

Sturge-Weber Syndroom en Mondzorg

Gevolgen voor mond en tanden

Informatie voor Mondzorg-
en Tandheelkundig
Professionals



Wat is het Sturge-Weber Syndroom?

Sturge-Weber Syndroom (SWS) is een zeldzame, aangeboren aandoening met vaatmalformaties (woekering van bloedvaten), meestal zichtbaar als wijnvlekken op de huid. De aandoening kan de huid, ogen, hersenen en mondgezondheid beïnvloeden. In de mond kan SWS leiden tot specifieke uitdagingen voor mondzorg en tandheelkundige behandelingen, zoals vergroeid tandvlees en asymmetrische kaakontwikkeling.

Specifieke aandachtspunten:

- Een goede mondhygiëne en extra controle door de tandarts en mondhygiënist zijn zeer belangrijk.
- Pas op met behandelingen en ingrepen vanwege verhoogd risico op (ernstige) bloedingen door een overgroei van bloedvaten in de mond.
- Zonodig vroegtijdig raadplegen of bezoeken kindertandarts, parodontoloog, orthodontist of centrum bijzondere tandheelkunde.

Tandheelkundige aspecten bij SWS

Het Sturge-Weber Syndroom kan zich in de mond op verschillende manieren uiten:

- Vaatmalformaties: Zichtbaar als parse of rode vlekken of bobbel op het tandvlees, lippen, tong of gehemelte, vaak aan één kant van de mond. Dit maakt poetsen moeilijker en verhoogt het risico op bloedingen en infecties.
- Hypertrofie van tandvlees en bot: Overgroei van tandvlees en bot is vaak aanwezig. Bij een deel van de patiënten verergerd door

anti-epileptica. Deze overgroei kan het poetsen en daarmee de mondhygiëne bemoeilijken en ontstekingen veroorzaken.

- Mondademhaling en asymmetrie: Groeistoornissen in de mond kunnen tot meer mondademhaling leiden, wat bijdraagt aan plaque-opbouw en gingivitis of ontstoken tandvlees.
- Afwijkend doorbraak- of eruptiepatroon: Tandten aan de aangedane zijde kunnen te vroeg of te laat doorbreken en op afwijkende posities verschijnen, wat vroegtijdige aandacht vereist vanaf het wisselgebijt.

Mondhygiëne

De tandheelkundige aspecten bij SWS vragen nadrukkelijke betrokkenheid van de mondzorg- en tandheelkundige professionals. De inzet richt zich zoveel mogelijk op het voorkomen van problemen. De mondklachten bemoeilijken het goed poetsen en schoonhouden van het gebit en geven sneller tandheelkundige problemen. Dit vraagt gerichte instructie en ondersteuning bij de mondhygiëne (techniek poetsen, frequentie behandeling mondhygiënist en controle tandarts).

Orthodontie en SWS

Orthodontische behandelingen kunnen helpen bij het verbeteren van de tandpositie en kaakstand. Een nachtbeugel, spalkjes of draadjes kunnen levenslang nodig zijn om het resultaat vast te houden. Beugels kunnen plaque-opbouw verergeren, wat de kans op ontstekingen verhoogt. Daarom zijn een goede mondhygiëne en verhoogde controle cruciaal.

Colofon:

Bronvermelding:

<https://www.wijnvlek-sturgeweber.nl/>

Deze brochure is gemaakt m.b.v. het project Zeldzaam InZicht van Huid Nederland:

<https://huidnederland.com/zeldzaam-inzicht>

Kaakchirurgische behandelingen

Bij ernstige kaakafwijkingen door vaatmalformaties of bij overgroei tandvlees kunnen chirurgische ingrepen nodig zijn. Deze moeten zorgvuldig gepland worden met beeldvorming om complicaties zoals bloedingen te voorkomen.

Specialistische behandelcentra en expertise:

Centra voor Bijzondere Tandheelkunde

Gezien de complexe tandheelkundige zorgbehoeften van SWS-patiënten kunnen verwijzingen naar centra voor bijzondere tandheelkunde belangrijk zijn. Deze centra:

- kunnen uitgebreid diagnostisch onderzoek doen van onder meer de kaak-, botstructuur en bloedvaten.
- bieden gespecialiseerde zorg voor preventie, mondhygiëne en chirurgische behandelingen.
- werken multidisciplinair samen met andere medisch specialisten die van belang zijn voor mensen met SWS: neurologen, dermatologen en oogartsen.

Sinds 2024 hanteren zorgverzekeraars dezelfde erkenningscriteria om te komen tot een uniforme landelijke erkenning van Centra voor Bijzondere Tandheelkunde (CBT). Zie voor meer informatie:

<https://www.zn.nl/dossiers/mondzorg/>

De bijzondere tandheelkunde wordt onder voorwaarden door de zorgverzekeraar vanuit de basisverzekering vergoed. In ieder geval zijn een verwijzing door tandarts of huisarts en toestemming vooraf van de zorgverzekeraar nodig. Verder kunnen eigen bijdragen en eigen risico voor rekening van de patiënt komen.

Het is voor de patiënt belangrijk zich vooraf over voorwaarden en kosten te (laten) informeren bij de zorgverzekeraar.

ENCORE Expertisecentrum SWS

Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis

Het Encore Expertisecentrum in het Erasmus

MC biedt multidisciplinaire zorg voor SWS-patiënten en consultatie voor tandheelkundig professionals. Samenwerking met ENCORE kan nuttig zijn voor het plannen en uitvoeren van veilige tandheelkundige ingrepen en behandelingen voor SWS-patiënten. ENCORE biedt specialistische begeleiding voor een veilige en effectieve behandeling. Bezoek de website van: <https://encore-expertisecentrum.nl/cases/sturge-weber/>

Meer informatie

Nederlandse vereniging voor mensen met een Wijnvlek of Sturge-Weber syndroom

Deze flyer is een product van de Nederlandse vereniging voor mensen met een Wijnvlek of Sturge-Weber syndroom (Nv SWSs). Op onze website is meer informatie te vinden over de tandheelkundige aandoening:

<https://www.wijnvlek-sturgeweber.nl/>

Daaronder een webinar over de invloed van Sturge-Weber op de mond en tanden:

<https://www.wijnvlek-sturgeweber.nl/invloed-op-de-mond-en-tanden/>.

Kerngegevens Sturge-Weber syndroom

- SWS is een genetische aandoening waardoor bloedvaatjes niet goed worden aangelegd in het gelaat en mogelijk de hersenen, het oog en de mond.
- 3-5 : 1.000 kinderen heeft een wijnvlek, meestal in hals of aangezicht, 75% is onschuldig
- 1 : 50.0000 kinderen ontwikkelt het Sturge-Weber Syndroom.
- 1 : 12 kinderen met een wijnvlek in het gezicht heeft het syndroom. Een tijdige diagnose is van groot belang.
- In Nederland hebben 100 mensen (kinderen en volwassenen) het volledige syndroom met onder meer de verschijnselen: wijnvlek, epilepsie, glaucoom, kaakafwijkingen. SWS kan gepaard gaan met ontwikkelingsachterstand, verzwakking/verlamming, migraine en gedragsproblemen.



In Nederland hebben **100 mensen** het Sturge-Weber syndroom

1 : 50.000 kinderen is ermee geboren

1 : 12 kinderen met een wijnvlek in het gezicht heeft het syndroom

Wees alert op het Sturge-Weber syndroom

Bij elkaar horende verschijnselen:

1. Wijnvlek

Rondom en/of boven het oog.

2. Epilepsie

Kan symptomen van het angioom in de hersenen zoals een halfzijdige spastische verlamming, halfzijdige gezichtsvelduitval en ontwikkelingsachterstand verergeren.

3. Glaucoom

Kan leiden tot verhoogde oogboldruk. Kan zonder behandeling leiden tot uitval gezichtsveld en blindheid.

Symptomen die tot uiting kunnen komen

Verzwakking/verlamming*



25-56%

*lichaamshelft tegenovergesteld aan de wijnvlek

Epilepsie



72-80%

bij eenzijdige hersenafwijking

93%

bij dubbelzijdige hersenafwijking

Glaucoom



50%

Ontwikkelingsachterstand



50-75%

Migraine/hoofdpijn



44-62%

Gedragsproblemen



58%

bij patiënten zonder epilepsie

85%

bij patiënten met epilepsie

Meer informatie

Nederlandse Vereniging voor mensen met een Wijnvlek of Sturge-Weber syndroom (Nv WSWs)

info@nvsws.org
www.nvsws.org
www.huidhuis.nl

<https://www.wijnvlek-sturgeweber.nl/wp-content/uploads/2022/03/Huisartsfolder-Soms-is-een-wijnvlek.pdf>