

Neuro-Endocrien Carcinoom

Deze folder gaat over neuro-endocriene carcinomen (NEC)
die zijn ontstaan buiten de longen



NET-groep



Deze folder is bedoeld voor mensen die kortgeleden de diagnose NEC hebben gekregen en voor hun naasten.

U gaat door een periode waarin u veel informatie krijgt van medisch professionals. Die informatie is nieuw en bevat vaak lastige termen.

In deze folder leggen we een aantal basis-begrippen uit die gelden bij NEC. Wanneer u behoefte heeft aan uitgebreidere informatie

kijk dan op de website www.net-kanker.nl

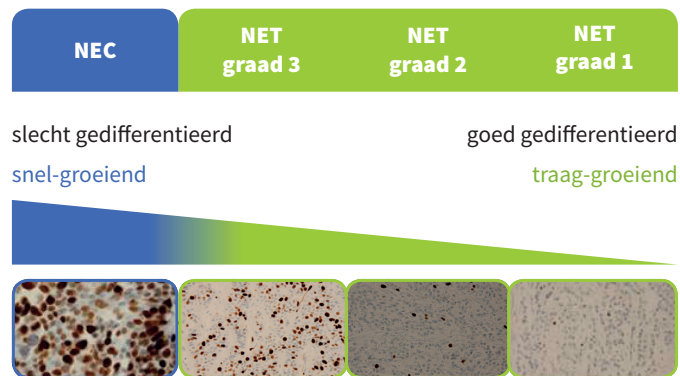
Hier staat geschreven informatie maar ook films en podcasts.

De diagnose kan veel vragen bij u oproepen, of angst en onzekerheid veroorzaken. Vraag gerust om extra steun bij een psycholoog, maatschappelijk werker of geestelijk verzorger. U kunt zelf een afspraak maken of een verwijzing vragen via het ziekenhuis of uw huisarts.

Sommige mensen vinden het fijn om andere patiënten of naasten te ontmoeten, bijvoorbeeld via een Inloophuis voor kanker of de Facebookgroepen van de NET-groep.

Schroom niet, maar vraag de hulp die u nodig heeft.

Gradering NEC buiten de longen



Wat is een NEC

NEC ontstaan vanuit het neuro-endocriene systeem.

Je kunt het neuro-endocriene systeem niet zien op een foto of scan, zoals botten of bloedvaten. Het neuro-endocrien systeem bestaat uit hele kleine cellen die in veel organen voorkomen, zoals in de longen, de alvleesklier en de darmen. Neuro-endocriene cellen zorgen voor de hormoonproductie die bepaalde functies in het lichaam regelt, bijvoorbeeld de voortbeweging van de darm tijdens de spijsvertering. Door een ongeremde groei (wildgroei) van neuro-endocriene cellen, kan een NEC ontstaan.

Gradering NEC

Een deel van de tumoren die ontstaan uit neuro-endocriene cellen wordt een neuroendocriene tumor (NET) genoemd. Deze NET zijn 'goed of matig gedifferentieerd' (zie tabel).

NEC zijn 'slecht gedifferentieerde' tumoren. Dit betekent dat de cellen van de tumor zich vaak delen. De tumor groeit daarom snel. De groeisnelheid van tumoren bepaalt welke behandeling er mogelijk is en wat de kansen voor overleving zijn. Dit noem je de prognose.

Primaire tumor

Neuro-endocriene cellen komen in alle organen voor. Daarom kan een NEC ook overal in het lichaam ontstaan. De plaats waar de tumor als eerste is ontstaan, wordt de 'primaire tumor' genoemd. Deeltjes (cellen) van de primaire tumor kunnen losraken. Deze cellen kunnen zich via de bloedvaten en de lymfebanen door het lichaam verspreiden. Als deze cellen op een andere plaats verder groeien, wordt dit een uitzaaiing (metastase) genoemd.

Hoe wordt de diagnose NEC gesteld?

Door onderzoek van het tumorweefsel wordt vastgesteld of het om een NEC gaat. Met een naaldbiopsie, een scopie of een operatie wordt een stukje weefsel van de tumor weggehaald. De patholoog onderzoekt dit tumorweefsel onder de microscoop en kan met behulp van kleuringen vaststellen om welke soort kanker het gaat. Dit kost een aantal dagen.

Daarnaast wordt er bloedonderzoek gedaan en beeldvormend onderzoek. Soms zijn er nog andere onderzoeken nodig. Dit is afhankelijk van de plaats waar de tumor zit.

Beeldvormend onderzoek: zijn er uitzaaiingen zichtbaar?

Als de patholoog heeft vastgesteld dat de tumor een NEC is, volgt onderzoek naar mogelijke uitzaaiingen. Door middel van beeldvormend onderzoek (scans) kan worden gezien of er uitzaaiingen zijn, waar deze zitten, om hoeveel uitzaaiingen het gaat én hoe groot tumor en uitzaaiingen zijn.

Dit onderzoek gebeurt met een PET-CT scan of een CT-scan.

NEC is een snelgroeiende soort kanker. Vaak zijn er al uitzaaiingen bij de diagnose. Soms zijn nog niet alle uitzaaiingen zichtbaar op een scan omdat ze nog te klein zijn. Het kan ook zijn dat de uitzaaiingen wel zichtbaar zijn op de scanbeelden, maar dat de primaire tumor niet wordt gevonden. De primaire tumor kan heel klein zijn, maar kan al wel uitzaaiingen hebben veroorzaakt.

Waarom zouden nieuwe patiënten naar de website moeten kijken?

“Omdat het best wel moeilijk is om te begrijpen wat NEC allemaal behelst en om het aan een ander uit te kunnen leggen.”

Primaire tumor of uitzaaiing?

Als er één tumor wordt gezien op de scan dan kan dat de primaire tumor zijn maar ook een uitzaaiing. Om vast te stellen wat de primaire tumor is en wat de uitzaaiing is, wordt gekeken naar de combinatie van: de plaats van de tumor, het weefselonderzoek en de scanbeelden.

Kleincellig of grootcellig

NEC worden ingedeeld in kleincellige carcinomen (SCNEC) en grootcellige carcinomen (LCNEC). Voor de behandeling maakt dit onderscheid bij NEC buiten de longen niet uit. Kleincellige NEC en grootcellige NEC worden op dezelfde manier behandeld.

Het behandelplan

Behandeling is niet alleen afhankelijk van de gradering van de tumor, maar ook van de plaats waar de primaire tumor is ontstaan. Afhankelijk van de plaats waar de NEC is ontstaan moet gekeken worden wat de beste behandeling is voor die specifieke NEC. Een NEC die groeit vanuit de huid wordt een Merkel Cel Carcinoom (MCC) genoemd. Het [Merkel Cel Carcinoom](#) wordt bijvoorbeeld soms anders behandeld dan een NEC die is ontstaan in de alvleesklier, de baarmoeder, de prostaat of de blaas.

Op basis van deze punten wordt een behandelplan opgesteld door de specialisten in overleg met u:

- de plaats van de primaire tumor
- de groeisnelheid van de tumor
- de grootte van de tumor(en)
- de plaats en de hoeveelheid uitzaaiingen
- het stadium van de ziekte
- uw lichamelijke conditie
- uw persoonlijke behoeften en wensen

Elke NEC is anders

Het is van belang om te weten dat er meer dan 250 soorten kanker zijn, die verschillend worden behandeld. Dat geldt ook voor de neuro-endocriene kankersoorten. Elk mens is anders en ook elke NEC is anders. Daarom is het verstandig om uw situatie niet met die van een ander te vergelijken. Juist omdat elke NEC anders is, kan in uw geval een andere behandeling, of andere behandelvolgorde nodig zijn.

Keuzehulp: gids over behandelingen bij NEC

Er is een aparte gids met informatie over de behandelingen die ingezet worden bij NEC. Deze gids is bedoeld om patiënten te informeren over de mogelijkheden van behandeling en het kan u helpen bij het afwegen van de voor- en de nadelen van een behandeling.

Neem altijd de tijd om te bedenken, en om met naasten te overleggen, welke behandeling u wel en welke behandeling u niet wilt ondergaan.

Laat u niet opjagen om snel te beslissen. Uiteindelijk is het uw lichaam en bepaalt u welke behandeling u wilt ondergaan of niet. Meer informatie over NEC treft u [HIER](#)

Wat vinden patiënten belangrijk aan de NET-groep?

“Je kan daar een hoop te weten komen.”

Kenniscentra voor NEC

Alle NEC buiten de longen zijn zeldzaam en iedereen verdient de beste behandeling. In Nederland komt NEC jaarlijks rond de 200 keer voor. Daarom zijn er gespecialiseerde ziekenhuizen (kenniscentra) voor onderzoek en behandeling van deze zeldzame NEC. Mensen die in een kenniscentrum worden gezien, hebben betere kansen. Dit komt omdat hier veel ervaring is met behandeling van NEC, de beste onderzoeksmethoden aanwezig zijn en trials (wetenschappelijke studies) lopen voor de behandeling van NEC.

In deze ziekenhuizen zijn ook verpleegkundig specialisten aanwezig. Zij kunnen u steunen en tips geven bij zaken als pijn, benauwdheid, slapeloosheid en angst.

De adressen van de kenniscentra staan op de [NET-groep website](#)

Checklist

- Heeft uw arts overlegd met een kenniscentrum voor NEC?
- Heeft uw arts een second opinion voorgesteld in een kenniscentrum voor NEC?
- Heeft uw arts ook verteld over behandelmogelijkheden en trials die lopen in kenniscentra voor NEC?

Zebra als symbool voor NET en NEC

De zebra is internationaal het symbool voor NET en NEC. Dit komt omdat artsen in hun opleiding leren: als je hoeftgetrappel hoort dan zal dit wel van een paard komen. Maar... soms blijkt dit hoeftgetrappel van de minder voorkomende zebra te zijn. Daarnaast heeft elke zebra een uniek strepen-patroon. Dat geldt ook voor NEC: elke NEC is anders!

Noteer met wie u contact kunt opnemen bij vragen of problemen

Naam en telefoonnummers:

- Ziekenhuis
- Specialist
- Verpleegkundig specialist

Stichting NET-groep

De NET-groep is een organisatie die voorlichting geeft over neuro-endocriene tumoren (NET & NEC) en informatie biedt aan patiënten, naasten en professionals. Dit doen wij door:

- een informatieve website: www.net-kanker.nl
- informatiemateriaal (films, keuzehulpen, podcasts en boekjes)
- een Facebook-pagina met actueel nieuws

De NET-groep heeft een Raad van Advies met specialisten die (inter)nationaal van belang zijn bij de ontwikkeling van behandelingen bij NET & NEC. Hierover vindt u meer informatie op de website.

Wij wensen u veel sterkte

© Stichting NET-groep 2018
Deze folder is gemaakt in samenwerking met patiënten, naasten en de (verpleegkundig) specialisten uit het Antoni van Leeuwenhoek en UMC Utrecht, Erasmus MC Rotterdam, UMC Groningen en Máxima Medisch Centrum Eindhoven. De folder werd financieel mogelijk gemaakt door giften van particulieren en Pfizer Oncology.



www.net-kanker.nl

info@net-kanker.nl

Bank: NL 95 RABO 0159078830

BIC code: RABONL2U

KvK: 51333929

De NET-groep heeft de ANBI status