



Alternerende hemiplegie op de kinderleeftijd

Wat is alternerende hemiplegie op de kinderleeftijd?

Alternerende hemiplegie op de kinderleeftijd is een aandoening waarbij kinderen regelmatig tijdelijk een verlamming van een of van beide kanten van het lichaam krijgen.

Hoe wordt alternerende hemiplegie op de kinderleeftijd ook wel genoemd?

Alternerende hemiplegie op de kinderleeftijd wordt afgekort met de letters AHC. Deze afkorting staat voor de Engelse vertaling alternating hemiplegia of childhood.

Hoe vaak komt bij AHC voor bij kinderen?

AHC is een zeldzame aandoening, het is niet zo goed bekend hoe vaak AHC voorkomt bij kinderen.

Bij wie komt AHC voor?

De eerste klachten van AHC ontstaan bij jonge kinderen voor de leeftijd van 18 maanden. De klachten blijven gedurende het verdere leven aanwezig.

AHC komt zowel bij jongens als bij meisjes voor.

Wat zijn de verschijnselen van AHC?

Verlammingen

Kinderen met een AHC hebben last van een plotseling optredende verlamming van een arm of been, een lichaamshelft of van beide lichaamshelften. De verlamming kan de ene keer in de rechter lichaamshelft zijn en de andere keer in de linker lichaamshelft.

Deze verlamming ontstaat vrij plotseling. De verlamming kan enkele minuten, uren tot enkele dagen aanhouden. De verlammingen kunnen ontstaan naar aanleiding van lichamelijke of emotionele inspanning. De frequentie van de aanvallen met verlammingen varieert van kind tot kind.

Opvallend is dat de verlammingen verdwijnen zodra het kind in slaap valt. Na het ontwaken kunnen de verlammingen weer terugkeren.

Aanvallen met abnormale bewegingen

Naast aanvallen met verlammingen, komen er ook aanvallen voor waarbij kinderen abnormale bewegingen maken. Deze aanvallen kunnen zowel tijdens een aanval met een verlamming ontstaan als ook zonder dat er sprake is van een verlamming. Abnormale bewegingen kunnen bestaan uit een verstijving van een arm en/of been, een abnormale houding van een arm en/of been (dystonie), sierlijke draaiende bewegingen van een arm en/of been (chorea) of grote maaierende bewegingen met een arm en/of been (athetose). Bij jonge kinderen verdwijnen deze klachten vaak weer wanneer de aanval over is, bij oudere kinderen kunnen deze verschijnselen ook blijven bestaan nadat de aanval over is.



Abnormale oogbewegingen

Naast abnormale bewegingen van een arm en/ of een been kunnen ook afwijkende oogbewegingen ontstaan. Sommige kinderen kijken tijdelijk scheel, bij andere kinderen komen tijdelijk schokkende oogbewegingen voor.

Ademhalingsstoornissen

Een deel van kinderen met AHC krijgt ook aanvallen waarbij de ademhaling onregelmatig is. Ze ademen te snel of juist te langzaam. Deze ademhalingsproblemen kunnen zowel tijdens de verlammingaanvallen als zonder verlammingaanvallen voorkomen.

Sommige kinderen hebben ook aanvallen waarin ze bleek zien, een trage of juist een snelle hartslag hebben. Ontregelingen van de ademhaling, huidskleur of hartslag worden autonome ontregelingen genoemd.

Stilstand en achteruitgang van de ontwikkeling

Bij kinderen met een AHC gaat de ontwikkeling trager dan bij leeftijdsgenoten zonder AHC. Op een gegeven moment kan de ontwikkeling stil komen te staan en leren kinderen geen nieuwe vaardigheden meer aan. Het kan ook zijn dat kinderen vaardigheden verliezen die ze voorheen al wel beheersten.

Evenwichtsproblemen

Kinderen met een AHC krijgen in de loop van hun leven steeds meer last van evenwichtsproblemen. Ze lopen minder stabiel, hun bewegingen verlopen schokkerig en minder gecoördineerd. Bij sommige kinderen bewegen de ogen schokkerig.

Gedragsproblemen

Bij kinderen met AHC komen vaker gedragsproblemen voor. Kinderen met AHC kunnen snel wisselen van stemming, ze kunnen moeilijk met frustraties omgaan, raken makkelijk geprikkeld, huilen gemakkelijk of zijn gemakkelijk angstig.

Epilepsieaanvallen

Een groot deel van de kinderen met AHC krijgt ook epilepsieaanvallen. Allerlei soorten epilepsieaanvallen kunnen voorkomen, zowel kleine als grote aanvallen.

Wat is de oorzaak van AHC?

Migraine variant

De oorzaak van AHC is niet precies bekend. Er wordt verondersteld dat het een migraine variant is.

Foutje in het erfelijk materiaal

AHC wordt waarschijnlijk veroorzaakt door een foutje in het erfelijk materiaal (DNA). Bij sommige kinderen met AHC is het gelukt om een foutje in het erfelijk materiaal aan te tonen. Bij het merendeel van de kinderen met AHC is nog niet bekend om wel foutje in het erfelijk materiaal het gaat.

Soms hebben kinderen met AHC dit foutje geërfd van hun ouders, bij een groot deel van de kinderen blijkt het foutje in het erfelijk materiaal ontstaan te zijn in de periode tussen de bevruchting en de ontwikkeling tot baby.



Hoe wordt de diagnose AHC gesteld?

Verhaal en onderzoek

De diagnose AHC kan vermoed worden op grond van het verhaal en de bevindingen bij onderzoek. Omdat AHC een zeldzame aandoening is, zal vaak niet in eerste instantie aan AHC gedacht worden.

Scan van het hoofd

Bij kinderen die voor de eerste keer een verlamming van een arm, een been of een lichaamshelft krijgen zal vaak een scan van het hoofd gemaakt worden om te kijken wat de oorzaak van deze verlamming is. Zowel op een CT als op een MRI scan worden bij kinderen met een AHC geen afwijkingen gevonden.

EEG

Omdat kinderen met AHC vaak tijdelijke aanvallen hebben, wordt er nog al eens gedacht aan epilepsie. Tijdens de aanvallen met verlammingen worden er op een EEG geen afwijkingen gevonden. Kinderen met AHC kunnen naast de aanvallen met verlammingen, ook daadwerkelijk epilepsieaanvallen krijgen. Tijdens zulke aanvallen worden wel afwijkingen op een EEG gezien.

Bloedonderzoek

Vaak zal ook bloedonderzoek verricht worden bij kinderen met een verlamming om bepaalde stofwisselingsziekten die ook gepaard gaan met tijdelijke verlammingen uit te sluiten. Bij kinderen met AHC worden geen afwijkingen in het stofwisselingsonderzoek gevonden.

Huidbiopt

Bij kinderen met AHC wordt soms een stukje huid afgenomen waarbij de huidcellen worden bekeken onder de microscoop. Het blijkt dat bij een groot deel van de kinderen met AHC afwijkingen in de kleine bloedvatjes in de huid worden gevonden. Het is onduidelijk wat hiervan de betekenis is.

Hoe wordt AHC behandeld?

Geen genezing

Er bestaat geen behandeling die AHC kan genezen. De behandeling is er op gericht om zo min mogelijk last te hebben van de symptomen van AHC en om zo goed mogelijk te functioneren met de gevolgen van de AHC.

Medicijnen

Het medicijn flunarazine (Sibelium®) blijkt de duur, de ernst en de frequentie van de verlammingen als gevolg van AHC milder te kunnen laten verlopen. Ook topiramaat (Topamax®) kan dit zelfde effect hebben.

Sommige kinderen reageren ook goed op diazepam, memantine of amantidine.

Er zijn ook kinderen die op geen van deze medicijnen reageren.

Kinderen die met behulp van medicijnen minder of minder ernstige aanvallen hebben blijken ook minder achteruit te gaan in hun ontwikkeling.



Epilepsie

Kinderen met epilepsie aanvallen krijgen vaak medicijnen om nieuwe epilepsieaanvallen te voorkomen. Diverse medicijnen kunnen worden gebruikt, topiramaat is een medicijn wat epileptische aanvallen kan voorkomen en tegelijk ook de aanvallen met verlammingen milder kan laten verlopen.

Fysiotherapie

De fysiotherapeut kan kinderen met loopproblemen als gevolg van de AHC advies geven hoe ze zich zo goed mogelijk kunnen bewegen.

Logopedie

Een logopedist kan adviezen geven aan kinderen met AHC die last hebben van problemen met praten en of met slikken.

Ergotherapie

Een ergotherapeut kan advies geven hoe allerlei activiteiten zo goed mogelijk en eventueel met hulpmiddelen kunnen worden uitgevoerd.

Revalidatiearts

De revalidatiearts begeleidt kinderen met een AHC, stuurt de verschillende therapieën aan en kan adviezen geven hoe kinderen met een AHC zo veel mogelijk de activiteiten kunnen uitvoeren die zich graag zouden willen doen.

Begeleiding

AHC is een ernstige aandoening die vaak ook veel onzekerheid over de toekomst met zich meebrengt. Veel ouders hebben behoefte aan begeleiding. Via de patiëntenvereniging voor kinderen en ouders met AHC (www.ahckids.nl) kunnen zij in contact komen met andere ouders die ook een kind hebben met AHC, ook via het forum van deze site bestaat de mogelijkheid om een oproep te plaatsen om in contact te komen met andere ouders. Een maatschappelijk werkende of een psycholoog kunnen begeleiding geven bij het een plaats in het leven geven dat een kind AHC heeft.

Wat betekent AHC voor de toekomst?

Ontwikkeling

Kinderen met een AHC gaan geleidelijk achteruit in hun ontwikkeling. Zij kunnen steeds minder goed voor zich zelf zorgen. Ook het leren gaat steeds moeilijker, de meeste kinderen zullen naar het speciaal onderwijs gaan. De meeste kinderen zijn niet in staat zonder ondersteuning zelfstandig te functioneren of te wonen.

Kinderen met veel aanvallen gaan sneller achteruit in hun ontwikkeling dan kinderen met weinig aanvallen.

Uitvalsverschijnselen

Bij jonge kinderen verdwijnen de verlammingen of abnormale bewegingen nadat de aanval opgehouden is. Bij oudere kinderen verdwijnen deze verschijnselen vaak niet helemaal meer en is een deel van de uitvalsverschijnselen blijvend. Ook krijgen kinderen met AHC in de loop van hun leven steeds meer last van evenwichtsproblemen.



Levensverwachting

Kinderen met AHC hebben in principe een normale levensverwachting. Bij kinderen met een ernstige vorm van AHC met veel complicaties kan de levensverwachting wel verkort zijn.

Hebben broertjes en zusjes ook een vergrote kans om AHC te hebben?

Hoewel AHC waarschijnlijk wordt veroorzaakt door een foutje in het erfelijk materiaal, blijkt dit foutje meestal niet geërfd te zijn van de ouders, maar is het foutje ontstaan op enig moment na de bevruchting van een eicel. In deze situatie zullen broertjes en zusjes geen vergrote kans hebben om AHC te krijgen.

Er zijn ook families bekend waarin AHC wel wordt geërfd via de ouders. In deze situaties hebben broertjes en zusjes wel een vergrote kans om AHC te krijgen. Een klinisch geneticus kan hier meer informatie over geven.

Links

www.ahckids.nl

(Vereniging van en voor mensen met AHC en hun direct betrokkenen)

www.bosk.nl

(vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders)

Referenties

1. de Vries B, Haan J, Stam AH, Vanmolkot KR, Stroink H, Laan LA, Gill DS, Pascual J, Frants RR, van den Maagdenberg AM, Ferrari MD. Alternating hemiplegia of childhood: no mutations in the glutamate transporter EAAT1. *Neuropediatrics*. 2006;37:302-4.
2. Jiang W, Chi Z, Ma L, Du B, Shang W, Guo H, Wu W. Topiramate: a new agent for patients with alternating hemiplegia of childhood. *Neuropediatrics*. 2006;37:229-33.

Laatst bijgewerkt: 18 september 2007

auteur: JH Schieving met medewerking van de Vereniging voor mensen met AHC en hun direct betrokkenen.