg diagnostisk- och uppföljande laryngoskopi

(3) IH i Lever  
– Kontrollera thyroidera funktion

Voluminösa IH  
– Kardiologisk utvärderingsömnutvärdering  
– Kontrollera thyroidera funktion

D

Verifierat IH

Utvärdering:  
Risk för funktionsnedsättning <sup>(1)</sup>  
Luftvägsengagerande IH <sup>(2)</sup>  
Ulcerösa IH  
Risk för vanställande ärrbildning

E

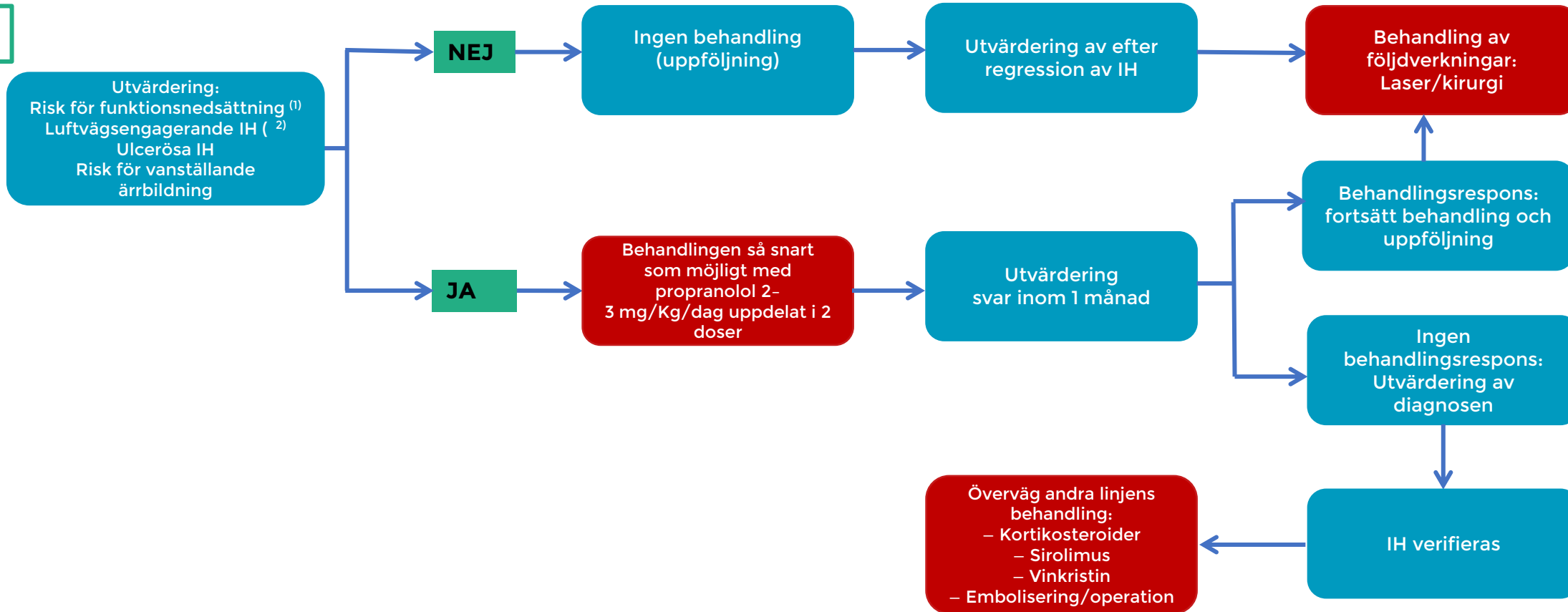
Icke verifierat IH

Utred vidare för differentialdiagnosti;  
MRT, Biopsi



# Behandling av komplicerat Infantilt Hemangiom (IH)

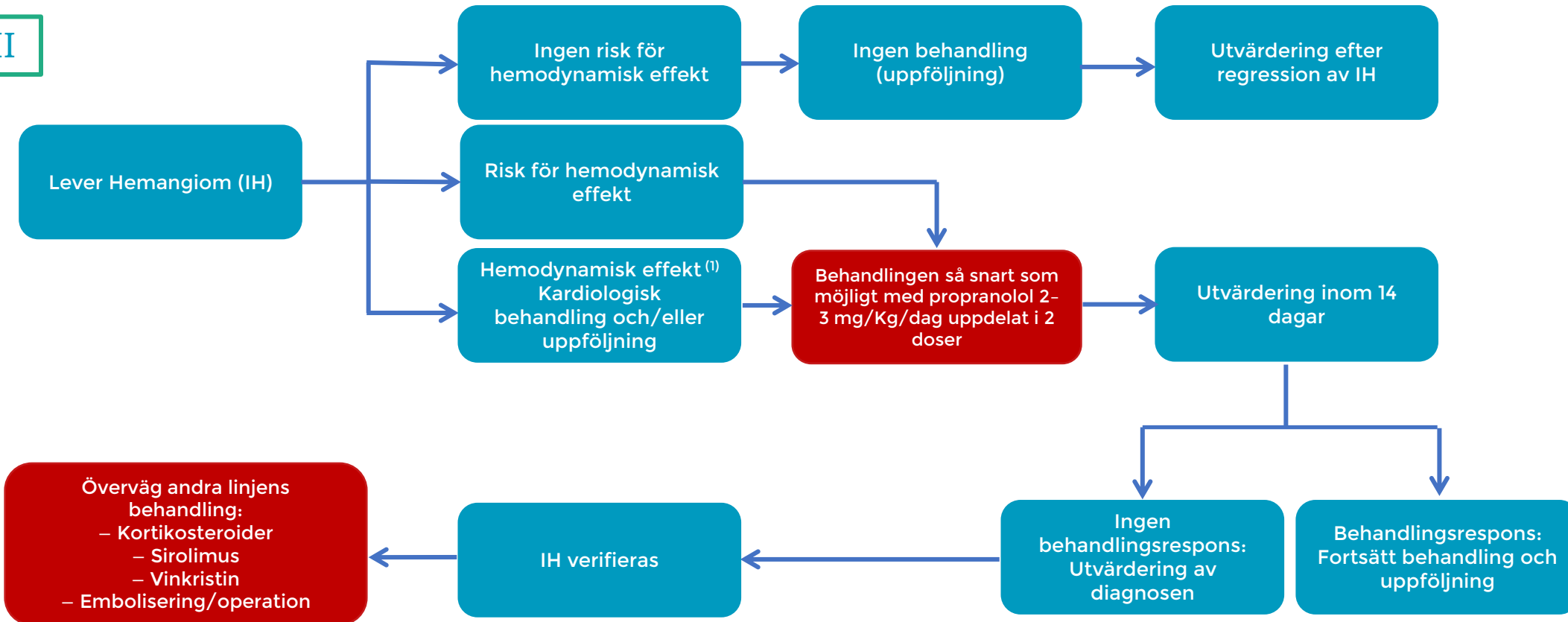
I





# Behandling av komplicerat Infantilt Hemangion (IH) fortsättning

II



(1)Vid hjärtinsufficiens överväg embolisering före behandlingsstart med propranolol



## Behandling av komplicerat Infantilt Hemangiom (IH) fortsättning

III

PHACES syndrom med bekräftad förekomst av abnormala cerebrala artärer

Behandlingen så snart som möjligt med låga doser i Propranolol (inledas med 0,5 mg/kg/dag) i 3 delade doser

Specifik behandling enligt associerade avvikelser

Överväg re-evaluering med MRT avseende risk för stroke

IV

PHACES syndrom, utan bekräftad förekomst av abnormala cerebrala artärer  
PELVIS/LUMBAR/SACRAL Syndrom

Behandlingen så snart som möjligt med propranolol 2-3 mg/Kg/dag 2 uppdelat i 2 doser

Specifik behandling enligt associerade avvikelser

V

Låg födelsevikt  
Prematur född  
Comorbiditet  
Dålig compliance

Behandling inom slutenvården så snart som möjligt, starta med låga doseringar (propranolol) börja med 0,5 mg/kg/dag uppdelat på tre eller fler doser

Vid ulceration av IH under propranololbehandling, överväg reducering av dos.





European  
Reference  
Network

VASCERN

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



VASCERN, the European Reference Network on Rare Multisystemic Vascular Diseases, är dedikerat för att samla den bästa tänkbara expertisen i Europa i syfte att kunna erbjuda patienter med sällsynta vaskulära sjukdomar tillgänglig och gränsöverstigande sjukvård (berör ca 1.3 miljoner patienter). Detta inkluderar arteriella sjukdomar (från aorta till småartärer), Atrerio-venösa missbildningar (AVM), kärldmissbildningar och sjukdomar i lymfcirkulationen.

VASCERN består för närvarande av 31 högspecialiserade multidisciplinära vårdgivare (HCPs) från 11 EU medlemsländer och diverse patientföreningar, detta koordineras från Paris, Frankrike.

Genom våra 5 Rare Disease Working Groups (RDWGs) samt ett flertal tematiska WGs och ePAG - European Patient Advocacy Group, har vi som målsättning att förbättra vården, förorda beprövad erfarenhet, fastställa flödesscheman för handläggning, stödja forskning, förstärka patientens rättigheter, möjliggöra fortbildning och förverkliga den fulla potential av Europiskt samarbete inom den högspecialiserade sjukvården genom att tillgängliggöra de senaste innovationerna inom medicinsk vetenskap och teknisk utveckling.

Mer information finns på: <https://vascern.eu>

Följ oss på



Co-funded by  
the Health Programme  
of the European Union