



## Frey syndroom

### **Wat is een Frey syndroom?**

Een Frey syndroom is een aandoening waarbij kinderen en volwassenen last krijgen van zweten en roodheid in het gezicht tijdens het eten.

### **Hoe wordt een Frey syndroom ook wel genoemd?**

Het Frey syndroom is genoemd naar een arts die dit syndroom beschreven heeft.

#### *Gustatoire hyperhydrosis*

Het wordt ook wel gustatoire hyperhydrosis genoemd. Het woord gustatoir geeft aan dat de klachten ontstaan tijdens eten (of denken aan eten). Hyperhydrosis is de naam voor overmatig zweten.

#### *Auriculo-temporaal syndroom*

Ook wordt de term auriculo-temporaal syndroom wel gebruikt. Deze term geeft meer aan op welke plek in het lichaam sprake is van zweten, namelijk op de wang voor het oor (auriculo) en bij de slaap (temporaal). Het zweten kan echter ook op andere plekken voorkomen. De zenuw die overactief wordt bij het Frey syndroom heet de auriculotemporale zenuw.

#### *Baillarger syndroom*

Soms wordt ook wel de term Baillarger syndroom gebruikt.

### **Hoe vaak komt een Frey syndroom voor bij kinderen?**

Het Frey syndroom is een zeldzaam syndroom.

Het is niet precies bekend hoe vaak een Frey syndroom voorkomt.

### **Bij wie komt een Frey syndroom voor?**

Een Frey syndroom ontstaat vaak nadat er schade is ontstaan aan de speekselklieren in het gezicht als gevolg van bijvoorbeeld een operatie, een ontsteking of een ongeval. Ook kan het Frey syndroom ontstaan wanneer er schade ontstaat aan het zogenaamde autonome zenuwstelsel, de zenuwen die de inwendige organen aansturen.

Zowel jongens als meisjes, mannen als vrouwen kunnen het Frey syndroom krijgen.

### **Waar wordt een Frey syndroom door veroorzaakt?**

#### *Schade aan zenuwen*

Het Frey syndroom kan ontstaan wanneer de zenuwen die de speekselklieren aansturen beschadigd raken om wat voor reden dan ook. Het lichaam zal proberen deze zenuwschade te herstellen, maar vaak gaat hierbij iets mis. De zenuwen die weer opnieuw aangroeien gaan niet allen de speekselklieren aansturen, maar ook de zweetklieren. Dit houdt in dat wanneer de speekselklieren actief worden, tijdens eten, dat ook de zweetklieren actief worden. Tijdens eten ontstaat dan zweten in het gezicht.

#### *Diverse oorzaken van schade*

Er kunnen heel veel verschillende oorzaken zijn waarom er schade ontstaat aan de speekselklieren. Dit kan zijn na een operatie aan de speekselklier, als gevolg van een ontsteking van de speekselklier, door een hevige klap op het gezicht of door een tumor van de speekselklier.

Ook kan schade ontstaan aan de zogenaamde autonome zenuwen door bijvoorbeeld een



operatie in de hals of in de borstholte, door een ontsteking van de zenuwen bijvoorbeeld door gordelroos of door schade aan de zenuwen door suikerziekte.

## *Autonomen zenuwen*

De speekselklieren en ook de zweetklieren worden aangestuurd door zogenaamde autonome zenuwen. Dit zijn hele dunne zenuwen die overal in het lichaam liggen en die de huid en de inwendige organen aansturen.

Er worden twee soorten autonome zenuwen onderscheiden, namelijk zogenaamde sympatische zenuwen en parasympatische zenuwen. De sympatische zenuwen worden actief tijdens actie, de parasympatische zenuwen tijdens rust en tijdens eten, drinken en het verteren van eten en drinken. De zweetklieren worden normaal aangestuurd door sympatische zenuwen, de zweetklieren worden immers actief tijdens actie. De speekselklieren worden aangestuurd door parasympatische zenuwen, de speekselklieren worden namelijk actief tijdens eten en drinken. Bij het syndroom van Frey gaan de parasympatische zenuwen de zweetklieren aansturen.

## **Wat zijn de symptomen van het Frey syndroom?**

### *Variatie*

Er bestaat een variatie in de hoeveelheid en de ernst van de symptomen die verschillende kinderen en volwassenen met het Frey syndroom hebben.

### *Zweten in het gezicht*

Tijdens eten of tijdens denken aan eten ontstaan zweetdruppels in het gezicht. Vaak zitten deze zweetdruppels op de wang voor het oor en bij de slaap. Ook op andere plekken kan zweten voorkomen zoals op de lip, in de nek/hals, op de borstkas, op het oor zelf of op de behaarde huid.

Tijdens alleen drinken ontstaan meestal niet zo veel zweetklachten, omdat de speekselklieren dan minder actief worden.

### *Roodheid*

Vaak ontstaat op dezelfde plekken waar zweet ontstaat ook een rode verkleuring van de huid.

### *Pijn*

Een klein deel van de mensen ervaart ook een kriebelig, zeurderig pijn gevoel in het gebied wat zweet en rood verkleurd.

### *Schaamte*

Kinderen en volwassenen kunnen het vervelend vinden dat ze gaan zweten tijdens het eten en zich hiervoor schamen. Bij een deel van de kinderen en volwassenen leidt dit tot sombere gevoelens.

## **Hoe wordt de diagnose Frey syndroom gesteld?**

### *Verhaal en onderzoek*

Aan de hand van het verhaal van zweten en roodheid in gezicht tijdens eten (of denken aan eten) kan de diagnose Frey syndroom worden gesteld. Vaak is al duidelijk wat de oorzaak is van het Frey syndroom en zal geen ander onderzoek nodig zijn.

Wanneer de oorzaak van het Frey syndroom niet bekend is zal aanvullend onderzoek nodig zijn om te achterhalen waarom het Frey syndroom ontstaan is.



## *Jodiumtest*

Om te achterhalen welke gebieden allemaal mee doen met het zweten (in geval van behandeling met botuline toxine) kan een zogenaamde jodium test worden gedaan. De huid wordt dan ingesmeerd met jodium. Wanneer de jodium droog is wordt er meel over de huid gestrooid. De persoon met het Frey syndroom krijgt iets te eten (bijvoorbeeld citroen). De gebieden die gaan zweten zullen nu zwart aankleuren. Op deze manier kan precies bepaald worden welke gebieden van de huid allemaal betrokken zijn.

## *MRI scan*

Wanneer niet bekend is wat de oorzaak is van het Freye syndroom zal vaak een MRI scan gemaakt worden van de speekselklieren in het gezicht en eventueel ook van de hals en de borstholte om na te gaan of er een oorzaak te vinden is voor het ontstaan van het Freye syndroom.

## *Bloedonderzoek*

Bij onbekende oorzaak van het Freye syndroom kan bloed onderzoek verricht worden om te kijken of er sprake is van suikerziekte.

## **Hoe wordt een Frey syndroom behandeld?**

### *Geen behandeling*

Milde vormen van een Frey syndroom hoeven geen behandeling. Het weten wat er aan de hand is kan al voldoende zijn.

### *Antizweet gel*

Er bestaan gels met aluminiumchloride die het zweten kunnen verminderen. Deze gels zijn in de drogisterij te koop voor mensen die veel zweten onder oksels. Deze gels kunnen worden gebruikt in situaties waar een kind of volwassene het erg vervelend vindt om te gaan zweten. Een dermatoloog kan ook speciale gels maken met daarin andere medicijnen zoals scopolamine, glycopyrrulaat of clonidine om te kijken of deze gels helpen om het zweten te verminderen. Het is beter om deze gels niet continu te gaan gebruiken, omdat zij dan hun werkingsmechanisme gaan verliezen.

### *Botuline toxine behandeling*

Met behulp van injecties met botuline toxine kunnen de zweetklieren gedurende enkele maanden geremd worden in de aanmaak van zweet. Hierdoor zullen de klachten enkele maanden in mindere mate aanwezig zijn. Na die maanden (meestal 3-9 maanden) komen de klachten weer terug en zal een nieuwe behandeling nodig zijn. Door middel van een jodiumtest kan precies bepaald worden waar de botuline toxine gegeven moet worden. Risico van deze behandeling is dat ook bepaalde spieren in het gezicht gedurende enkele maanden verlamd kunnen raken als gevolg van de botuline toxine. De botuline toxine moet dus gegeven worden door een arts die daar veel ervaring mee heeft.

### *Medicijnen*

Er bestaan medicijnen die de autonome zenuwen kunnen remmen de zenuwen kunnen remmen waardoor deze minder zweet aanmaken. Medicijnen die hiervoor gebruikt kunnen worden zijn zogenaamde anticholinergica zoals oxybutine, scopolamine of glycopyrrhonium. Ook het medicijn clonidine kan effect hebben.

Nadeel aan deze medicijnen is dat ze niet alleen de zenuwen remmen die nu verkeerd de zweetklieren aansturen, maar alle autonome zenuwen in het lichaam. Hierdoor kunnen problemen ontstaan met bijvoorbeeld plassen, snelle hartslag of wazig zien. Per kind of



volwassene zal bekeken moeten worden of de voordelen van deze medicijnen opwegen tegen de nadelen.

### *Operatie*

Er bestaat ook een mogelijkheid om een operatie uit te voeren om de overactieve zenuw (n auriculotemporalis of nervus caroticotympanicus) door te nemen of te behandelen met alcohol waardoor deze niet meer functioneert. Dit is een rigoureuze behandeling met risico's die meestal ook maar tijdelijk effect heeft.

### *Psycholoog*

Wanneer schaamte een grote rol gaat spelen in het leven van kinderen kan een psycholoog kinderen helpen hoe zij met deze gevoelens om kunnen gaan zonder hier al te veel last van te hebben.

### *Contact met andere ouders*

Door middel van een oproepje op het forum van deze site kunt u proberen in contact te komen met andere kinderen en hun ouders/verzorgers die ook te maken hebben met een Frey syndroom.

## **Wat betekent het hebben van een Frey syndroom voor de toekomst?**

### *Blijvende aandoening*

De Frey syndroom is een aandoening die aanwezig blijft.

### *Levensverwachting*

Kinderen met een Frey syndroom hebben een normale levensverwachting.

### *Kinderen*

Volwassenen met een Frey syndroom kunnen normaal kinderen krijgen. Deze kinderen hebben zelf geen verhoogde kans om ook een Frey syndroom te krijgen.

## **Hebben broertjes en zusjes een verhoogde kans om een Frey syndroom te krijgen?**

Het Frey syndroom is geen erfelijke aandoening. Broertjes en zusjes hebben daarom geen verhoogde kans om zelf ook een Frey syndroom te krijgen.

## **Links**

### **Referenties**

1. Efficacy and safety of botulinum toxin type A for treatment of Frey's syndrome: evidence from 22 published articles. Xie S, Wang K, Xu T, Guo XS, Shan XF, Cai ZG. *Cancer Med.* 2015;4:1639-50
2. Interventions for the treatment of Frey's syndrome. Li C, Wu F, Zhang Q, Gao Q, Shi Z, Li L. *Cochrane Database Syst Rev.* 2015
3. Botulinum toxin for Frey's syndrome: a closer look at different treatment responses. Steffen A, Rotter N, König IR, Wollenberg B. *J Laryngol Otol.* 2012;126:185-9.
4. Parotidectomy in children: indications and complications. Xie CM, Kubba H. *J Laryngol Otol.* 2010;124:1289-93

Laatst bijgewerkt: 23 december 2015

