
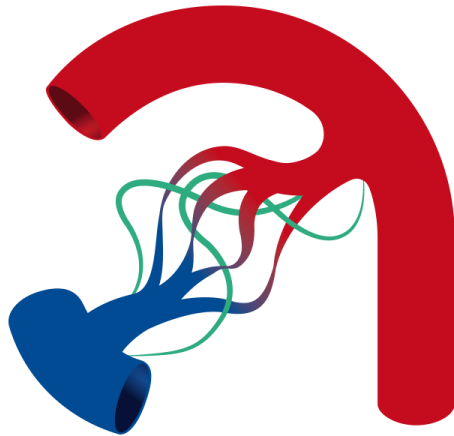




**European
Reference
Network**

for rare or low prevalence
complex diseases

 **Network**
Vascular Diseases
(VASCERN)



Emangioma Infantile Grave/Raro

Percorso del Paziente Approvato dal Vascular
Anomalies (VASCA) Working Group - 20/03/2019

VASCERN VASCA Membri del gruppo di lavoro :
Andrea Diociaiuti, Laurence M. Boon, Veronika Dvorakova, May El
Hachem, Nader Ghaffarpour, Alan Irvine, Friedrich Kapp, Jochen
Röbler, Päivi Salminen, Caroline Van Den Bosch, Carine van der
Vleuten, Leo Schultze Kool, Miikka Vikkula

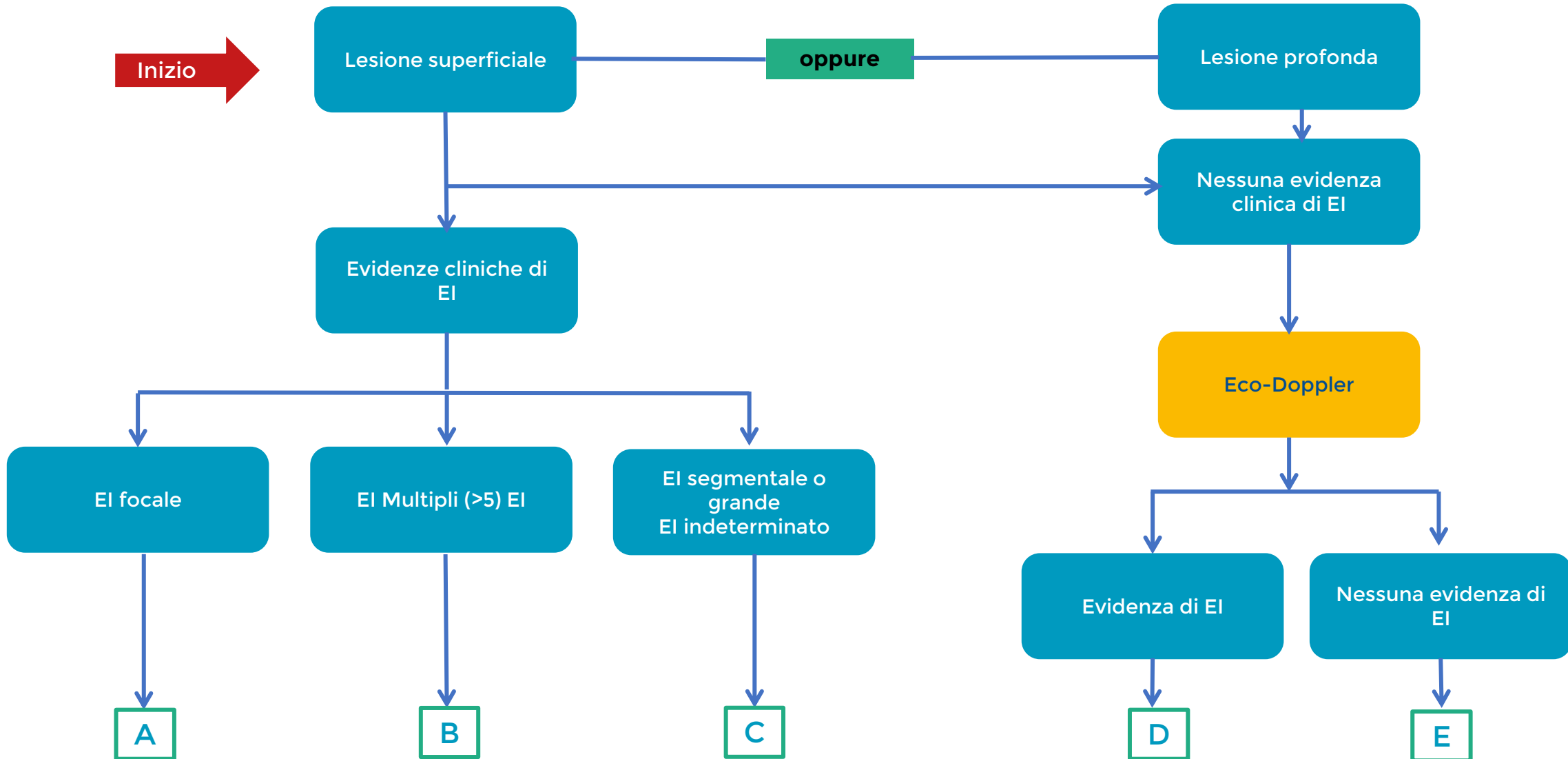
Collaboratori ospiti:
Eulalia Baselga Torres, Anne Domp martin

Disclaimer

- Questo documento è una dichiarazione d'opinione che riflette le strategie proposte dagli esperti e dai rappresentanti dei pazienti coinvolti nel Gruppo di lavoro sulle malattie rare VASCA (VASCA) del VASCERN.
- Questo percorso viene pubblicato il 20/03/2019 e sarà ulteriormente convalidato e adattato se necessario.
- La responsabilità della cura di ogni singolo paziente rimane del medico curante.

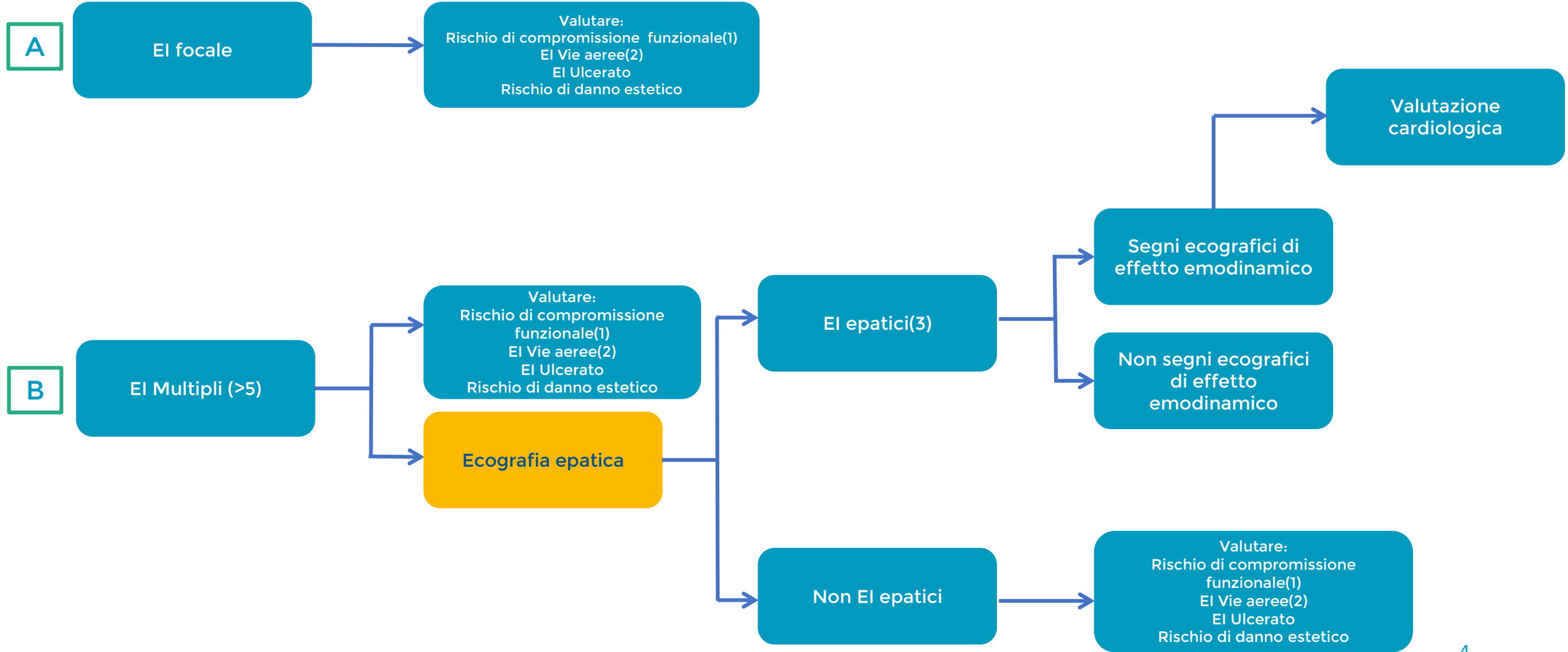


Paziente con sospetto emangioma infantile grave/raro (EI) (parte I)





Paziente con sospetto emangioma infantile grave/raro (EI) (parte II)





C

El segmentale o grande indeterminato

Criteri PHACES (fare riferimento a centri esperti):
RMN, angioRMN, consultazione oftalmologica, e considerare la laringoscopia se distribuzione a barba e sintomi respiratori vie superiori.

Se la EI lombosacrale/genitale effettuare un'ecografia e/o una risonanza magnetica per cercare altre anomalie associate (PELVIS/LUMBAR/SACRAL).

Valutare:
Rischio di compromissione funzionale(1)
EI Vie aeree(2)
EI Ulcerato
Rischio di danno estetico

(1) Rischio di compromissione funzionale
- EI orbitario o regione auricolare
- EI del labbro o della mano
In alcuni casi è necessaria la RMN per valutare la relazione tra EI e le alter strutture vicine

(2) EI delle vie aeree
-Sospettare quando distribuzione a barba o in presenza di sintomi respiratori delle vie aeree superiori
- Considerare una laringoscopia diagnostica e di follow-up

(3) EI epatici
-esame degli ormoni tiroidei

EI voluminosi
- Valutazione cardiologica
- Esame degli ormoni tiroidei

D

Evidenza di EI

Valutare:
Rischio di compromissione funzionale(1)
EI Vie aeree(2)
EI Ulcerato
Rischio di danno estetico

E

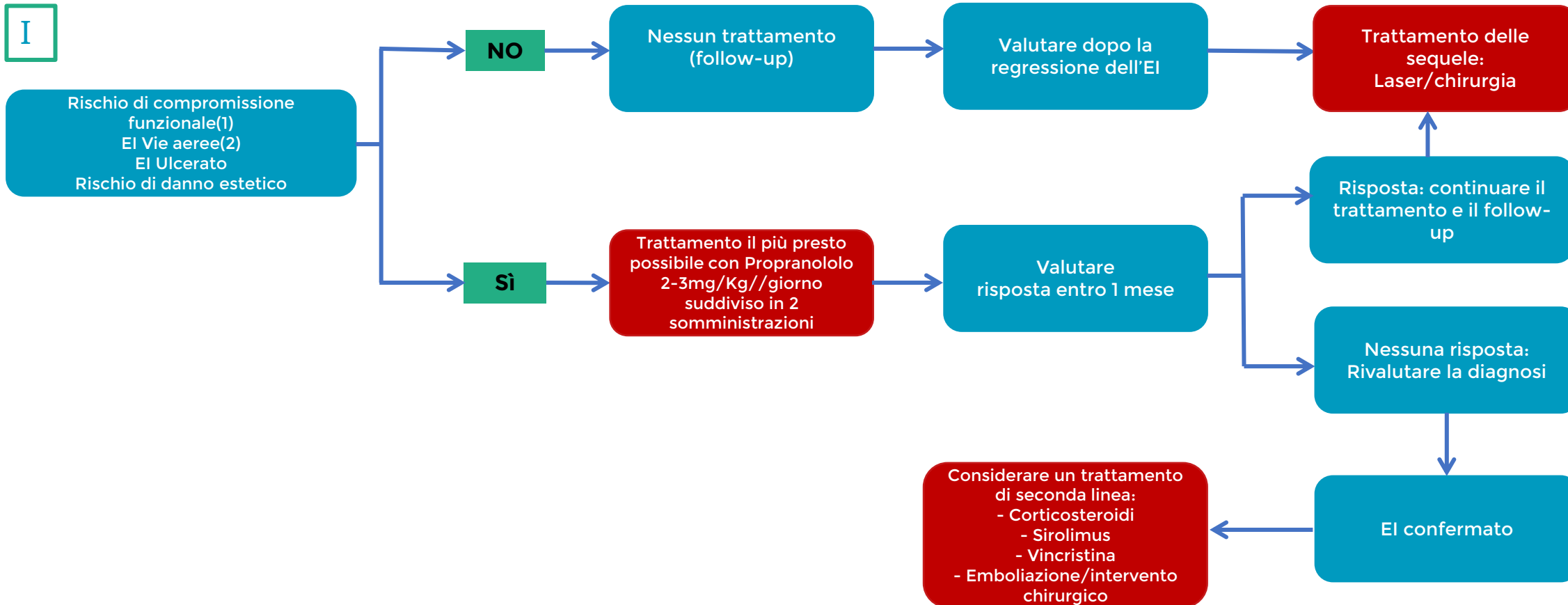
Nessuna evidenza di EI

Ricerca di una nuova diagnosi. Considerare la risonanza magnetica e/o la biopsia se la diagnosi è incerta.



Trattamento dell'emangioma infantile (EI) grave/raro (parte I)

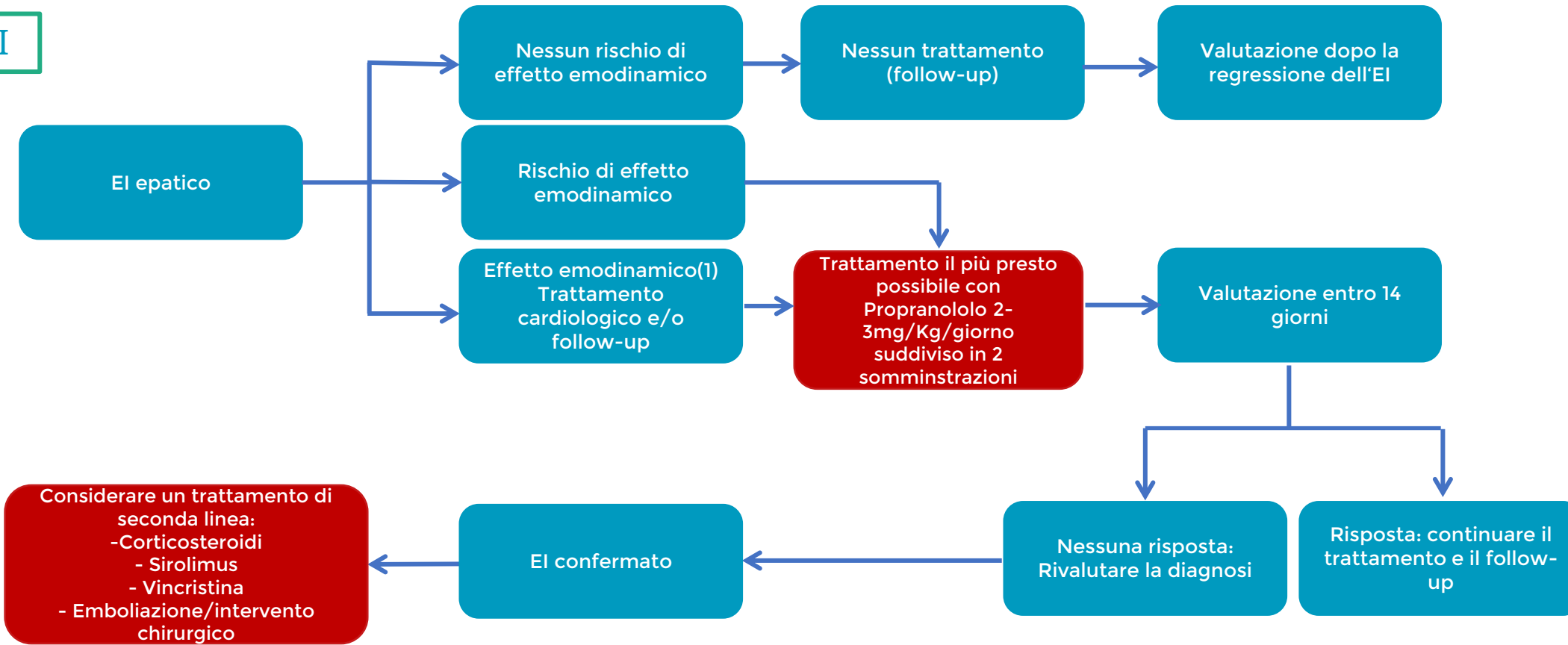
I





il trattamento dell'emangioma infantile (EI) grave/raro (parte II)

II

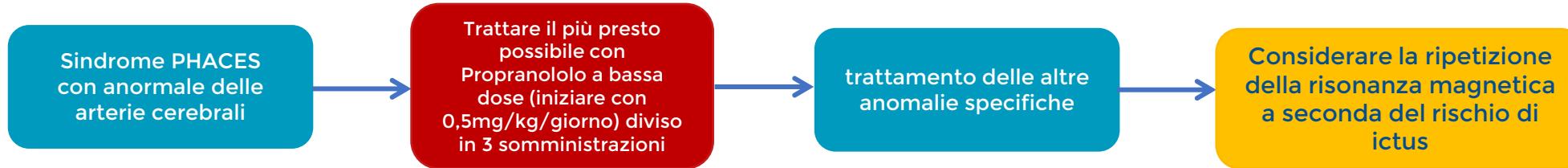


(1) In caso di insufficienza cardiaca considerare l'embolizzazione prima del trattamento con propranololo

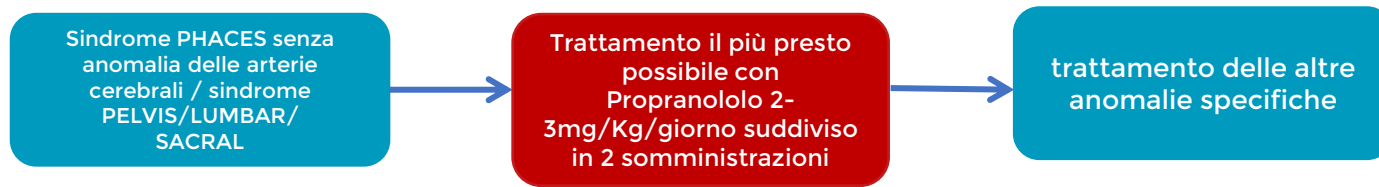


il trattamento dell'emangioma infantile (EI) grave/raro (parte III)

III



IV



V



LEGENDA :

Valutazione clinica Indagini trattamento Casi particolari



European
Reference
Network

VASCERN

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



VASCERN, la rete europea di riferimento sulle malattie vascolari multisistemiche rare, è dedicata alla raccolta delle migliori competenze in Europa per fornire assistenza sanitaria transfrontaliera accessibile ai pazienti affetti da malattie vascolari rare (circa 1,3 milioni di persone interessate). Queste includono malattie arteriose (che colpiscono dall'aorta alle piccole arterie), anomalie arterovenose, malformazioni vascolari e malattie linfatiche

VASCERN è attualmente composto da 31 centri di cura multidisciplinari altamente specializzati provenienti da 11 Stati Membri dell'UE e da varie associazioni di pazienti europee ed è coordinato a Parigi, Francia

Attraverso i nostri 5 gruppi di lavoro sulle malattie rare (RDWG), diversi gruppi di lavoro tematici e l'ePAG - European Patient Advocacy Group (gruppo europeo di sostegno dei pazienti), intendiamo migliorare le cure, promuovere le migliori pratiche e le linee guida, rafforzare la ricerca, responsabilizzare i pazienti, formare gli operatori sanitari e realizzare il pieno potenziale della cooperazione europea per la sanità specialistica sfruttando le ultime innovazioni della scienza medica e delle tecnologie sanitarie.

Maggiori informazioni sono disponibili all'indirizzo : <https://vascern.eu>

Seguici su



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union