

Plastische, reconstructieve en handchirurgie

# Behandeling van hemangiomen met Propranolol (Hemangiol®)

Informatie voor ouders en verzorgers.

## Wat is Propranolol?

Propranolol is een beta-blokker, die al 40 jaar gebruikt wordt voor de behandeling van hoge bloeddruk en bepaalde hartritmestoornissen bij volwassenen en kinderen.

In 2008 verscheen een publicatie in het “New England Journal of Medicine”, een gezaghebbend tijdschrift in de medische wereld, waarin voor het eerst melding werd gemaakt van het gunstige effect van Propranolol op de ontwikkeling van hemangiomen. Sindsdien wordt Propranolol ook gebruikt voor het behandelen van hemangiomen. Propranolol remt de groei van hemangiomen en leidt tot het kleiner worden (regressie) van het hemangioom. Inmiddels is er ook een geregistreerde vorm van Propranolol op de markt voor de behandeling van hemangiomen, namelijk **Hemangiol® drank**.

## Welke hemangiomen worden behandeld met Hemangiol®?

- Hemangiomen die leiden tot **verstoring van belangrijke lichaamsfuncties** (bijvoorbeeld ontwikkeling van het zicht bij een hemangioom rond het oog).
- Hemangiomen waar een **wond** in is ontstaan.
- Hemangiomen die kunnen leiden tot **ernstige blijvende cosmetische schade**.

## Welke kinderen mogen niet worden behandeld met Hemangiol®?

Kinderen met:

- Hartproblemen (o.a. lage bloeddruk, te langzame pols (sinus brachycardie), afwijkende hartslag (hartblok), hartfalen)
- Astma
- Suikerziekte (diabetes mellitus)
- Verminderde nierfunctie
- Voedselallergie waarbij een epipen gebruikt wordt
- Stofwisselingsziekten (lage bloedsuikers of met diëtetaire beperkingen)
- Overgevoeligheid voor propranolol

## Hoe gaat het opstarten van Hemangiol® in zijn werk?

Uw kind wordt eerst bekeken door een kinderarts, om te kijken of uw kind Hemangiol® mag krijgen. Dit houdt in ieder geval in:

- Lichamelijk onderzoek
- Meten van hartfrequentie en bloeddruk
- Meten van gewicht

Indien alles in orde is, kan de behandeling met Hemangiol® starten; dit kunt u gewoon thuis doen.

## Bij welke kinderen moet het opstarten van Hemangiol® wel in het ziekenhuis plaatsvinden?

- Kinderen jonger dan één maand.
- (Ex)-prematuren die jonger zijn dan 2 maanden oud als je rekent vanaf de uitgerekende datum.
- Kinderen die vitaal acuut bedreigd zijn door hun hemangioom (bedreigde luchtweg).
- Kinderen met een verhoogd risico op hypoglycemieën (bijv. gelijktijdig prednison gebruik).
- Kinderen met een verhoogd risico op cardiale bijwerkingen (bradycardie en hypotensie).
- Kinderen met een complexe voorgeschiedenis.
- Kinderen met een relatieve contra-indicatie voor  $\beta$ -blokkers.
- Kinderen met heftige pijn door ulceratie van het hemangioom waarbij maximale dosering paracetamol onvoldoende werkt.

## Hoeveel Hemangiol® krijgt uw kind?

Hemangiol® moet 2 keer per dag (met tenminste 9 uur tussen de twee giften) overdag worden gegeven, bijvoorbeeld bij de ochtendvoeding en bij de avond (niet nacht) voeding. De arts zal aan de hand van het gewicht van uw kind uitrekenen hoeveel milligram (mg) u per keer moet geven. Bij de Hemangiol® drank zit een spuitje met streepjes die het aantal milligram (mg) weergeven. Zo kan u makkelijk het aantal milligram (mg) wat u moet geven opzuigen met dit spuitje. U moet de fles niet schudden voor gebruik.

De dosis wordt langzaam opgehoogd, als volgt:

- **Op dag 1, 2 en 3:** 2 keer per dag **0.5 mg/kg**
- **Op dag 4 en verder:** 2 keer per dag **1.2 mg/kg**

De dosis van dag 4 wordt dus verder voortgezet. In enkele gevallen zal uw arts de dosis kunnen ophogen naar 2 keer per dag **1.5 mg/kg**.

Omdat uw kind langzaam zwaarder wordt, moet u tussentijds zelf de dosering Hemangiol aanpassen aan het gewicht van uw kind. Het advies is om uw kind daarom als volgt te wegen: tot leeftijd van 5 maanden oud: 1 x/maand; daarna 1 x/ 2 maanden (bijvoorbeeld inloop spreekuur bij het consultatie bureau) en de dosis aan te passen. Dat gaat met deze rekensom:

**Gewicht in kilogram**      X      1.2      =      **aantal mg Hemangiol**

### 2 voorbeelden

Uw kind weegt 5.3 kg. U geeft dan:  $5.3 \times 1.2 = 6.36$  mg Hemangiol (afgerond 6.5 mg).

Uw kind weegt 6.1 kg. U geeft dan:  $6.1 \times 1.2 = 7.32$  mg Hemangiol (afgerond 7.5 mg).

Zo nodig moet u het aantal mg afronden naar boven of naar beneden.

Voorbeeld:

1.6 mg → zuig 1.5 mg op (afronden naar beneden).

1.7 mg → zuig 1.5 mg op (afronden naar beneden).

1.8 mg → zuig 2 mg op (afronden naar boven).

1.9 mg → zuig 2 mg op (afronden naar boven).

## Wanneer moet u Hemangiol® geven?

- Hemangiol® moet altijd overdag, in 2 giften met tussenpozen van minimaal 9 uur worden gegeven.
- Hemangiol® moet **tijdens of kort na de voeding** gegeven worden met behulp van het bijgevoegde spuitje.
- Als het kind de Hemangiol® weigert dan kun je het medicijn mengen met 30 cc melk en geven in een aparte fles. Daarna kun je de rest van de voeding geven. Vanaf een bepaalde leeftijd mag het medicijn ook met bijvoorbeeld appelsap of de pap (in een fles) gemengd worden.

## Welke bijwerkingen kunnen optreden tijdens de behandeling met Hemangiol®?

- Lagere hartslag en lagere bloeddruk (daar merkt u in principe niets van)
- Koude handen en voeten
- Onrustig slapen, nachtmerries
- Moeizame / harde ontlasting of juist diarree
- Benauwdheid, snelle ademhaling of hoesten\*
- Zweterig, bleek zien, geprikkeld zijn of juist minder alert zijn (flauw vallen) door lage bloedsuiker\*\*

\* Dit vormt geen probleem (ook niet als uw kind actief is). Er kunnen wel problemen ontstaan als uw kind een longziekte heeft waardoor de luchtwegen altijd al vernauwd zijn. Hierbij moet u denken aan aanleg voor astma of verkoudheden waarvoor regelmatig puffjes gebruikt moeten worden. Bij ontstaan van astmatische klachten (piepende ademhaling, benauwdheid) dient u Hemangiol® te stoppen en contact op te nemen met de huisarts.

\*\* Hemangiol® beïnvloedt de bloedsuikers. Dit is de belangrijkste bijwerking van dit middel. Uw kind moet daarom regelmatig gevoed worden tijdens de behandeling met Hemangiol®. Als uw kind minder voedingen inneemt dan normaal (bv door ziekte) of er sprake is van langdurig vasten, diarree of braken, moet u tijdelijk stoppen met Hemangiol®, totdat de voedselinname weer regelmatig is. Als de voedselinname weer normaal is dan kunt u gewoon weer starten met de laatst gegeven dosis.

Als uw kind suf of minder aanspreekbaar wordt, moet u direct wat water met limonadesiroop geven en contact opnemen met de huisarts en stoppen met Hemangiol®; er kan dan sprake zijn van een hypoglykemie (te lage bloedsuiker). In geval van andere bijwerkingen (slechter drinken, slaperigheid, astmatische klachten) of andere zorgen kunt u contact opnemen met uw behandelend arts.

## **Hoe lang moet uw kind Hemangiol® blijven gebruiken?**

Meestal is dit tot ongeveer de leeftijd van 12 maanden. Afhankelijk van de situatie wordt het korter of langer gegeven.

Indien besloten is dat uw kind met Hemangiol® mag stoppen, wordt Hemangiol® afgebouwd door eerst 2 weken lang 2 x/dag de halve dosering te gebruiken. Daarna mag de Hemangiol® gestopt worden.

## **Wat moet u doen als u van de apotheek geen Hemangiol® drank krijgt, maar Propranolol drank 1 mg/ml?**

Dat moet u niet accepteren. Het is belangrijk dat u van uw apotheek ook echt Hemangiol® drank krijgt, en niet de “gewone” propranolol drank. De concentraties van deze 2 drankjes zijn verschillend, dus bij gebruik van de gewone propranolol drank moet een andere hoeveelheid drank toegediend worden dan op dit formulier staat. Ook moet u het bijbehorende spuitje van de Hemangiol® drank krijgen, omdat dit een spuitje in milligrammen (mg) is (terwijl de meeste spuitjes in milliliters (ml) zijn).

Bij vragen kan u uw behandelend arts hiervoor benaderen.