

die uitmondt in verergering van het astma, moet de astmamedicatie zo snel mogelijk worden aangepast en niet pas als de klachten op hun hoogtepunt zijn.

#### **Omgaan met astma**

Kinderen met astma zijn sterk belemmerd in hun dagelijks leven, ook al zijn ze redelijk klachtenvrij. Ruimten waar gerookt wordt moeten zo veel mogelijk vermeden worden. Gelukkig is in de meeste landen nu een rookverbod in horecagelegenheden ingesteld. In ons land kunnen pubers weer normaal participeren in het uitgaansleven.

Astma is ook een probleem bij sportbeoefening: veelal leidt inspanning tot klachten van kortademigheid en hoesten. Als dit niet goed wordt onderkend en behandeld, zullen kinderen zich onttrekken aan deze sociale activiteiten.

Kinderen met astma en hun ouders kunnen zich voor voorlichting, steun en lotgenotencontact wenden tot patiëntenvereniging als het Astmafonds.

#### **Tips / patiëntenverenigingen / internetinformatie**

Het Astma Fonds is er voor kinderen met astma en hun ouders. Het Astma Fonds stimuleert wetenschappelijk onderzoek, organiseert bij- en nascholing, zorgt voor voorlichtingsmateriaal en organiseert lotgenotencontact, onder meer in de vorm van vakanties voor kinderen met astma. Zie verder bladzijde 86.

Inlichtingen: [www.astmafonds.nl](http://www.astmafonds.nl)

#### **Netelroos**

Netelroos – Latijn: urticaria, ook wel ‘galbulten’ genoemd – zijn jeukende bulten. Deze bulten kunnen plaatselijk aanwezig zijn, maar ook verspreid over het gehele lichaam. Als meerdere bulten met elkaar samenvloeien, kunnen uitgebreide, grillige huidafwijkingen optreden. De bulten kunnen na contact met de veroorzaker plotseling (soms binnen enkele minuten) in aanvallen ontstaan, maar ook chronisch aanwezig zijn. Wanneer de urticaria langer dan zes weken bij een kind klachten veroorzaakt, spreken we van chronische urticaria.

De oorzaak van de jeuk en de zwelling is het vrijkomen van histamine uit bepaalde cellen van het bloed en in de huid. Deze histamine veroorzaakt een verwijding en verhoogde doorlaatbaarheid van de bloedvaten zodat de huid rood wordt en er een zwelling (oedeem) ontstaat, oftewel een galbult. Als dit oedeem zich in de diepere lagen van de huid of in het onderhuidse vetweefsel bevindt, is er sprake van *angioedeem* (zie figuur 8). Angioedeem is dus als een ernstige vorm van urticaria te beschouwen. (Er bestaat ook een erfelijke vorm van angioedeem die optreedt zonder dat er sprake is van urticaria. Deze zeldzame aandoening heet *hereditair angioedeem* (HAE).

#### **Oorzaken**

Er zijn verschillende ziekten en omstandigheden die aanleiding kunnen geven tot urticaria. Helaas wordt er bij de chronische urticaria in 90 procent van de gevallen geen oorzaak gevonden. De kinderarts, allergoloog en dermatoloog zien veel kinderen met urticaria en kunnen met uitgebreid onderzoek slechts bij een klein deel van de patiënten de oorzaak van de hardnekkige jeukbulten achterhalen. Oorzaken van urticaria kunnen zijn:

- allergische urticaria. Deze kan veroorzaakt worden door voedsel, een insectensteek, natuurrubberlatex of geneesmiddelen (bijvoorbeeld penicilline of pijnstillers);
- fysische urticaria. Oorzaak: temperatuurwisselingen (kou/warmte), inspanning, mechanische druk (knellende kleding), zweet of zonlicht;
- een restverschijnsel van een virale infectie;
- een symptoom van een algemene interne ziekte, zoals suikerziekte;
- onbekend. Men spreekt dan wel van *idiopathische urticaria* (of *urticaria e.c.i.*: e causa ignota = door onbekende oorzaak). Het is niet duidelijk waarom de huid opeens gaat reageren met deze

Figuur 8.



zwellingen; uitgebreid aanvullend onderzoek levert geen onderliggend lijden of een allergie op. Hoe de urticaria bij kinderen verder verloopt (de prognose) is niet bekend. Bij de helft van de volwassen patiënten verdwijnen de galbulten na drie tot vijf jaar weer spontaan; het merendeel is na tien jaar van de klachten af.

### **Behandeling**

De specialist zal via uitgebreid onderzoek (huidtesten, bloed- en urineonderzoek) een oorzaak voor de urticaria trachten te achterhalen. Bij de behandeling kan dan ook onderscheid worden gemaakt tussen:

- een oorzakelijke (causale) behandeling; dat wil zeggen een behandeling van het onderliggend lijden waarmee tevens de urticaria zal verdwijnen;
- een symptomatische behandeling; dat wil zeggen geneesmiddelen ter verlichting van de jeuk en de zwellingen, indien er geen oorzaak voor de urticaria wordt gevonden. Bij deze behandeling worden zogenoemde H1-antihistaminica voorgeschreven die de werking van histamine tegengaan. Helpt dit niet afdoende, dan kan allereerst gekozen worden voor verhoging van de dosering van deze medicijnen; werkt dit niet, dan kan de behandeling uitgebreid worden met ontstekingsremmers, zoals corticosteroiden.

### **Hereditair angioedeem**

Bij deze erfelijke vorm van angioedeem is er sprake van een tekort aan een enzym (de zogenaamde C1-esterase-remmer). Hierdoor kan er bij een beschadiging in het lichaam of bij een stressvol moment, zoals een operatie of een behandeling bij de tandarts, een abnormale activatie ontstaan van het zogeheten complementsysteem. Dit zorgt er normaal voor dat het lichaam zich weer herstelt van een beschadiging of ontsteking. Wordt het systeem abnormaal geactiveerd, dan komen er stoffen vrij die de bloedvaten verwijden (en de doorlaatbaarheid vergroten), waardoor er abnormale zwellingen kunnen ontstaan. Deze zwellingen kunnen onschuldig zijn en alleen aan handen of voeten optreden, maar kunnen zich ook intern manifesteren zodat er maagdarmklachten ontstaan. Forse buikpijn, misselijkheid, diarree in aanvallen kunnen dan een uiting zijn van deze ziekte. In zeldzame gevallen ontstaan er levensgevaarlijke zwellingen van de tong of de mondkeelholte (larynxoedeem) die uiteraard direct medisch ingrijpen noodzakelijk maken.

Hereditair angioedeem (HEA) is een gevolg van een afwijking op chromosoom 11; in Europa komt de ziekte volgens schatting voor bij 1 op de 50.000 kinderen. Meestal doet de eerste aanval zich vóór het zesde levensjaar voor.

Als de arts aan hereditair angioedeem denkt, kan hij in het bloed de concentratie en de functie van het enzym C1-esterase-remmer bepalen.

### **Behandeling**

De behandeling van angioedeem bestaat uit een acute en een onderhoudsbehandeling. Een acuut optredende zwelling dient behandeld te worden met C1-esterase-concentraat of plasma ('fresh frozen plasma'), toegediend via de bloedbaan. Meestal hebben ouders van kinderen met HEA deze middelen in huis en is hun geleerd deze medicatie zelf toe te dienen in het geval van een ernstig verlopende aanval. Is er nog tijd, dan wordt geadviseerd met de medicatie naar de huisartsenpost of EHBO te gaan. Als profylactische onderhoudsbehandeling, ter voorkoming van aanvallen, kan gekozen worden voor zogenaamde anti-fibrinolytica.

### **Patiëntenvereniging**

De Vereniging voor het Hereditair Angio Oedeem en Quincke's Oedeem (HAE en QE) is een patiëntenvereniging en is opgericht voor mensen die direct of indirect met het HAE of QE te maken hebben. De vereniging houdt zich bezig met:

- het bekendheid geven aan de aandoening door middel van een internetsite (<http://www.hae-qe.nl/>), brochures, medische paspoorten, folders en een nieuwsbrief;
- het uitwisselen van ervaringen door lotgenotencontact;
- het minimaal jaarlijks beleggen van een ledenvergadering met presentaties van specialisten en met groepsgesprekken;
- het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek;
- het volgen van de ontwikkelingen op medisch gebied.

Bij al deze activiteiten wordt de Vereniging voor het HAE en QE ondersteund door een Medische Adviesraad, waarin specialisten op het gebied van beide aandoeningen vertegenwoordigd zijn.

### **Anafylaxie**

Anafylaxie is een algemene allergische reactie van het lichaam die binnen enkele minuten kan ontstaan. De allergische reactie die levensbedreigend kan zijn, treedt in de meeste gevallen op in het eerste uur na een uitlokkende gebeurtenis. Het ziektebeeld hangt af van de uitgebreidheid van de reactie. Hoe sneller de reactie optreedt, des te ernstiger is het beloop. Het aantal nieuwe gevallen ('incidentie') van een ernstige algemene allergische reactie bij kinderen schat men op 0,2 à 11 per 100.000 kinderen per jaar. In de afgelopen jaren is deze incidentie flink toegenomen, wellicht door een toename van het aantal kinderen met een voedselallergie.

### **Symptomen**

De verschijnselen van anafylaxie ontstaan doordat in het lichaam massaal histamine uit ontstekingscellen, zoals mestcellen en basofiele granulocyten (bepaalde witte bloedcellen), vrijkomt.