

Michał Michalik

Poradnik dla
rodziców dzieci
**z malformacjami
kapilarnymi**

czyli chyba wszystko,
co chcielibyście wiedzieć
na ten temat...



Michał Michalik
Poradnik dla rodziców dzieci z malformacjami kapilarnymi
Wersja 1.1, kwiecień 2009

**Dziękuję Karolinie, Agnieszce i Maćkowi za motywację,
wsparcie i miłość.**

Specjaliści, których nieoceniona i fachowa pomoc przyczyniła się
do powstania poradnika:

dr hab. n. med. Anna Gotz-Więckowska – specjalista chorób oczu
dr n. med. Ewa Szpringer – specjalista dermatolog
lek. med. Dariusz Wyrzykowski – specjalista chirurgii dziecięcej
dr Anne M. Comi – Director, Hunter Nelson Sturge-Weber Center,
Kennedy Krieger Institute, Baltimore

Za pomoc w produkcji wersji drukowanej dziękuję
niezwykle przychylnym właścicielom i pracownikom

Zakładu Poligraficznego „Sprint” z Poznania
www.drukarniasprint.com.pl

projekt graficzny i skład © Michał Michalik, Poznań, 2008-2009

Niniejszy poradnik ma charakter niekomercyjny i jego dystrybucja w formie elektronicznej i drukowanej jest dozwolona bez żadnych ograniczeń.
Najbardziej aktualna wersja poradnika jest dostępna online pod adresem www.malformacja.pl
Uwagi, komentarze i opinie proszę kierować na adres: michal@malformacja.pl
Zamówienia na wersję drukowaną dla szpitali, gabinetów i innych placówek medycznych mogących mieć kontakt z rodzicami dzieci z malformacjami kapilarnymi proszę kierować na adres zamowienia@malformacja.pl. Zamówienia realizowane będą bezpłatnie w miarę dostępności wersji drukowanej. Koszty przesyłki pokrywa adresat.
Wymienione znaki handlowe i towarowe firm i towarów są lub mogą być prawnie chronione.
Zdjęcie na okładce: stockxpert.com by igordutina.

Wstęp – nasze doświadczenia

Pomysł na napisanie tego poradnika zrodził się po czterech miesiącach od narodzin mojego syna. Maciuś przyszedł na świat z dużą malformacją pokrywającą niemal pół jego malutkiej twarzy. Te kilka miesięcy było czasem wyjaśniania i dochodzenia, czym w istocie jest ta zmiana, jakie niesie niebezpieczeństwa dla zdrowia Maćka i jakie należy podjąć działania, aby właściwie dziecko zdiagnozować oraz rozpocząć leczenie skóry.

Bezpośrednim impulsem do zebrania zdobytej w tym okresie wiedzy i doświadczeń stał się mur niewiedzy, z jakim – jako rodzice – zderzyliśmy się trafiając do niewłaściwych lekarzy.

Już w pierwszych dniach zdaliśmy sobie sprawę, że stan wiedzy na ten temat wśród lekarzy specjalizacji pediatrycznych: neonatologów, neurologów, chirurgów jest zastraszająco niski.

Poradnik ten nie powstał jednak dla lekarzy. Powstał z myślą o rodzicach. Z co najmniej dwóch istotnych powodów. Po pierwsze: chcę zwrócić uwagę na fakt, że bezgraniczne zaufanie wynikające z respektu do białego fartucha przypadkowego lekarza specjalisty może prowadzić do zaniedbań brzemiennych w skutkach. Trzech pediatrów neonatologów małego oddziału noworodkowego w cieszącej się renomą klinice ginekologiczno-położniczej udzieliło nam po narodzinach informacji, że zmiana do końca drugiego roku życia Maćka zniknie sama. Można się spodziewać, że po trzykrotnym potwierdzeniu tej samej opinii wiele osób nie podjęłoby dalszych działań, pozostawiając sprawę w rękach czasu, który nie przyniósłby jednak oczekiwanego efektu. W wieku 3 lat dziecko zyska świadomość własnego wyglądu, trafi do grona rówieśników i na zawsze już będzie obciążone psychicznie swoją odmiennością.

Drugi powód to chęć pomocy, uspokojenia i zaspokojenia naturalnej potrzeby wiedzy rodziców. Wnioskuje z własnego doświadczenia, że racjonalne i zrozumiałe wyjaśnienie wszystkich związanych z malformacjami zagadnień przynosi dużo spokoju i ulgi, a wiedza na temat tego, jakie działania można podejmować, realizowanie określonego

planu poprzez kolejne badania daje rodzicom świadomość właściwego postępowania i robienia wszystkiego, co tylko możliwe – pożądanego, kojącego efekt psychologiczny. Chcę też wyeliminować ryzyko związane z wyszukiwaniem informacji na własną rękę. Odruchem większości rodziców pokolenia obecnych trzydziestolatków jest wyszukiwanie informacji w Internecie. W sieci znaleźć można dużo pomocnych treści, ale istnieje bardzo duże ryzyko trafienia np. na stronę poświęconą gigantycznym naczyniakom jamistym, a to świetna pożywka dla przerażonej wyobraźni. Ponadto, Internet jako wolne i powszechnie dostępne medium nie ma obowiązku być poddawany jakiegokolwiek weryfikacji. Większość informacji należy więc potwierdzić, konsultując z lekarzami, bądź szukając wiedzy w publikacjach drukowanych. Jako wyjątek nie mogę pominąć forum www.naczyniaki.pl, które jest niezwykle pomocnym, bardzo cennym miejscem wymiany doświadczeń i opinii między rodzicami oraz umożliwia kontakt ze specjalistami.

W odbiorze tego poradnika istotne jest również to, że nie jestem lekarzem. Stąd, sam koncentruję się na istotnych z punktu widzenia rodzica faktach pomijając to, co ma znaczenie wyłącznie na wyższym poziomie specjalizacji i czego zrozumienie wymaga zaawansowanej wiedzy na temat np. procesów zachodzących w komórkach tkanek. Jako laik nie jestem również w stanie zweryfikować pochodzącej z różnych źródeł wiedzy, więc – dla zachowania merytorycznego porządku w tym poradniku – poddaję go konsultacji specjalistów, z którymi w minionych miesiącach miałem zaszczyt się zetknąć. Gwarancją mojej opinii na temat wiedzy tych specjalistów niech będzie fakt, że powierzyłem w ich ręce zdrowie syna. Nazwiska tych lekarzy znaleźć można w stopce na stronie 2. W tym miejscu pragnę raz jeszcze podziękować im za pomoc i zaangażowanie.

Zważając na dwa wyżej podane argumenty: przeznaczenie tego poradnika i moje laickie podejście do zagadnienia, staram się unikać zbędnych naukowych określeń, stosując tam gdzie to możliwe terminy prostsze, a rodziców bardziej dociekliwych, czy chcących poszerzyć swoją wiedzę odnoszę do źródeł i definicji podanych w przypisach.

Wszystkim powyższym powodom towarzyszy czysta, altruistyczna chęć podzielenia się zdobytą wiedzą. Pomyślałem, że skoro dotarłem już do określonych informacji, udało mi się je w głowie uporządkować i zebrać, należy podzielić się nimi z innymi.

Większość prezentowanych informacji i poruszanych problemów dotyczy malformacji kapilarnych zlokalizowanych na twarzy, jednak wiele z nich – wykluczając rozdział dotyczący zespołu Sturge-Webera – może mieć zastosowanie także w pozostałych lokalizacjach zmiany.

Mam nadzieję, że ta skromna publikacja okaże się pomocna i przyniesie oczekiwane efekty. Mam również nadzieję, że Wasze pociechy będą zdrowe i piękne, za to trzymam kciuki.

Malformacja kapilarna

Zamieszanie terminologiczne

Jeśli Wasze dziecko przyszło na świat z malformacją kapilarną (ang. *capillary malformation*, *venular malformation*), być może ustyszeliście, że jest to naczynek. Jest to istotna nieścisłość. Wynika ona najprawdopodobniej z przekonania, że każdą zmianę naczyniową można nazwać naczyniakiem. Diagnoza taka może również zostać wydana przez lekarzy starszych, którzy rzeczywiście, w czasach studiów taką definicję poznali. Określenie malformacja kapilarna wprowadzono bowiem stosunkowo niedawno¹, najpewniej w celu wyodrębnienia z grupy zmian naczyniowych konkretnej jednostki, wymagającej innego traktowania niż pozostałe anomalie naczyniowe. Z tego względu, określenie naczyniak płaski jest niewłaściwe, nieaktualne i nieprecyzyjne.

Dla utrudnienia, zamiennie, głównie w krajach angielskojęzycznych (w tym USA) stosuje się określenie PWS będące akronimem od *Port Wine Stain* (Plama Czerwonego Wina), co dość dobrze oddaje charakter efektu kosmetycznego obserwowanego przy malformacji.

Domniemywam również, że część lekarzy nie używa właściwej nazwy zmiany świadomie. Po pierwsze – z przyczyn psychologicznych: naczyniak, czy naczyniaczek brzmi znacznie lepiej niż jakaś potworna malformacja kapilarna. Po drugie: przerażony rodzic z pewnością łatwiej zapamięta słowo naczyniak niż właściwy termin, daleki od potocznych określeń. Z pewnością jednak te dwa argumenty nie powinny mieć wpływu na odpowiednie adnotacje w dokumentacji, co może mieć bardzo duży wpływ na dalsze zachowanie rodziców i postępowanie z dzieckiem dotkniętym zmianą.

1. J. B. Mulliken i J. Głowacki: „Klasyfikacja biologiczna zmian naczyniowych skóry i tkanek miękkich”, 1982, uszczegółowione i przyjęte za obowiązujące w 1996 roku podczas warsztatów zorganizowanych przez International Society for the Study of Vascular Anomalies (ISSVA)

Zasadnicze różnice w cechach klinicznych pomiędzy malformacją a naczylniakiem pokazuje tabelka²:

2.
M. Waner; J. Y. Suen „Haemangiomas and Vascular Malformations of the Head and Neck”; Wiley-Liss Inc.; 1999

Naczylniak	Malformacja naczyniowa
Pojawia się w okresie noworodkowym lub wczesnoniemowlęcym	Zawsze obecna w chwili porodu
Rośnie szybciej od dziecka przez 1. rok życia	Rośnie proporcjonalnie wraz z dzieckiem
Inwolucja po 1. roku życia	Nigdy nie zanika
Częstość występowania chłopców:dziewczynek 1:6	Częstość występowania chłopców:dziewczynek 1:1

W skrócie: jeśli dziecko ma zmianę w momencie narodzin, jest ona płaska, zwykle jednostronna to jest to najprawdopodobniej malformacja kapilarna. Piszę „najprawdopodobniej”, ponieważ okres noworodkowy charakteryzuje się również często występującymi znamionami o charakterze plamkowym, np. tzw. „pocałunki anioła” czy „plamy łososiowe”. Nie możemy również na podstawie tak prostego klasyfikowania podejmować za lekarzy decyzji o kluczowym dla dziecka znaczeniu – diagnozy.

Jeśli bowiem weźmiemy pod uwagę powyższe zestawienie różnic, łatwo sobie wyobrazić jak niewłaściwe nazwanie zmiany naczyniowej może wpłynąć na dalsze losy malucha. Jeśli przyjąć, że samoistnie pojawiające się po narodzinach naczylniaki mają tendencję do równie samoistnego regresu (tzw. inwolucji), co nie dotyczy malformacji, rodzice z rozpoczęciem jakichkolwiek działań (leczenia zmiany, czy diagnostyki) czekali by bez końca. W międzyczasie noworodek zmieni się w przedszkolaka, świadomego własnego wyglądu i odmienności, napiętnowanego przez rówieśników, co odcisnie się nieodwracalnie na jego psychice. Nawet zmiana wyleczona po doświadczeniach szkolnych i nabytych urazach będzie już zawsze postrzegana przez dziecko (a później dorosłego) jako rodzaj kamuflażu, nie jako zdrowa skóra.

Choćby z tego względu (ale także wielu innych) właściwa diagnostyka i zgodność z obowiązującymi i przyjętymi normatywnie definicjami i odpowiadającymi im terminami jest na tym etapie bardzo istotna...

Co to jest i skąd się wzięło?

Jak w każdym przypadku, kiedy nowo narodzone dziecko nie jest całkiem zdrowe, jako rodzice zadajemy sobie pytanie: Dlaczego to spotkało właśnie nasze dziecko? Dlaczego, dlaczego, dlaczego...? Pierwsze odpowiedzi przynoszą ludyczne przesady i mity. A to, że się matka wystraszyła, albo, że śnił jej się diabeł, albo z kolei, że za blisko ognia podeszła. Oczywiście, wszystko to bzdury i zabobony. W rzeczywistości przyczyna nie jest jednoznacznie określona. Za patogenezę³ (czyli źródło pochodzenia choroby) malformacji kapilarnej odpowiadać mogą czynniki wirusowe, toksyczne lub promieniowanie, nie wyklucza się również defektu genetycznego, który pozostaje niezdefiniowany, co jednak go nie eliminuje z grona podejrzanych. Istnieją bowiem doniesienia o zwiększonej częstotliwości występowania malformacji kapilarnych w niektórych rodzinach.

Ważne dla młodych rodziców jest przede wszystkim to, że nie jest to zawinione przez nikogo. Statystycznie 3 noworodki na 1000 rodzą się z malformacją kapilarną.

W związku z tym, że są zmianami płaskimi, są również niewidoczne w obrazie USG, zarówno 2d jak i 3d, nie sposób więc sprawdzić, czy dzidzius będzie miał malformację, czy też nie.

Ujmując rzecz możliwie najprościej: malformacja kapilarna jest wadą unerwienia włosowatych naczyń krwionośnych (tzw. kapilar), w wyniku której pozostają one stale poszerzone i nie mogą się obkurczyć. Wypełnione krwią rozszerzone kapilary, przykryte z zewnątrz tkankami skóry i naskórka dają w efekcie obraz, jaki obserwujemy u naszych dzieci: czerwoną plamę, podobną do rozlanego wina ze względu na kolor i nieregularny, „kleksowaty” charakter. Związek wady z układem nerwowym jest powodem, dla którego malformacja kapilarna pokrywa

3. za Wyrzykowski D., Bukowski M., Jaśkiewicz J.: „Guzy naczyniowe i wrodzone malformacje naczyniowe”, w: Cancer Surgery, Cancer Surg [e-publ] 2005;1(1):1-25 cytuję patogenezę w języku medycznym: „Malformacje naczyniowe są guzopodobnymi zmianami nie-nowotworowymi, powstałymi na skutek zaburzenia procesu morfogenezy tkanki naczyniowej.”

się z obszarem unerwionym przez konkretne nerwy (np. nerw trójdzielnny twarzy), zajmując określone lokalizacje, tzw. neurodermatomy.

Z opisu tego wynikają kolejne cechy malformacji: umiejscowienie pod warstwami skóry skutkuje tym, że wygląd malformacji jest zależny od rozwoju narządu, jakim jest skóra. W chwili narodzin człowieka, skóra jest wielokrotnie cieńsza niż po pierwszych kilku latach życia. Kiedy staje się grubsza, może nam się więc wydawać, że malformacja zanika. Niestety, nie... Ponadto, sama anatomia twarzy dziecka bardzo istotnie się zmienia (wystarczy porównać najwcześniejsze zdjęcie noworodka ze zdjęciem z pierwszych urodzin tego samego dziecka), a rozwój ten może powodować przemieszczenia plamy względem punktów odniesienia, jakim zawsze są dla nas oczy, nos, usta i uszy. Przemieszczenia te mogą być kolejnym powodem, dla którego odniesiemy pożądane przez nas wrażenie, że zmiana się cofa... Fakt, że malformacja kapilarna nie jest defektem skórny a naczyniowym, jest również znamieny – „kondycja” naczyń krwionośnych w danym momencie zależy wielu czynników, np. ciśnienia krwi, czy nawet warunków atmosferycznych. Właśnie dlatego, kiedy dziecko płacze, zmiana może przyjąć nasycony, bordowy kolor, podczas snu stając się pastelowa, niemal różowa...

Zespół Sturge-Webera (ang.: *Sturge-Weber Syndrome, SWS*)⁴

Po pierwsze: słowo „zespół”. Ma bardzo silne negatywne zabarwienie, kojarzy się z wieloma ciężkimi chorobami, w tym ciężkimi upośledzeniami psychofizycznymi. Ważne dla nas, rodziców jest zrozumienie, że to co łączy wszystkie jednostki chorobowe określane mianem „zespołów”, to nie ich przebieg, częstotliwość występowania, czy jakakolwiek inna cecha. Jedyne co łączy wszystkie „zespoły” to fakt, że są... zespołami kilku objawów. Zespół Sturge-Webera to współistnienie malformacji kapilarnej na twarzy z malformacją naczyniową w obrębie centralnego układu

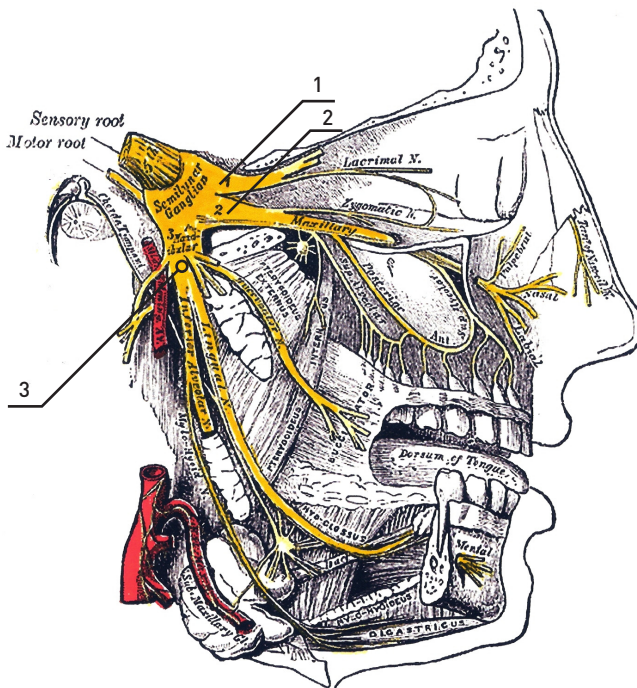
4. Chorobę opisali niezależnie od siebie William Allen Sturge w: „A case of partial epilepsy, apparently due to a lesion of one of the vasomotor centres of the brain. Transactions of the Clinical Society of London.” 12: 162 (1879) oraz Frederick Parkes Weber w: „Right-sided hemi-hypertrophy resulting from right-sided congenital spastic hemiplegia, with a morbid condition of the left side of the brain, revealed by radiograms.” Journal of Neurology and Psychopathology (London). 3: 134-139 (1922). Obok nich jedne z pierwszych opisów pozostawili Siegfried Kalischer w 1901, Vincente Dimitri w 1923, i Knud Haraldsen Krabbe w 1934.

nerwowego (czyli gdzieś wewnątrz czaszki, np. w oponach mózgu, korze mózgowej, nerwie wzrokowym, naczyniówce oka) z towarzyszeniem różnych wywołanych tą zmianą objawów: chorób, dysfunkcji, upośledzeń. Każde z nich posiada własną nazwę. Powiedzmy, że to cztery choroby o nazwie A, B, C i D. Wystąpić mogą one w zespole Sturge-Webera w różnych konfiguracjach i z różnym nasileniem, może wystąpić tylko jedna z nich (np. tylko D), a mogą wystąpić wszystkie (A, B, C, D), lub większość (A, B, D). Jak widać jest to więc dość nieprecyzyjne określenie jak na chorobę... Dlaczego zatem nie nazwano każdej z możliwych kombinacji objawów odrębną nazwą?

I tutaj przechodzimy do drugiej sprawy: **częstotliwość występowania**. Jak podają źródła, o zespole Sturge-Webera, terminie-worku, łączącym wiele różnych schorzeń o różnym stopniu zaawansowania, można mówić raz na 50.000 narodzin. Należy sobie uzmysłowić, co oznacza ta liczba. Wyobraźmy sobie duże miasto, zamieszkane przez ok. 200.000 ludzi, jak Kielce, Gliwice, Toruń. Przyjmijmy, że połowa z nich to mężczyźni. Zostaje 100.000 kobiet, z których 50.000 to kobiety w wieku rozrodczym, pozostałe to dzieci i osoby starsze. Przyjmijmy dalej, że wszystkie te 50.000 kobiet zachodzi w ciążę i rodzą, w jakimś (bez znaczenia) okresie czasu, np. w ciągu 15 lat. W tym czasie jedno dziecko będzie obciążone zespołem Sturge-Webera. Oto powód. Właśnie dlatego nie ma najmniejszego sensu nazywanie każdego z wariantów czy kombinacji objawów odrębną nazwą. Po prostu jest to schorzenie zbyt rzadkie.

Dlaczego zatem o nim mowa? Bo zdrowie naszych dzieci to nie statystyka i nawet, jeśli istnieje tak niewielkie prawdopodobieństwo, należy mieć się na baczności.

Jednym z objawów zespołu Sturge-Webera jest... malformacja kapilarna. Ale nie każda. Tylko taka, która umiejscowiona jest na twarzy. Ze zbioru ryzyka, możemy z dużym prawdopodobieństwem wykluczyć dzieci, które malformacje mają tylko na żuchwie, w dolnej części twarzy. Wszystko za sprawą nerwu trójdzielnego (łac. *nervus trigeminus*), podstawowego nerwu unerwiającego twarz, który rozpoczyna się nad uchem, rozdzielając się na skroni



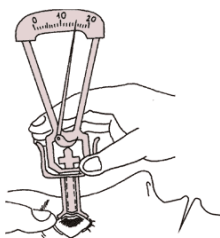
Ryc. I
 Gałęzie nerwu trójdzienego.
 Źródło: <http://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/8/83/Gray778.png>, z artykułu: http://pl.wikipedia.org/wiki/Nerw_tr%C3%B3jdzienlyny

na trzy podstawowe gałęzie: gałąź pierwsza (1) unerwia czoło, gałąź druga (2) unerwia policzek, gałąź trzecia (3) biegnie w dolnej części twarzy, równoległe do żuchwy i kończy się mniej więcej w kącie ust. Jak podają źródła, zespół Sturge-Webera dotyczy tylko (lub przede wszystkim⁵) tych przypadków, kiedy malformacja kapilarna obejmuje obszar unerwiony przez pierwszą i/lub drugą gałąź nerwu trójdzienego, czyli czoło i policzek, wraz z powiekami.

Nie ma również zgody co do tego, jak długo po narodzinach dziecko nie wskazujące żadnych objawów SWS należy traktować jako zagrożone zespołem. Część źródeł podaje jako wiek graniczny ujawnienia się zespołu 6 miesięcy, część 2 lata, większość mówi o roku. Jeśli zatem Wasze dziecko ma więcej niż rok i nic niepokojącego się nie dzieje, możecie najprawdopodobniej odetchnąć z ulgą, pamiętając o regularnej kontroli okulistycznej, o której mowa poniżej.

5. W związku z niską częstotliwością występowania nie ma co do tego absolutnej zgody. Niektórzy autorzy podają, że do zagrożonej SWS grupy włączyć należy wyłącznie malformacje kapilarne w obszarze unerwionym tylko przez pierwszą gałąź nerwu trójdzienego.

6. za Wyrzykowski D., Bukowski M., Jaśkiewicz J.: „Guzy naczyniowe i wrodzone malformacje naczyniowe”, w: Cancer Surgery, Cancer Surg (e-publ) 2005;1(1):1-25 cytuję w języku medycznym: „anomaliami naczyniowymi spłotu pajęczynkowego i opony twardej po tej samej stronie. Wewnątrzczaszkowo występują zmiany o charakterze malformacji kapilarnej (włosowatej), żyłnej lub tętniczo-żyłnej naczyń mózgowych. Dzieci z zespołem Sturge-Webera predysponowane są do padaczki oraz jaskry a także hipertrofii tkanek miękkich i kości, szczególnie centralnej części twarzoczaszki.”



Ryc. II
Pomiar ciśnienia ocznego tonometrem (impresyjnym) Schiötza.

Źródło: <http://www.zdrowie.med.pl/oczy/badania/cisn.html>

7. Tonometry to grupa różnego rodzaju przyrządów (m.in.: impresyjny, aplanacyjny, Goldmanna, Schiötza) do pomiaru ciśnienia wewnątrzgałkowego. Zasada ich działania jest we wszystkich przypadkach podobna: poprzez przytoczenie końcówki przyrządu (metalowego trzpienia lub czujnika) do znieczulonej kroplami powierzchni rogówki mierzy się relację między siłą konieczną do spłaszczenia rogówki a jej odkształceniem, odczytując na skali wynik określający ciśnienie panujące w gałce ocznej. Bardziej po ludzku: słabo nadmuchany balonik łatwiej poddaje się uciskowi palców, prawda? Więcej szczegółów: <http://www.zdrowie.med.pl/oczy/badania/cisn.html>

I teraz fragment dla ludzi o mocnych nerwach. W zespole Sturge-Webera wystąpić mogą zwapnienia kory mózgowej, powodujące m.in.: padaczkę, niedowłady kończyn po stronie przeciwnej do umiejscowienia malformacji, opóźnienie w rozwoju. Tkanki i kości twarzy mogą ulec przerostowi. W niebezpieczeństwie jest także wzrok po stronie zmiany, oko jest zagrożone trudną w leczeniu jaskrą⁶...

Oto powód, dla którego obserwacja w kierunku SWS jest tak ważna – mówimy o minimalnym prawdopodobieństwie wystąpienia bardzo poważnych chorób. Jak zatem wyeliminować ryzyko? Trzeba działać szybko, zdecydowanie i wielokierunkowo.

Szybko, ponieważ każda choroba wcześniej wykryta daje pewną przewagę i pozwala zaplanować dalsze leczenie, czy rehabilitację. Zdecydowanie – bo chodzi o jakość życia naszych pociech. Wielokierunkowo – bo trzeba działać na kilku frontach równocześnie.

Dzieci z malformacją kapilarną na twarzy, szczególnie umiejscowioną w obrębie unerwionym przez pierwszą i drugą gałąź nerwu trójdzielnego wymagają:

1. **Stalej obserwacji okulistycznej.** W tym celu należy skierować malucha do poradni okulistycznej dziecięcej. Malec powinien zostać poddany badaniom w kierunku jaskry i naczyniaka naczyniówki. Diagnostowanie jaskry polega na pomiarze ciśnienia wewnątrzgałkowego w obu gałkach ocznych (także ze strony nieobjętej zmianą). Badanie może odbyć się z użyciem tonometru⁷ (Ryc. II), ponieważ nowoczesne aparaty do pomiaru ciśnienia wewnątrzgałkowego wymagają współpracy pacjenta, o której nie może być mowy w przypadku niemowlęcia. Badanie w kierunku naczyniaka naczyniówki przeprowadza się z użyciem dedykowanego do badań okulistycznych aparatu USG po uprzednim znieczuleniu kroplami gałki ocznej. W obu przypadkach, w razie wątpliwości, w celu precyzyjnego badania, lekarz może zalecić pomiary w znieczuleniu ogólnym. Wskazuje się, aby osoba dotknięta malformacją kapilarną, także w dorosłym życiu była pod stałą kontrolą okulistyczną, zarówno w kierunku jaskry jak i naczyniaka naczyniówki (badania kontrolne co pół roku). U noworodka rekomenduje się wizyty częściej, co ok. 3 miesiące.

2. Obserwacji neurologicznej.

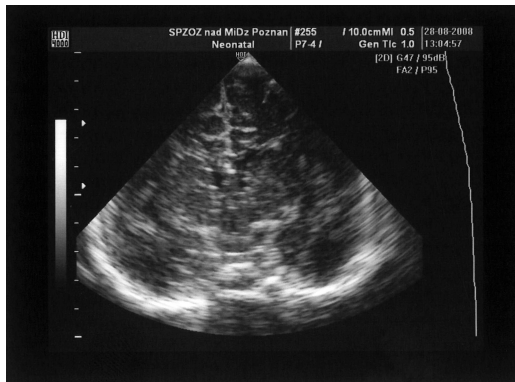
Neurolog będzie obserwował, czy malec rozwija się symetrycznie, prawidłowo i w odpowiednim tempie. Powinien także skierować dziecko na badania obrazowe, w kolejności:

a) USG przezciemiączkowe.

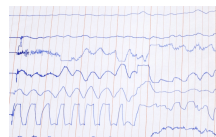
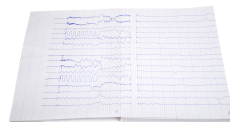
Badanie należy wykonać w pierwszych miesiąca życia dziecka, zanim kości czaszki zasklepią ciemię.

Jest to zwykłe USG, podobne do tego, jakie wykonuje się w ciąży na brzuchu ciężarnej, z tym, że bada się struktury wewnątrzczaszkowe prowadząc końcówkę aparatu po główce. Bezbolesne i nieinwazyjne, jeśli więc będziecie mieli obawy o dokładność badania, można śmiało powtórzyć.

- ### b) EEG, czyli elektroencefalogram.
- Najprościej mówiąc jest to badanie podobne do wykonywanego na potrzeby diagnostyki układu krążenia i serca, powszechnie znanego EKG, z tą różnicą, że wykonuje się je na główce. Ok. 20 elektrod podłączonych do odpowiednich miejsc główki dziecka i przykrytych specjalną „czapeczką” bada i rejestruje napięcia na powierzchni czaszki. Badanie wykonuje się we wszystkich fazach snu fizjologicznego (naturalnego), należy się na nie zatem umawiać w porze snu dziecka, nie pozwalając mu zasnąć wcześniej. Badanie trwa dość długo, ok. 40 minut. Zwykłe, analogowe aparaty kreślą w tym czasie krzywe o niewiarygodnej długości (wygląda mi to na kilkadziesiąt metrów) i stanowi blok arkuszy grubości kilku centymetrów. Budzi moją wątpliwość możliwość jednoznacznej i obiektywnej oceny takich wyników przez specjalistę, tym bardziej, że badanie wykonuje się w określonym celu i kierunku. Bardziej uzasadnionym wydaje się więc korzystanie z aparatów cyfrowych, z których wyniki można interpretować za pomocą specjalnego, dedykowanego



Ryc. III
Wynik USG przezciemiączkowego. Widoczne struktury mózgowia dziecka. Materiały własne.



Ryc. IV
Wydruk z analogowym wynikiem badania EEG i powiększony fragment. Materiały własne.

oprogramowania (uwaga na kompatybilność systemów i różne typy aparatów!), dającego obiektywne wyniki i pozwalającego na analizę w różnych kierunkach, pod różnymi kątami. Ponadto, wyniki w formie zapisu cyfrowego można przesyłać jako nośniki danych (np. CD) do interpretacji w innych ośrodkach. Dr Anne M. Comi z Hunter Nelson Sturge-Weber Center w Kennedy Krieger Institute zaleca wykonanie badania dwukrotnie. Pierwsze w wieku 2-3 miesięcy, i jeśli to badanie nie przyniesie żadnych wątpliwości, następne w wieku 6-9 miesięcy, lub w przypadku pojawienia się niepokojących objawów (np. ataków wstrząsów padaczkowych).

- c) **Rezonans magnetyczny z kontrastem, MRI**, jako potwierdzenie wyników wcześniejszych badań. Badanie dużo bardziej wskazane (ze względu na możliwość różnicowania tkanek miękkich), niż tomografia komputerowa. Daje pełny obraz ew. zmian, mogących mieć wpływ na rozwój dziecka. Badanie wiąże się znów z komplikacją w postaci konieczności znieczulenia ogólnego (roczne nawet dziecko nie zechce w bezruchu leżeć spokojnie w zamykanej, pełnej niepokojących dźwięków rurze). Ze względu na narkozę, badanie należy przeprowadzić w momencie, w którym będziemy mieli pewność, że jego wyniki można uznać za wiążące, czyli najwcześniej w chwili uznawanej za najpóźniejszy możliwy czas ujawnienia się SWS, tj. kiedy dziecko skończy rok⁸.

8.

Ukończenie pierwszego roku życia, jako najlepszy moment do wykonania rezonansu magnetycznego z kontrastem potwierdzili w prywatnej korespondencji m.in. uznawani za autorytety dr Anne M. Comi [Director, Hunter Nelson Sturge-Weber Center, Kennedy Krieger Institute, Baltimore] oraz dr Stavros Tombris [Oral and Maxillofacial Surgeon, Director, Department of Oral and Maxillofacial Surgery, Athens Naval Hospital, Medical Director, Vascular Birthmarks Foundation-Europe]

Leczenie skóry

Odrobina teorii

Malformacje kapilarne jako defekt kosmetyczny leczy się z pomocą laseroterapii. Jest to młoda, dynamicznie rozwijająca się gałąź medycyny. Istnienie laserów zawdzięczamy A. Einsteinowi⁹. To jego odkrycia dały podwaliny teoretyczne pod ten wynalazek. Laser ma cudowną cechę. Potrafi mianowicie bez śladu przenikać przez tkanki zewnętrzne, operując na określonej – poprzez odpowiednią konfigurację jego parametrów – głębokości. Zjawisko to w laseroterapii nazywamy wybiórczą (selektywną) fototermolizą.

Światło lasera – tak jak każde inne – jest falą o określonej długości. W świetle widzialnym, czyli tym, co mieści się między podczerwienią a nadfioletem i co ujawnia się na niebie w postaci tęczy, a w świecie optyki laboratoryjnej jest wynikiem rozszczepienia wiązki światła białego przez pryzmat, długość fali ma wpływ na postrzeganą barwę. W laserach podobnie – decyduje o tym, jaki kolor ma wiązka światła lasera, ale również – co z naszego punktu widzenia dużo bardziej istotne – ma wpływ na głębokość penetracji. Wnioskować można z tego wyводу, że różne typy laserów używane są w dermatologii w różnych schorzeniach, a dobór lasera o określonej długości fali zależy od tego, jaką zmianę skórą chcemy poddać terapii i jak głęboko w warstwach skóry jest ta zmiana ulokowana. Inny laser powinien zostać użyty w przypadku powierzchownej zmiany skórnej, inny w przypadku śródskórnej, a jeszcze inny w przypadku podskórnej, czyli np. zmiany naczyniowej.

Druga istotna cecha laserów stosowanych w dermatologii to czas naświetlania (ekspozycji)¹⁰. Obecnie stosowane urządzenia są konfigurowalne (*tunable*), a operator może dobrać czas przez jaki komórki poddawane są działaniu lasera. Mówimy oczywiście o bardzo krótkich, mierzonych w milisekundach wartościach, różnice są więc dla osoby uczestniczącej w zabiegu niezauważalne. Paradoksalnie, im krótszy czas, tym działanie lasera jest bardziej agresywne.

9. Chodzi konkretnie o rozwinięcie teorii kwantowej o zjawisko wymuszonej emisji, w 1917 roku.

10. Dla uproszczenia opisuje wyłącznie działanie laserów pulsacyjnych.

11. ...choć rosnącą popularnością cieszą się lasery KTP o długości fali 532 nm, które – wg wstępnych doniesień są również skuteczne w leczeniu zmian odpornych na leczenie laserem FLPD

12. Lasery barwnikowe nowego typu mają długość emitowanej fali 595 nm, a ich poprzednia generacja dawała wiązkę o długości fali 585 nm. Wzrost długości fali przynosi – poza głębszą penetracją – większy komfort zabiegu i zmniejsza prawdopodobieństwo wystąpienia lub nasilenie objawów niepożądanych. Sprawa ta nie wydaje się jeszcze ostatecznie przesądzona.



Ryc. V
Pulsacyjny laser barwnikowy
Candela VBeam
Źródło: Dzięki uprzejmości
Candela Corporation

13. Z tej grupy wykluczyć należy np. Alster TS, Wilson F, którzy w opublikowanym w 1994 roku „Treatment of port-wine stains with the flashlamp-pumped dye laser: extended clinical experience in children and adults”, w *Ann Plast Surg* 32, 478-484 uważają, że młodszy pacjenci wymagają mogą większej liczby zabiegów z powodu szybkiego wzrostu naczyń krwionośnych pomiędzy cyklami terapii. Jest to jednak opinia odosobniona.

Kolejnymi, bardzo ważnymi parametrami laserów stosowanych w dermatologii są: wielkość energii dostarczanej do leczonych tkanek (tzw. napromienianie, gęstość energii, mierzone w J/cm^2) oraz sposób ich schładzania – określenie dawki i czasu przed właściwym impulsem laserowym w jakim skóra i tkanki podskórne zostają znieczulone substancją schładzającą.

W leczeniu malformacji kapilarnych z najlepszym skutkiem stosuje się obecnie lasery barwnikowe¹¹, o długości fali 595 nm¹². Lasery te nazywane są również ze względu na ich budowę i sposób działania laserami FLPD (akronim od *Flash Lamp Pulsed Dye* – laser barwnikowy zasilany lampą błyskową, nazywany także zamiennie PDL – *Pulsed Dye Laser*). Samo urządzenie przypomina bardzo wielofunkcyjne urządzenia znane z gabinetów stomatologicznych. Ot, skrzynka na kółkach z panelem sterowania i wystającym długim węzłem, zakończonym specjalną końcówką :)

Kiedy rozpocząć laseroterapię?

Naturalną potrzebą każdego rodzica jest zapewnienie dziecku właściwego rozwoju, stąd instynktownie dążymy do tego, aby poddać dziecko leczeniu w możliwie najszybszym terminie. Chcemy uniknąć presji otoczenia i konsekwencji w psychice dziecka, o których już wspominałem. Pozostając w zgodzie z tymi dążeniami, większość autorów¹³ twierdzi, że małe dzieci wymagają mniejszej liczby zabiegów niż ludzie dorośli, chociażby ze względu na grubość naskórka czy rozmiar rosnącej wraz z wiekiem zmiany. Niezwykle trudną i uzależnioną od indywidualnych cech decyzję o czasie rozpoczęcia leczenia radzę jednak pozostawić lekarzowi prowadzącemu laseroterapię, który bazując na swoim doświadczeniu i ocenie przypadku określi najwłaściwszy czas rozpoczęcia leczenia. Pośpiech nie może być tutaj jedynym doradcą, a podawane przez źródła ramy czasowe są dość szerokie (od wieku kilku tygodni do kilku miesięcy).

Przed zabiegiem

Zanim przystąpi się do właściwej terapii, konieczna jest przede wszystkim właściwa diagnoza zmiany. Potwierdzenie, że mamy do czynienia z malformacją kapilarną.

Skóra dziecka musi być zdrowa (przejściowe zmiany skórne, o które łatwo u noworodków uniemożliwiają terapię w miejscach objętych tymi zmianami skórnymi) i nie zaleca się stosowania jakichkolwiek kosmetyków (ale także kremów i maści o charakterze pielęgnacyjnym i/lub leczniczym) bez konsultacji z lekarzem prowadzącym.

Zarówno przed, jak i po zabiegu należy unikać opalania skóry poddawanej terapii!

W celu określenia właściwych do wieku i skóry pacjenta parametrów lasera lekarz przeprowadzi testy, zwykle na mniej eksponowanych obszarach twarzy. Testy te – leczenie próbne z zastosowaniem różnych wartości – pozwalają także lekarzowi prowadzącemu terapię na weryfikację indywidualnej reakcji na operowanie laserem.

W celu obniżenia bolesności zabiegu stosuje się przed zabiegiem specjalny krem znieczulający EMLA® – oczywiście po konsultacji z lekarzem prowadzącym. Nie zaleca się jednak jego stosowania u dzieci poniżej 1. roku życia¹⁴.

Jeśli wasze dziecko ma tendencję do wpadania w bezdech w głębokim płaczu, poinformujcie o tym lekarza przeprowadzającego zabieg – może to być bardzo niebezpieczne. Przygotujcie się również psychicznie na to, że będziecie musieli płaczące dziecko trzymać i że sam zabieg wymaga również od wrażliwych rodziców mocnych nerwów.

Zabieg

Po ocenie efektów leczenia próbnego, po upływie ok. 8 tygodni, pacjenta poddaje się pierwszemu z serii zabiegów właściwych z uwzględnieniem wniosków z wykonanego testu.

Zabieg polega na wielokrotnym „uderzeniu” wiązką lasera sąsiadujących ze sobą pól o średnicy ok. 5-7 mm w obrębie zmiany poddanej terapii, unikając nakładania sąsiednich pól na siebie. Bardziej obrazowo, to tak, jak byśmy chcieli tępym

14.
Sean W. Lanigan,
„Lasery w dermatologii”, s. 18,
Wydawnictwo Czelej Sp. z o.o.,
Lublin 2005

końcem ołówka zanurzonym w atramencie zakolorować jakąś część lub całość (zależnie od rozmiaru) malformacji, zachowując przy tym wyraźne odgraniczenia każdej plamki. Celowo użyłem słowa „uderzenie”, ponieważ rzeczywiście, są to uderzenia. Światło lasera pulsacyjnego nie świeci stale, tylko „strzela” wydając przy tym charakterystyczny dźwięk.

W związku z tym, że światło lasera jest niebezpieczne dla wzroku, w trakcie zabiegu stosuje się specjalne okulary ochronne, filtrujące szkodliwe fale, co nie zwalnia wszystkich asystujących przy zabiegu od zachowania szczególnej ostrożności – nawet krótki, niezarejestrowany przez nas kontakt oka z laserem grozi trwałą utratą wzroku!

Uderzenie świetlnej wiązki lasera w skórę poprzedza gaz schładzający (kriogen), który zamrażając skórę znieczula ją miejscowo, dając równocześnie nieprzyjemny dla poddawanej zabiegowi osoby efekt uderzenia śnieżnej kuli¹⁵. Wrażenie to, unieruchomienie kończyn i głowy, głośnie odgłosy oraz zastonięte oczy sprawiają, że może być to dla dziecka nieco nieprzyjemne.

Opisane wyżej niebezpieczeństwo związane z uszkodzeniem wzroku oraz bardzo delikatna skóra powiek powoduje, że są one szczególnie trudne w operowaniu tą metodą. Między powieki a znieczuloną gałkę oczną wkłada się wówczas kulistą osłonę zatrzymującą wiązkę lasera.

15.
To obrazowe porównanie za-
czepnąłem od dr n. med. Ewy
Szpringer

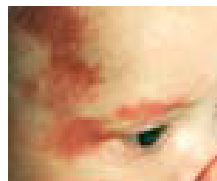
Po zabiegu

Tuż (bezpośrednio lub w ciągu kilku minut) po kontakcie wiązki laserowej z tkankami, w miejscach „uderzenia” laserem (lub w przykładzie z końcem otówka) powstają czerwono-bordowe, zasinione punkty, które znikają zwykle w przeciągu dwóch tygodni. Przez ten czas pacjent może odczuwać dyskomfortowe uczucie „ściągnięcia” skóry, a w pierwszych dwóch dobach skóra może swędzieć. Nie wolno jej drapać, a ulgę przynieść może zimny kompres.

Stosuje się również maści zawierające witaminę K (np. Auriderm XO), który przyspiesza gojenie i wspomaga proces terapeutyczny poprzez uszczelnianie naczyń krwionośnych. Przed zastosowaniem zaleca się test na zdrowej skórze, aby wyeliminować ryzyko reakcji alergicznej na witaminę K.

Zabiegi laserowe powtarza się wielokrotnie w odstępie od kilku do kilkunastu tygodni. Skuteczność kolejnych zabiegów zależy od indywidualnych cech pacjenta i charakteru zmiany, ale można wprowadzić pewne zależności. Najłatwiej efekt terapeutyczny osiąga się na częściach twarzy położonych najdalej od osi twarzy. Skronie, policzki, okolice ucha mają więc dużą szansę na znaczne rozjaśnienie plamy. Najtrudniej laseroterapii poddają się części położone w osi twarzy, szczególnie te położone w obszarze unerwionym przez drugą gałąź nerwu trójdzielnego (patrz Ryc.I). Pacjenci o ciemnej karnacji wymagają większej ilości zabiegów niż pacjenci o jasnej karnacji, aby osiągnąć porównywalny efekt terapeutyczny.

Według źródeł¹⁶ zestawiających różne doniesienia na temat skuteczności terapii, u 40% pacjentów uzyskuje się rozjaśnienie o 75% lub większe (w stos. do pierwotnego nasycenia zmiany), a ponad 80% ulega rozjaśnieniu o 50%. Zestawienie to jest jednak umiarkowanie miarodajne, ze względu na różnice w umiejscowieniu malformacji, statystyczne uśrednienie wieku pacjentów i cechy indywidualne.



Ryc. V
Zdjęcia dzieci przed i po zabiegach wykonanych pulsacyjnym laserem barwnikowym
Źródło: Dzięki uprzejmości Candela Corporation

16.
Sean W. Lanigan,
„Lasery w dermatologii”, s. 19,
Wydawnictwo Czelej Sp. z o.o.,
Lublin 2005

17. KTP (fosforan potasowo-tytanylowy: K-potas, T-tytanyl, P-fosfor) o długości fali 532 nm, penetrujący na mniejszej głębokości niż pulsacyjny laser barwnikowy FLPD; nazywany też laserem zielonym, ponieważ daje zieloną wiązkę.

18. Nd:YAG to laser neodymowy w którym ośrodkiem czynnym jest granat itrowo-aluminiowy, emitujący falę o długości 1064 nm, penetrujący na większej głębokości niż pulsacyjny laser barwnikowy FLPD. Częstotliwość tego lasera jest konfigurowalna – pozwala również na emisję fali o długości 532 nm.

19. v W. Lanigan, „Lasery w dermatologii”, s. 25, Wydawnictwo Czelej Sp. z o.o., Lublin 2005

20. CVL to laser miedziowy (Copper Vapour Laser) emitujący falę o długości 510-578 nm.

21. www.supernova.com.pl/ellipse
www.ellipse.org

22. „Naczyniaki płaskie typu PWS: Porównanie działania Intensywnie Pulsujących Promieni Światła i Pulsującego lasera barwnikowego”, Hellbrügge G., Stockmeier M., Henschel R., Drosner M., w: Abstrakt z 24. Annual Meeting of the American Society for Laser Medicine and Surgery, Dallas, 31 marzec – 4 kwietnia 2007, dostępne online: <http://www.supernova.com.pl/ellipse/pdf/ipl.pdf>

23. „Źródło Intensywnie Pulsującego Światła dla zabiegów naczyniaków płaskich typu PWS, odpornych na działanie lasera barwnikowego [dye laser]”, Bjerring P., Christiansen K., Troilius A., w: J Cosmet Laser Ther. 2003 Kwiecień; 5(1):7-13, dostępne online: <http://www.supernova.com.pl/ellipse/pdf/Stains.pdf>

Gdy laser barwnikowy nie zda egzaminu...

Należy liczyć się z faktem, że laser barwnikowy nie przyniesie oczekiwanego efektu. Czy mamy wówczas alternatywę? Tak! Dalsze możliwości, to zastosowanie lasera KTP¹⁷, który stosuje się na zmianach odpornych na działanie lasera barwnikowego FLPD. Jeśli ten nie zda egzaminu, z odsieczą może nadejść laser Nd:YAG¹⁸. W obu przypadkach w piśmiennictwie istnieje niewiele doniesień na temat skuteczności.

Wzmiankowany w źródłach¹⁹ jest również laser CVL²⁰ który znajduje zastosowanie kliniczne, a efekty leczenia opisywane głównie w latach 90. XX wieku ocenia się jako dobre lub bardzo dobre. Ze względu na małą średnicę plamki i wynikający z niej długi czas trwania zabiegu, nie zaleca się stosowania lasera CVL w leczeniu dzieci.

Bardzo rzadko, w szczególnie uzasadnionych przypadkach, np. przerostu tkanek stosowany jest także tradycyjny, chirurgiczny autoprzeszczep skóry. Jest to jednak działanie wysoce inwazyjne, niosące wysokie ryzyko powikłań (np. bliznowacenia), a rany pooperacyjne ze względu na narażoną na ciągły ruch mimiczny lokalizację goją się długo...

Zdania co do skuteczności kolejnej metody są podzielone, nie istnieje wystarczająca liczba potwierdzonych doniesień naukowych, wątpliwości wyrażają także specjaliści konsultujący niniejszy poradnik, stąd poniższe informacje należy traktować jako ciekawostkę, wciąż wymagającą weryfikacji – podjąłem bezowocne próby skontaktowania się z polskim dystrybutorem²¹ systemu.

Chodzi o IPL – Intensywnie Pulsujące Światło, którego zasada działania wydaje się być podobna do działania lasera, choć IPL nie jest laserem a określonym przedziałem fal świetlnych. Na uwagę zasługuje porównanie skuteczności lasera barwnikowego z technologią IPL²².

Z ogólnodostępnych wyników badań²³ producenta na grupie 15 pacjentów, u których stwierdzono odporność na wielokrotne zabiegi laserem barwnikowym, wynika, że:

- 53% nie wykazało żadnej reakcji lub stopień poprawy nie przekroczył 25% redukcji optycznej zmiany;

- 47% pacjentów wykazało pozytywną reakcję, wszyscy na poziomie redukcji zmiany większym niż 50%;
- u 85% grupy wykazującej reakcję osiągnięto redukcję na poziomie 75-100%;
- za najgorzej reagujący obszar należy uznać zmiany zlokalizowane w obszarze unerwionym przez drugą gałąź nerwu trójdzielnego (policzek).

Informacje dodatkowe

Jak znaleźć lekarza?

Każdy rodzic zada sobie zapewne pytanie o to, w jaki sposób znaleźć odpowiednich lekarzy, którzy znają się na diagnostyce i analizie wyników badań pod kątem SWS? Polecam szukanie porad na forum www.naczyniaki.pl, które jest doskonałym miejscem służącym m.in. wymianie kontaktów i doświadczeń. Jako rodzic dziecka z dużą, obejmującą cały policzek zmianą, dostrzegłem dość prostą zależność. Lekarze specjalizacji innych niż dermatolog (np. neurolog, czy okulista), którzy po spotkaniu z nami i tym samym dostrzeżeniu zmiany na twarzy naszego syna pytają co nas do nich sprowadza nie mieli pojęcia o zespole Sturge-Webera. Zdarza się to niestety na każdym poziomie specjalizacji, włącznie – to przykład z naszych doświadczeń – z profesorami... Tytuły nie gwarantują, że lekarz będzie wiedział, co to malformacja, czy wiąże się z nią jakiegokolwiek inne zmiany (np. rozwojowe), które mogą towarzyszyć znamieniu (jak nazywano malformację), i „czy zostają po tym laserze blizny?”... Nie baczcie więc na stopnie naukowe, nie stanowią one o zasobie przedmiotowej wiedzy. Jeśli lekarz zobaczy Wasze dziecko i powie – co również mi się zdarzyło - „O! Szukamy Sturge-Webera!”, to znak, że trafiliście do właściwej osoby.

Zamiast bibliografii: Gdzie szukać informacji?

Po pierwsze: w książkach

Dodatkowych informacji możecie szukać w bibliografii poświęconej sprawie malformacji i zespołu Sturge-Webera. Nie udało mi się znaleźć polskojęzycznej publikacji w całości poświęconej sprawie, w odróżnieniu od wydawnictw obcojęzycznych (głównie angielskich). Temat jest wzmiankowany we wszelkich publikacjach o charakterze dermatologicznym (np. z zakresu dermatologii pediatricznej), ale ze względu na wzmiankowy charakter tych informacji, odradzam zakupy tych encyklopedii, szczególnie biorąc pod uwagę ich cenę.

Lepiej jest ze źródłami dot. laseroterapii, z których godne polecenia są: „**Lasery w dermatologii**” Sean W. Lanigan, Wydawnictwo Czelej Sp. z o.o., Lublin 2005. Książka w dość czytelny – nawet dla laika – sposób przybliży meandry laseroterapii.

Po drugie: w publikacjach naukowych

Publikacje naukowe dostępne online:

- **„Guzy naczyń i wrodzone malformacje naczyń”**
Wyrzykowski D., Bukowski M., Jaśkiewicz J., w: Cancer Surgery, Cancer Surg [e-publ] 2005;1{1}: 1-25, dostępne online pod adresem: www.wiktor.netoh.pl/dokumenty/naczyniaki.doc
- **„Zastosowanie laserów w chirurgii plastycznej – lasery naczyń”**
Ireneusz P. Siewiera, Mariusz S. Wysocki, Ireneusz T. Łątkowski; z Kliniki Chirurgii Plastycznej w Polanicy Zdroju Akademii Medycznej we Wrocławiu; w: Wiadomości lekarskie 2007, LX, 3-4, dostępne online pod adresem: www.slam.katowice.pl/wydawnictwa/wiadlek/3-4-2007/s178_siewiera_i.pdf
- **„Facts about vascular birthmarks and tumors”**
Linda Rozell-Shannon, Glenda N. Ethington z Vascular Birthmarks Foundation, dostępna online pod adresem: www.birthmark.org/pdf/Pamphlet2006.pdf. Publikacja zawiera także listę ciekawych odnośników do innych źródeł.

Publikacje naukowe dostępne w Bibliotece publikacji UM w Poznaniu: www.bg.am.poznan.pl

- **„Etiopatogeneza i leczenie jaskry w zespole Sturge-Webera”**
Jadwiga Bernardczyk-Meller, Krystyna Pecold. W: - Klin. Oczna 1993 R. 95 nr 3-4 s. 122-124 il. bibliogr. summ.
- **„Naczyniak naczyń w przebiegu choroby Sturge-Webera – diagnostyka i leczenie”**
Małgorzata Karolczak-Kulesza, Krystyna Pecold, Anna Gotz-Więckowska. W: XXXIX Zjazd Okulistów Polskich. Kraków, 7-10 VI 1998. Streszczenia. [B. m., 1998] s. 67-68.
- **„Jaskra w przebiegu zespołu Sturge-Webera”**

Anna Gotz-Więckowska, Izabela Kulińska-Niedziela, Małgorzata Karolczak-Kulesza, Krystyna Pecold.
W: I Symposium Glaucomatologicum. Wrocław, 16-18 IV 1998. Program i streszczenia. Wrocław,
1998 s. 206-207.

Po trzecie: w Internecie

Strony polskojęzyczne:

- **www.naczyniaki.pl**
polskie forum, bardzo aktywne, za pośrednictwem którego można np. skontaktować się z ekspertem – dr. Dariuszem Wyrzykowskim, autorem wielu publikacji poświęconych naczyniakom, oraz wymienić się spostrzeżeniami, poglądami i kontaktami.
- **www.malformacja.pl**
to moja, „poradnikowa” strona. Zapewne będzie tam można pobrać niniejszy poradnik, i – o ile pozwolą autorzy – publikacje i różne dodatkowe źródła. Tam również namiary na mnie i aktualne informacje na temat poradnika.

Strony angielskojęzyczne:

- **www.birthmark.org** lub **www.vbfeurope.org**
strona fundacji VBF (Vascular Birthmarks Foundation), bardzo obszerna, poświęcona wszelkim zmianom wrodzonym, także malformacjom. Umożliwia m.in. kontakt z ekspertami z całego świata, którzy – czego sam doświadczyłem – odpowiadają na skierowane do nich pytania. Mnóstwo artykułów na interesujące nas tematy. Polecam!
- **www.birthmarks.com**
bardzo obszerna i rozbudowana strona z mnóstwem treści. Zawiera nawet porady kosmetyczne, pielęgnacyjne oraz listę książek poświęconych sprawie, w tym książek dla dzieci. Jest tam także lista innych źródeł internetowych.
- **www.sturge-weber.com**
strona Fundacji Sturge-Weber, dużo odnośników i wzruszających (także ilustrowanych filmami) historii.
- **www.sturgeweber.kennedykrieger.org**
strona Hunter Nelson Sturge Weber Center w Kennedy Krieger Institute, z niezwykle pomocną dr Anne M. Comi na czele.

Strony komercyjne:

- **www.candelalaser.com**
strona producenta laserów barwnikowych. Choć ma charakter komercyjny, zawiera również ciekawe i obrazowe zdjęcia, ilustracje, filmy i artykuły dotyczące laseroterapii.
- **www.supernova.com.pl/elipse**
polska strona dystrybutora systemów IPL, wraz z ciekawym opisem tej techniki leczenia oraz wynikami badań.

Powodzenia!



Poradnik dla rodziców dzieci
z **malformacjami kapilarnymi**
zawiera między innymi
informacje na temat:

- zmiany naczyniowej jaką jest malformacja kapilarna,
- definicji, obserwacji i diagnostyki zespołu Sturge-Webera,
- leczenia skóry - laseroterapii.

www.malformacja.pl