

Wat wel en niet te doen

Over het algemeen kan iemand met CMTC alles doen wat anderen ook doen. Wanneer het gelokaliseerd is op de benen en er een omvang verschil t.o.v. het gezonde been, kan de persoon beperkt zijn qua lopen/fietsen.

Indien mogelijk wordt het afgeraden injecties te geven of een infuus aan te brengen in armen/benen met markeringen vanwege trombose risico.

Besteed naast de medische aandacht ook aandacht aan de psychologische en psychosociale kanten van zowel de patiënt als de familie.

Meer informatie: www.cmtc.nl

MEER INFORMATIE:
WWW.CMTC.NL

Email: president@cmtc.nl

KvK: registratienummer 40508004

De CMTC-OVM organisatie heeft onder andere de volgende certificeringen:



Together
Everyone
Accomplishes
More
(TEAM)



CMTC

Cutis marmorata
telangiectatica congenita

CMTC is een zeldzame huid-/bloedvataandoening waarbij verwijde bloedvaatjes door de huid schemeren (gemarmerde huid). Meestal is CMTC een vrij milde aandoening maar er kunnen complicaties optreden.



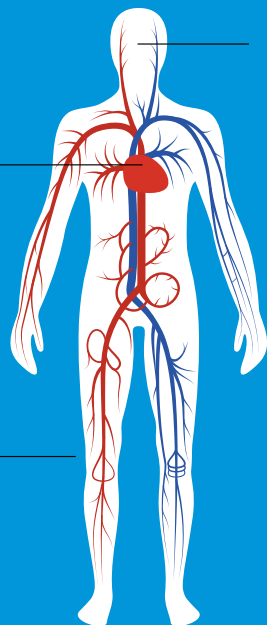
www.cmtc.nl

Cutis Marmorata Teleangiectatica Congenita'

CMTC is een zeldzame huid- /bloedvat aandoening die vanaf de geboorte aanwezig is. Het wordt gekenmerkt door een vlekkerige huid veroorzaakt door verwijde bloedvaten die door de huid schemeren.

De huid krijgt daardoor een paars of blauw 'gemarmerd' of 'visnet' uiterlijk (cutis marmorata). Cutis marmorata betekent 'gemarmerde huid'. Telangiectatica slaat op de abnormale bloedvaatjes en congenita betekent 'aangeboren'. De aandoening werd voor het eerst door de Nederlandse kinderarts Cato van Lohuizen rond 1920 beschreven. Zodoende wordt CMTC ook wel het 'Van Lohuizen syndroom' genoemd.

Mogelijke bijkomende afwijkingen



Hoofd:
gebitsproblemen,
asymmetrie
gezicht, glaucoma,
hersenafwijkingen,
hoge vloeistofdruk
in hersenen,
geestelijke
achterstand.

Romp & billen:
interne orgaan
afwijkingen (bijv.
lever en nieren).

Asymmetrie
ledematen (korter,
langer), omtrek
(dunner, dikker),
atrofie, hypotrofie,
ontstekingen.

In de meeste gevallen is CMTC een milde aandoening. De aandoening komt even vaak voor bij meisjes als bij jongens. Een gemarmerde huid zoals bij CMTC te zien is, kan ook optreden bij pasgeborenen of onder invloed van factoren van buitenaf zoals koude. Een belangrijk verschil met CMTC is dat de marmering bij CMTC aldoor aanwezig is. Wel kan de marmering van de huid in de loop van de tijd duidelijk verminderen. Dit gebeurt niet altijd.

Mogelijke complicaties

In de regel is maar een gedeelte van de huid aangedaan en is de verdeling over het lichaam asymmetrisch, dat wil zeggen dat één van de zijden in ernstiger mate is aangedaan (bijvoorbeeld één been en/of één arm). Ledematen kunnen in aanleg dunner zijn (hypotrofie) maar soms ook dikker (hypertrofie). Daarbij kan een ledemaat ook zwakker zijn.

Bij een aantal mensen met CMTC kunnen ook andere huidverschijnselen optreden dan de marmering van de huid. Een vervelende bijkomstigheid is dat soms wondjes kunnen optreden en dat de huid plaatselijk 'dun' kan worden. Men spreekt dan van 'atrofie'.

Wanneer zich CMTC 'vlekken' bevinden op het hoofd, en vooral in het gezicht, dan is het raadzaam een oogarts in te schakelen die de patiënt onderzoekt op glaucoom (verhoogde oogboldruk). Een bezoek aan een (kinder)neuroloog wordt in dergelijke gevallen eveneens aangeraden.

Wanneer het gelokaliseerd is op de borst/rug en billen wordt aangeraden de organen via echo te onderzoeken voor mogelijke afwijkingen.

Mogelijke behandelingen

De mogelijke behandelingen hangen af van de lokalisatie en complicaties. In de meeste gevallen is geen behandeling nodig.

Verder is het belangrijk om bijkomende abnormaliteiten op te sporen om er zo (vroeg) mogelijk iets aan te doen. Welk onderzoek is afhankelijk van de lokalisatie bijvoorbeeld echografie van het hoofd, het hart (echocardiogram) of de buik (controle op nier-, leverafwijkingen). Dit geldt ook voor controle door een oogarts op glaucoom of slechte bloedvaten in het oog (vermindering van zicht).

Een van de mogelijke behandelingen is embolisatie waarbij een bloedvat wordt afgesloten. Door een lijm in de kern van de plek spuiten, wordt de aanvoer van bloed gestopt en de vaatkluwen verkleind. Eventueel kan naderhand met een operatie deze afgedichte en abnormale bloedvatkluwen verwijderd worden.

Een andere behandeling is sclerotherapie. Bij sclerotherapie wordt door middel van een injectie een vloeistof in de plek gespoten. Deze vloeistof zorgt ervoor dat de plek van binnenuit een litteken vormt en verschrompelt. Hierdoor wordt de afwijking in veel gevallen kleiner.

Laser behandelingen hebben over het algemeen een beter effect op het plekken in het gezicht en hoe verder naar de voeten des te slechter worden de resultaten.

