

Geachte huisarts,

Uw patiënt geeft u deze brief omdat hij of zij (een kind met) de zeldzame aandoening craniosynostose heeft. Craniosynostose is een aangeboren aandoening waarbij het kind een afwijkende schedelvorm heeft door het te vroeg sluiten van een of meerdere schedelnaden.

Het NHG, Laposa en de VSOP - Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, ontwikkelden gezamenlijk een digitale brochure over deze aandoening, speciaal voor huisartsen. U vindt deze digitale brochure op www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/craniosynostose www.zichtopzeldzaam.nl en www.laposa.nl.



U kunt ook de QR-code scannen die hiernaast staat.

De digitale brochure bevat praktische handvatten voor de huisartsgeneeskundige behandeling en begeleiding van uw patiënt met craniosynostose en zijn naasten.

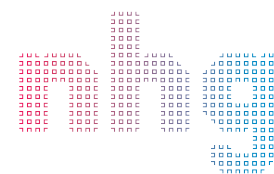
Het is belangrijk om de zorgcoördinatie af te stemmen op de behoefte van uw patiënt en hierover te overleggen met een gespecialiseerde behandelaar en de patiënt. Op de website van de Laposa (www.laposa.nl) zijn de adressen van de expertisecentrate vinden. U kunt via de expertisecentrale meer gedetailleerde informatie over de zeldzame aandoening van uw patiënt opvragen.

Het is nuttig om de digitale brochure ook bij uw doktersassistente, de huisartsenpost en andere betrokken zorgverleners, zoals bijvoorbeeld jeugdartsen, fysiotherapeuten, of logopedist onder de aandacht te brengen. Ook zij kunnen er profijt van hebben.

Wij hopen u hiermee van dienst te zijn bij de zorg voor deze patiënt.

Met vriendelijke groet,

Team Zeldzame Ziekten
Nederlands Huisartsen Genootschap



Craniosynostose

Craniosynostose is een aangeboren schedelaandoening waarbij één of meerdere schedelnaden te vroeg sluit(en), meestal voor de geboorte. Dit beïnvloedt de schedelgroei waardoor de karakteristieke vormafwijkingen van de schedel ontstaan. Er wordt onderscheid gemaakt tussen syndromale (25%) en niet-syndromale (75%) craniosynostose. Er is een grote variatie in ernst, presentatie en prognose van de verschillende typen van craniosynostose. Niet-syndromale craniosynostose beperkt zich tot afwijkingen aan schedel, aangezicht en daarmee geassocieerde problemen. Bij syndromale craniosynostose zijn er naast de schedelafwijkingen vaak andere bijkomende kenmerken.

De laatste jaren zijn er steeds meer genetische oorzaken bekend voor het ontstaan van craniosynostose.

De behandeling van craniosynostose bestaat (in bijna alle gevallen) uit chirurgische schedelcorrectie. Kinderen met craniosynostose worden behandeld en begeleid in een craniosynostose expertisecentrum. Het beloop, de prognose en de impact op het kind en het gezin varieert per type craniosynostose en per persoon. Syndromale craniosynostose heeft een levenslange impact.

Kernboodschappen

In het expertisecentrum (EC) begeleidt een multidisciplinair craniofaciaal team de patiënt. Binnen dit team wordt voor elke patiënt een regievoerend arts en een zorgcoördinator aangesteld. De regievoerend arts informeert bij aanvang van de zorg, bij iedere zorgfase en bij wijziging de ouders en de huisarts over wie voor welke specifieke rol binnen het multidisciplinaire team verantwoordelijk is.	Verwijs bij vermoeden van obstructief slaapapneu (OSA) naar het craniosynostose EC, vooral bij een kind of volwassene met syndromale craniosynostose. Milde OSA kan verergeren door een luchtweginfectie. Verwijs een kind met syndromale craniosynostose voor chirurgische behandeling altijd naar een EC omdat een gespecialiseerd anesthesist aangewezen is (vanwege mogelijk anatomische afwijkingen van de luchtwegen).
Overleg of verwijs laagdrempelig naar het craniosynostose EC bij klachten die aan craniosynostose gerelateerd (kunnen) zijn, zoals verminderd gehoor, visusdaling en gedrags- en/of ontwikkelingsproblemen. Vanuit het EC volgt een advies voor behandeling/begeleiding in de eigen regio.	Behandeling van oorontsteking bij niet-syndromale vormen is in principe zoals in de algemene populatie. Geheeroverlies als gevolg van niet-syndromale craniosynostose komt nauwelijks voor. Overleg bij syndromale vormen van craniosynostose, in het geval van een otitis media, met het EC of verwijs zo nodig.
Let op mogelijke (subtiële) signalen van verhoogde intracranieële druk, zoals hoofdpijn, visusdaling, verminderde activiteit. Door geleidelijke toename van de druk ontbreken klassieke symptomen vaak.	Let op signalen die kunnen wijzen op psychosociale klachten, zoals acceptatieproblemen en/of post-traumatische stress, bij (ouders van) de patiënt en verwijs zo nodig voor ondersteuning.