



De ziekte van Rendu Osler Weber (ROW)



U bent verwezen naar de afdeling KNO-heelkunde van het Erasmus MC, omdat u last heeft van bloedneuzen bij de ziekte van Rendu Osler Weber (ROW). Hier leggen we uit waarom deze bloedneuzen ontstaan en wat we als KNO-artsen voor u kunnen doen.

Over Rendu Osler Weber (ROW)

De ziekte van Rendu Osler Weber (ROW) is een erfelijke aandoening van de bloedvaten. Sommige bloedvaten in uw lichaam worden wijder, doordat u een bepaald eiwit mist. Deze bloedvaten kunnen makkelijker scheuren en een bloeding veroorzaken. Jaarlijks komen er in Nederland ongeveer 100 nieuwe ROW patiënten bij.

Symptomen en gevolgen

Een van de eerste symptomen van de ziekte van ROW zijn spontane bloedneuzen. Deze komen vaak al op jonge leeftijd voor. De bloedneuzen zijn het gevolg van de wijde en kwetsbare bloedvaatjes in het neusslijmvlies. De bloedneuzen kunnen vervelend zijn, lang aanhouden en soms zelfs voor bloedarmoede zorgen.

Ook op de huid kunt u de wijde bloedvaatjes zien. Vooral in het gezicht en de vingers. Bloedingen uit deze vaatjes komen gelukkig weinig voor.

De grotere bloedvaten in de longen, hersenen of lever kunnen ook wijder worden. Deze ongewone bloedvaten noemen we arterio-veneuze malformaties (AVM). Uw organen beschermen deze bloedvaten, waardoor de kans op een bloeding klein is. Toch kan een AVM gevaarlijk zijn. Daarom zijn onderzoeken belangrijk.

Diagnose

Om te bepalen of u ROW heeft, gebruiken we vier criteria (Curaçao criteria):

1. spontane, steeds terugkerende bloedneuzen
2. een broer, zus, ouder of kind met ziekte van ROW
3. typische wijde bloedvaatjes op de huid of slijmvliezen
4. wijde grotere bloedvaten in longen, hersenen of lever

Als u minimaal drie van deze criteria heeft, heeft u ROW. In sommige gevallen doen we ook een DNA onderzoek om de diagnose vast te stellen.

Over de behandeling

We kunnen de ziekte van ROW niet genezen. Met een behandeling kunnen we de symptomen wel verminderen. U kunt bij de KNO-arts terecht voor de behandeling van bloedneuzen.

U kunt zelf de kans op bloedneuzen verminderen door:

- de neus op te halen in plaats van te snuiten
- niet in de neus te peuteren
- het neusslijmvlies voorzichtig in te smeren met vette zalf, zoals vaseline



Uw bloedneuzen kunnen ook toenemen door een te hoge bloeddruk. Het is daarom belangrijk om uw bloeddruk bij de huisarts te laten controleren. Als het nodig is, kunt u hiervoor behandeld worden.

Als u een bloedneus heeft, kunt u het beste de volgende stappen volgen:

1. Druk uw neusvleugels dicht, terwijl u uw hoofd licht voorover houdt.
2. Knijp de neus minstens 5 minuten dicht.
3. Blijft het bloeden? Snuut dan voorzichtig de stolsels uit uw neus en knijp daarna de neus weer 10 minuten dicht.
4. Blijft uw neus nog steeds bloeden? Dan is het nodig om druk van binnenuit toe te passen door bijvoorbeeld het inbrengen van een neustampon. Dit gebeurt meestal op de polikliniek KNO of buiten werktijden op de huisartsenpost of spoedeisende hulp. Het is belangrijk dat deze tampons een gladde buitenkant hebben (zoals bij de gelamineerde Merocel tampon). Zo wordt het neusslijmvlies niet opnieuw beschadigd bij het eruit halen van de tampon. Sommige patiënten vinden het fijn om deze tampons zelf in bezit te hebben, zodat ze deze zelf kunnen inbrengen.

Hevige bloedneuzen kunnen zorgen voor bloedarmoede. Als we denken dat u dit heeft, zullen we een bloedonderzoek doen. Als de bloedarmoede ernstig is, heeft u een bloedtransfusie nodig. Zo wordt het tekort aan rode bloedcellen weer aangevuld.

Laserbehandeling

Als uw bloedneuzen hevig zijn en blijven terugkeren, kan uw neus met een laser behandeld worden. Met een flexibele laser (diodelaser) kunnen we de wijde bloedvaatjes heel precies dichtmaken. Zo beschadigen we de gezonde bloedvaatjes, die in de buurt liggen, niet.

Meestal moeten we de laserbehandeling na een tijdje weer herhalen, omdat de wijde bloedvaatjes weer kunnen terugkomen. Hoe snel en hoe vaak we de behandeling opnieuw moeten doen, is bij iedereen anders. Een laserbehandeling is dus geen vaste oplossing, maar deze kan de hevigheid en de hoeveelheid van de bloedneuzen wel verminderen.

Tijdens de laserbehandeling

De laserbehandeling gebeurt meestal op de polikliniek KNO. U krijgt hiervoor een plaatselijke verdoving. Voor de behandeling krijgt u watjes met verdovingsvloeistof in uw neus. Toch kan de behandeling nog steeds wat gevoelig zijn. Soms is het daarom nodig om u met een prikje in de neus meer verdoving te geven.

Tijdens de behandeling ligt u op een bed en draagt u een veiligheidsbril. Na de behandeling kunt u meestal meteen naar huis. Wij raden u aan om iemand mee te nemen.

Soms moet u voor deze behandeling onder narcose. Als u onder narcose gaat, vindt de behandeling plaats op de operatiekamer. Meestal kunt u enkele uren na de operatie weer naar huis.



Bijwerkingen van de laserbehandeling

In het Erasmus MC werken we volgens het laserveiligheidsprotocol om de behandeling voor u zo veilig mogelijk te maken. Er zijn geen bijwerkingen van de laserbehandeling. Wel kan het zijn dat uw neus gaat bloeden tijdens de behandeling. We moeten dan stoppen met de behandeling, omdat de laser niet werkt tijdens een bloeding. We plaatsen dan een neustampon en plannen de behandeling op een ander moment opnieuw in.

Meer informatie

Voor meer informatie over ROW: lees de informatiebrochure van de Harteraad over 'de ziekte van Rendu Osler Weber ROW'. De brochure is online te vinden op:

<https://www.harteraad.nl/aandoeningen/ziekte-rendu-osler-weber-row>.

Contact

- Polikliniek keel-, neus- en oorheelkunde (010) 704 01 20 (van maandag t/m vrijdag, van 8:00 – 16:30 uur)





