



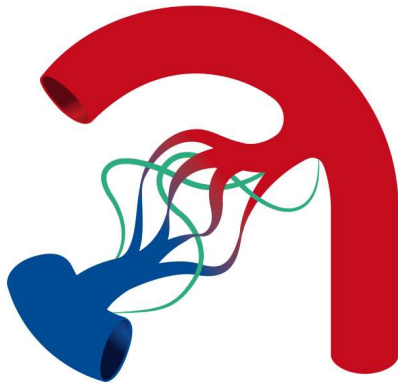
**European  
Reference  
Network**

for rare or low prevalence  
complex diseases



**Network**

Vascular Diseases  
(VASCERN)



# Schwere / seltene infantile Hämangiome

Endgültig freigegebener Patientenpfad der Vascular  
Anomalies (VASCA) Working Group - 20/03/2019

VASCERN VASCA Mitglieder der Arbeitsgruppe :  
Andrea Diociaiuti, Laurence M. Boon, Veronika Dvorakova, May El  
Hachem, Nader Ghaffarpour, Alan Irvine, Friedrich Kapp, Jochen  
Rößler, Päivi Salminen, Caroline Van Den Bosch, Carine van der  
Vleuten, Leo Schultze Kool, Miikka Vikkula

Kooperierende Gäste:  
Eulalia Baselga Torres, Anne Domp martin

# Disclaimer

- Dieses Dokument ist eine Stellungnahme, welche die Meinung und Strategien von Experten und Patientenvertretern widerspiegelt, die in der Vascular Anomalies (VASCA) Rare Disease Working Group von VASCERN vertreten sind
- Dieser Pfad wird am 20.03.2019 eröffnet und wird bei Bedarf weiter validiert und angepasst
- Die Verantwortung für die Betreuung individueller Patienten verbleibt beim behandelnden Arzt.

Dieses Dokument wurde am 05.12.2022 von Dr. Friedrich Kapp für das Zentrum für Gefäßfehlbildungen (Uniklinik Freiburg) für das FZSE Freiburg geprüft und kommentiert. Eine gemeinsame Überprüfung und Diskussion wird unabhängig hiervon in VASCA-WG erfolgen.

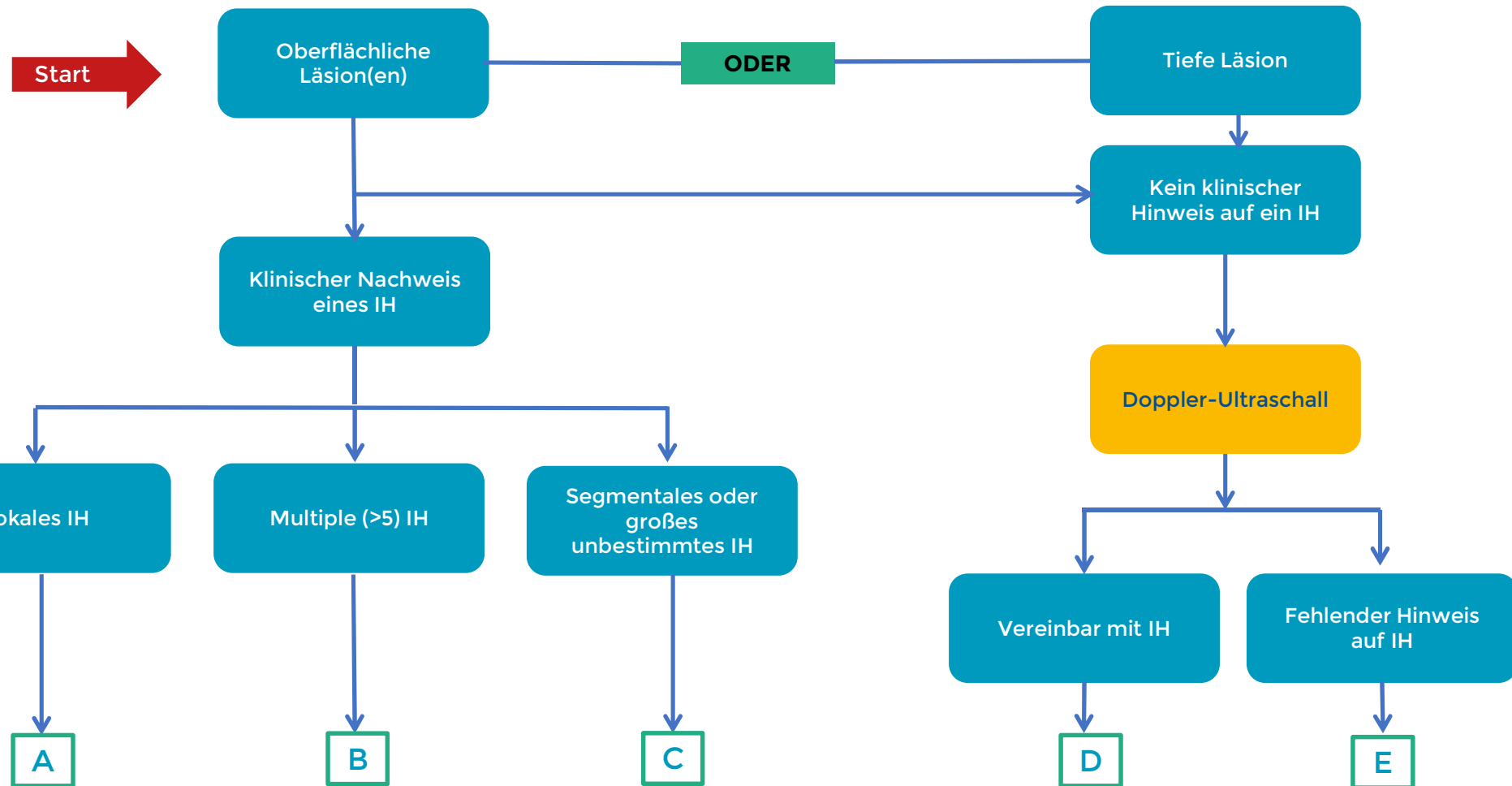
Dieses Dokument wurde am 15.11.2023 von Dr. Friedrich Kapp für das Zentrum für Gefäßfehlbildungen (Uniklinik Freiburg) für das FZSE Freiburg geprüft und kommentiert. Eine gemeinsame Überprüfung und Diskussion wird unabhängig hiervon in der VASCA-WG erfolgen.

Dieses Dokument wurde am 08.10.2024 von Dr. Friedrich Kapp für das Zentrum für Gefäßfehlbildungen (Uniklinik Freiburg) für das FZSE Freiburg geprüft und kommentiert. Eine gemeinsame Überprüfung und Diskussion wird unabhängig hiervon in VASCA-WG erfolgen. 2

Dieses Dokument wurde am 10.09.2025 von PD Dr. Friedrich Kapp für das Zentrum für Gefäßfehlbildungen (Uniklinik Freiburg) für das FZSE Freiburg geprüft, es war keine Kommentierung notwendig. Eine gemeinsame Überprüfung und Diskussion wird unabhängig hiervon in VASCA-WG erfolgen.

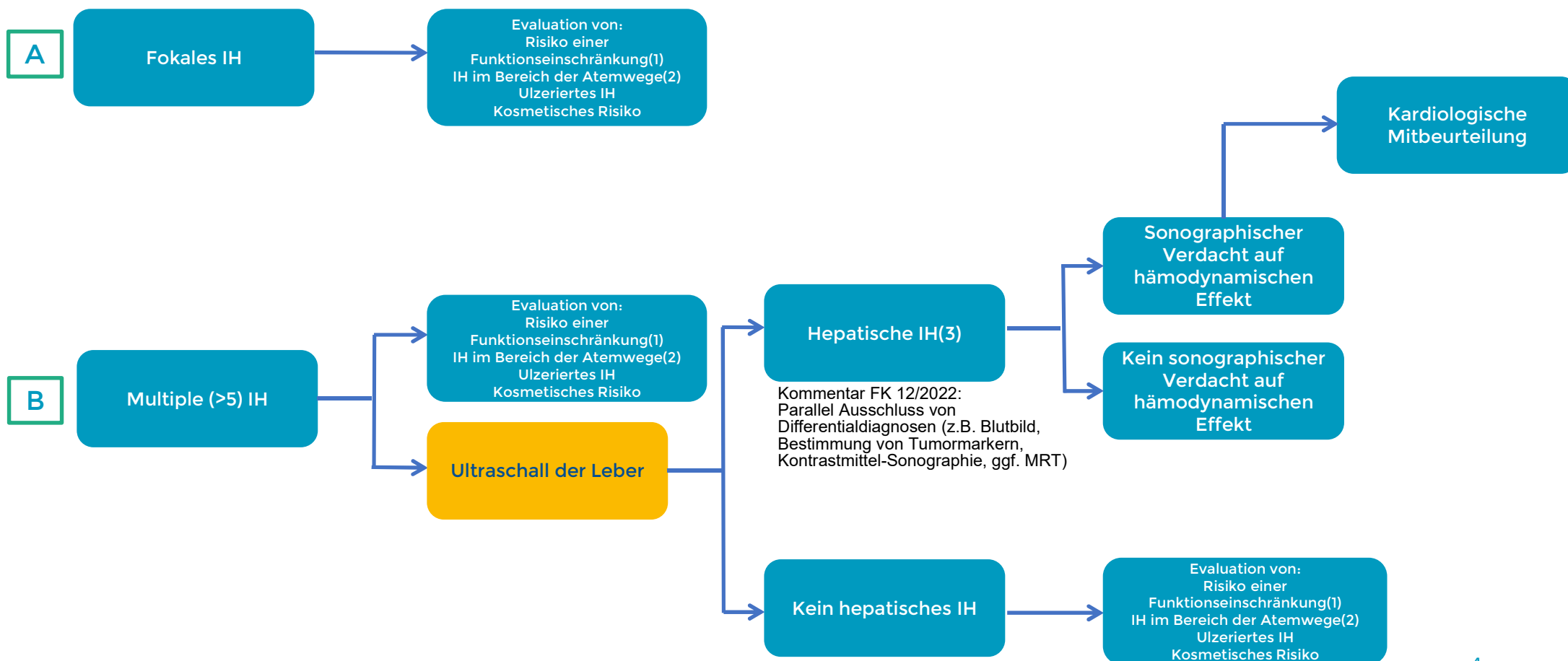


## Patient mit Verdacht auf ein schweres/seltenes infantiles Hämangiom (IH)





## Patient mit Verdacht auf ein schweres/seltenes infantiles Hämangiom (IH) (fortgesetzt)





C

Segmentales oder  
großes  
unbestimmtes IH

PHACES-Kriterien (Evaluation an erfahrenen  
Zentren):  
MRT, MRA, ophthalmologische Beurteilung; bei  
Bartmuster des IH und/oder Symptomen der  
oberen Atemwege Laryngoskopie in Betracht  
ziehen.

Bei lumbosacralen/genitalen IH: Ultraschall  
und/oder MRT durchführen, um nach  
assoziierten Anomalien zu suchen  
(PELVIS/LUMBAR/SACRAL).

Evaluation von:  
Risiko einer Funktionseinschränkung(1)  
IH im Bereich der Atemwege(2)  
Ulzeriertes IH  
Kosmetisches Risiko

(1) Risiko einer Funktionseinschränkung  
- Orbitales oder aurikuläres IH  
- IH der Lippe oder der Hand  
In einigen Fällen ist ein MRT notwendig, um die  
Beziehung zwischen dem IH und benachbarten  
Strukturen zu erfassen.

(2) IH im Bereich der Atemwege  
- Bei Ausbreitung des IH im „Bartbereich“ oder  
bei Symptomen der oberen Atemwege in  
Betracht ziehen.  
- Ggf. diagnostische und  
Verlaufslaryngoskopien durchführen

(3) Hepatische IH  
- Testung der Schilddrüsenfunktion

Voluminöses IH  
- Kardiologische Mitbeurteilung  
- Testung der Schilddrüsenfunktion

D

Vereinbar mit IH

Evaluation von:  
Risiko einer Funktionseinschränkung(1)  
IH im Bereich der Atemwege(2)  
Ulzeriertes IH  
Kosmetisches Risiko

Kommentar FK 11/2023:  
zusätzlich kann eine  
sonographische Darstellung  
des Atemwegshämangioms  
versucht werden

E

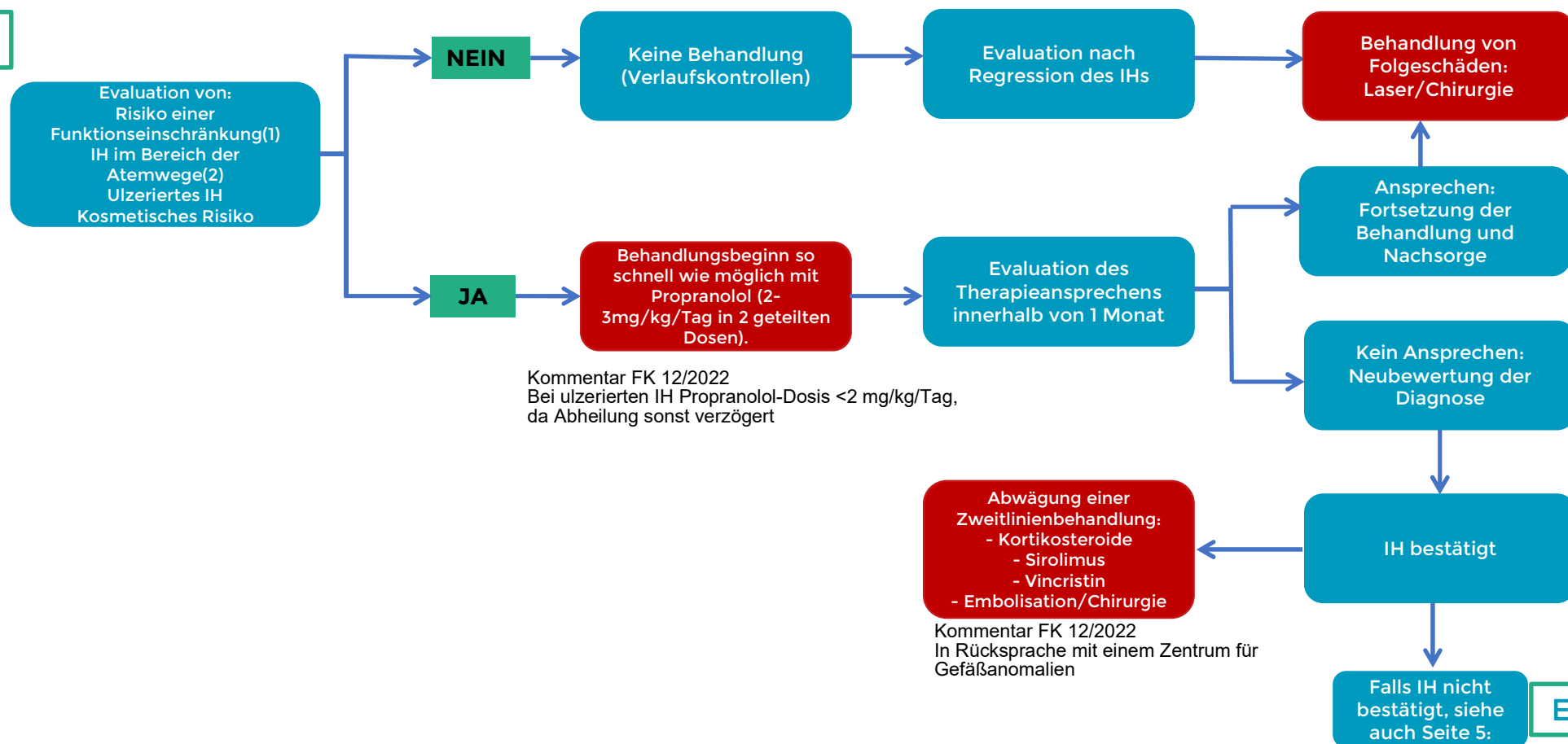
Fehlender Hinweis  
auf IH

Differentialdiagnosen erwägen.  
MRT und/oder Biopsie bei  
unsicherer Diagnose in  
Betracht ziehen

Kommentar FK 10/2024  
Bei hepatischen Hämangiomen,  
würden wir die Bestimmung von  
Tumormarkern und eine Bildgebung  
(CEUS oder MRT) empfehlen.

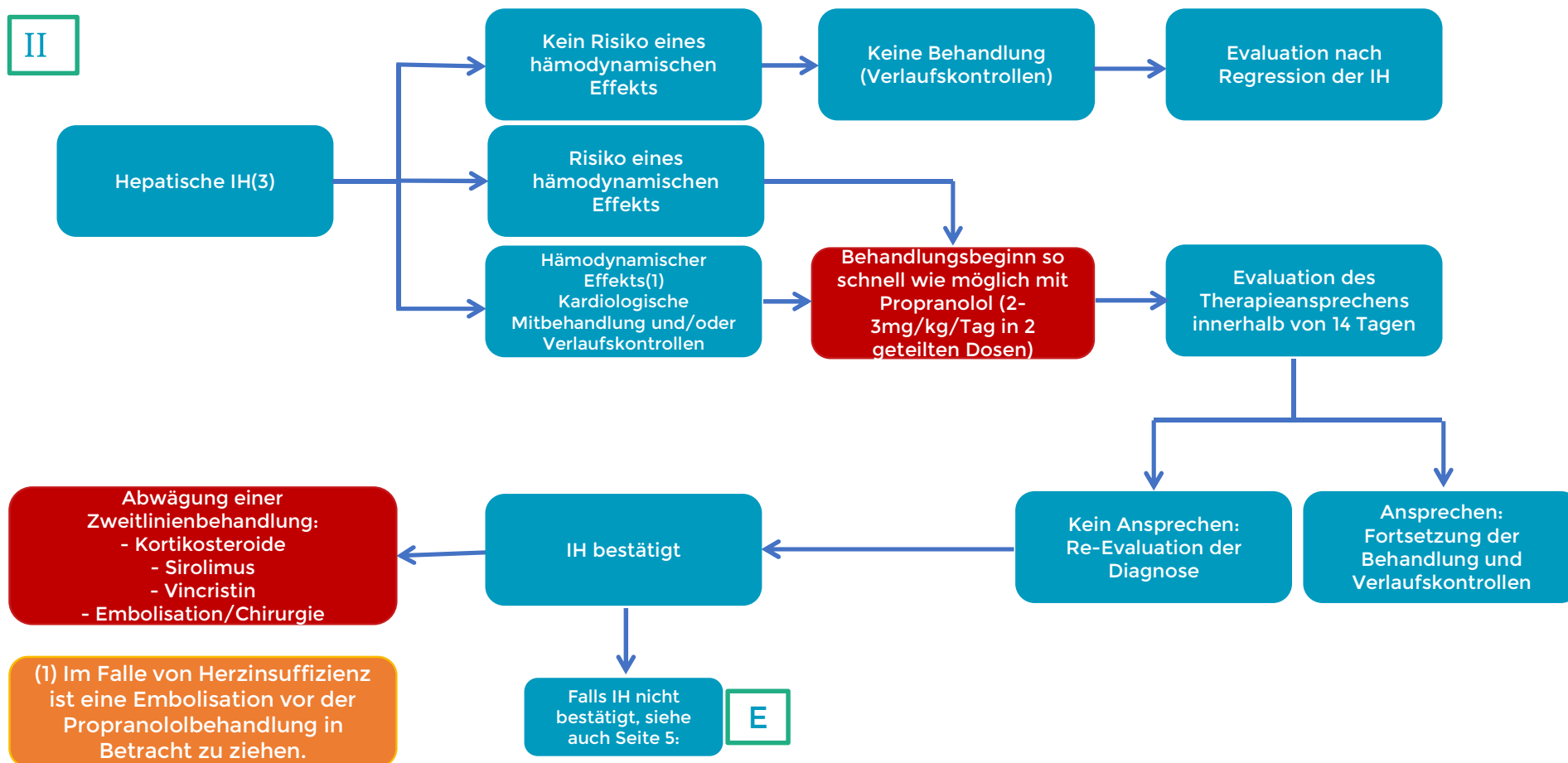


## Behandlung schwerer/seltener infantiler Hämangioms (IH)





## Behandlung des schweren/seltenen kindlichen Hämangioms (IH) (fortgesetzt)





## Behandlung des schweren/seltenen kindlichen Hämangioms (IH) (fortgesetzt)

III

PHACES-Syndrom  
mit abnormalem  
Verlauf der Hirnarterien

Behandlungsbeginn so  
schnell wie möglich mit  
niedrig dosiertem  
Propranolol (Beginn mit  
0,5mg/kg/Tag) in 3  
geteilten Dosen.

Und Behandlung  
weiterer spezifischer  
Anomalien

Ggf. Verlaufs-MRT je  
nach  
Schlaganfallrisiko

IV

PHACES-Syndrom  
ohne abnormale Hirnarterien  
oder bei PELVIS/LUMBAR/  
SACRAL- Syndrom

Behandlungsbeginn so  
schnell wie möglich mit  
Propranolol (2-  
3mg/kg/Tag in 2 geteilten  
Dosen)

Und Behandlung  
weiterer spezifischer  
Anomalien

V

Geringes Gewicht  
Frühchen  
Komorbidität  
Geringe Compliance

Stationärer Behandlungsbeginn  
so schnell wie möglich mit  
niedrig dosiertem Propranolol  
(Start mit 0,5mg/kg/Tag) in 3  
oder mehr verteilten Dosen

Im Fall von Ulzerationen während der  
Propranololbehandlung ist eine  
Dosisreduktion in Betracht zu ziehen.

### LEGEND:

Klinische  
Bewertung

Untersuchungen

Behandlung

Einzelfälle





European  
Reference  
Network

VASCERN

Gathering the best expertise in Europe  
to provide accessible cross-border healthcare  
to patients with rare vascular diseases



VASCERN, das Europäische Referenznetz für seltene multisystemische Gefäßerkrankungen, hat sich zum Ziel gesetzt, das beste Fachwissen in Europa zu sammeln, um Patienten mit seltenen Gefäßerkrankungen (geschätzte 1,3 Millionen Betroffene) eine leicht zugängliche, grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung zu bieten. Dazu gehören arterielle Erkrankungen (die die Aorta der kleinen Arterien betreffen), arterio-venöse Anomalien, venöse Fehlbildungen und lymphatische Erkrankungen.

VASCERN besteht derzeit aus 31 hochspezialisierten multidisziplinären Gesundheitsversorgern (HCPs) aus 11 EU-Mitgliedstaaten und verschiedenen europäischen Patientenorganisationen und wird in Paris, Frankreich, koordiniert.

Mit unseren 5 Arbeitsgruppen für seltene Krankheiten (RDWGs) sowie mehreren thematischen AGs und der ePAG - European Patient Advocacy Group - wollen wir die Versorgung verbessern, bewährte Verfahren und Richtlinien voranbringen, die Forschung stärken, Patiententeilnahme stärken, die Ausbildung von medizinischem Fachpersonal ermöglichen und das volle Potenzial der europäischen Zusammenarbeit für eine spezialisierte Gesundheitsversorgung ausschöpfen, indem wir die neuesten Innovationen in der Medizinwissenschaft und den Gesundheitstechnologien nutzen

Weitere Informationen finden Sie unter : <https://vascern.eu>



Co-funded by  
the Health Programme  
of the European Union

Folgen Sie uns auf

