

Amsterdams Centrum voor Endocriene en Neuro-endocriene Tumoren
(ACcENT)

Neuro-endocriene tumoren van de dunne darm (ddNET)

In deze folder leest u informatie over een neuro-endocriene tumor van de dunne darm. Deze tumor wordt ook wel ddNET genoemd.

Amsterdam UMC is een officieel ENETS-centrum. Dit is een Europees netwerk dat de zorg voor NET-patiënten controleert. Bij ons krijgt u gespecialiseerde onderzoeken, moderne behandelingen en begeleiding door een team van verschillende specialisten.

Neuro-endocriene tumoren van de dunne darm

Een neuro-endocriene tumor (NET) in de dunne darm groeit uit cellen die hormonen maken. Deze tumor heet ook ddNET. Het is een zeldzame ziekte. Elk jaar krijgt 1 tot 3 mensen per 100.000 inwoners deze diagnose. Vaak groeit de tumor langzaam. Soms zijn er meerdere kleine tumoren tegelijk. Ze kunnen zich al vroeg verspreiden naar lymfeklieren en soms ook naar de lever.

Hoe verloopt de ziekte?

Het verloop van ddNET verschilt per persoon. Veel tumoren groeien langzaam. Vaak bestaan klachten al langer voordat de diagnose wordt gesteld. Klachten zoals buikpijn, diarree of opvliegers worden vaak eerst aan andere oorzaken toegeschreven. Soms duurt het jaren voor de tumor wordt ontdekt. Vaak blijkt de ziekte pas als er uitzaaiingen zijn in lymfeklieren of lever. De vooruitzichten hangen af van verschillende dingen. Belangrijk is of de tumor zich heeft verspreid. Ook de grootte en de groeisnelheid van de tumor zijn belangrijk. De groeisnelheid wordt gemeten met de Ki-67-index. Soms spelen hormonen of erfelijke aanleg, zoals het MEN1-syndroom, een rol.

Veel ddNET maken serotonine. Dit kan klachten geven zoals blozen, diarree, buikpijn, benauwdheid of hartkloppingen. Dit wordt carcinoïdsyndroom genoemd. Langdurig kan dit problemen met de hartkleppen geven. Daarom krijgt u soms een controle bij de cardioloog.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

De diagnose begint vaak bij klachten. Een combinatie van diarree, opvliegers en hartkloppingen kan wijzen op het carcinoïdsyndroom. In bloed en urine wordt gekeken naar hormoonafbraakproducten zoals 5-HIAA.

Daarnaast worden CT-scans, MRI- en soms PET-scans gemaakt. Deze scans laten zien waar de tumor zit en of er uitzaaiingen zijn. Soms wordt een klein stukje weefsel weggenomen (biopt) om onder de microscoop te bekijken. Dit helpt artsen te bepalen hoe snel de tumor groeit.

Welke behandelingen zijn er?

De behandeling van ddNET wordt altijd besproken door een team van specialisten.

- Als de tumor nog niet is uitgezaaid, kan een operatie genezend zijn. De tumor en de lymfeklieren worden verwijderd.
- Bij klachten door hormonen kan een arts somatostatine-analogen voorschrijven zoals octreotide of lanreotide. Deze verminderen klachten en remmen soms de tumorgroei.
- Bij uitzaaiingen kan PRRT worden gebruikt. Een radioactieve stof richt zich op de tumorcellen en kan de ziekte afremmen.
- Sneller groeiende tumoren kunnen worden behandeld met chemotherapie of gerichte therapieën zoals everolimus of sunitinib. Deze kunnen bijwerkingen geven zoals diarree of buikklachten.
- Bij uitzaaiingen in de lever kunnen lokale behandelingen zoals embolisatie, radiofrequente ablatie of soms levertransplantatie worden toegepast.

Nazorg en follow-up

Na de behandeling blijft u onder controle bij de chirurg, oncoloog of verpleegkundig specialist. Jaarlijks zijn bloedonderzoek en scans gebruikelijk. Dit hangt af van uw risico en de groeisnelheid van de tumor.

Belangrijke termen

- **Biopt:** klein stukje weefsel voor onderzoek
- **Carcinoïdsyndroom:** klachten door hormonen van NET
- **Cardioloog:** hartarts
- **Chemotherapie:** medicijnen die kankercellen doden
- **ddNET:** NET in de dunne darm
- **Embolisatie/radiofrequente ablatie:** lokale behandelingen voor leveruitzaaiingen
- **ENETS-centrum:** centrum voor gespecialiseerde NET-zorg
- **Gerichte therapie:** medicijnen die specifieke tumoren remmen
- **Ki-67-index:** maat voor hoe snel de tumorcellen delen
- **Lever:** orgaan dat afvalstoffen uit bloed haalt
- **Levertransplantatie:** vervanging van de lever.
- **Lymfeklieren:** kleine organen die helpen bij afweer
- **MEN1-syndroom:** erfelijke aandoening met risico op tumoren
- **Neuro-endocriene tumor (NET):** tumor die groeit uit hormoonproducerende cellen
- **PRRT:** behandeling met radioactieve stoffen gericht op tumorcellen
Serotonine: Hormoon dat klachten kan veroorzaken
- **Somatostatine-analogen:** medicijnen tegen klachten en tumorgroei
- **5-HIAA:** afbraakproduct van serotonine in urine

Contactgegevens

Amsterdams Centrum voor Endocriene en Neuro-endocriene Tumoren (AcCENT)

Amsterdam UMC - polikliniek GIOCA, chirurgische oncologie

Locatie: de Boelelaan, receptie H, begane grond

Openingstijden: 09.00 - 16.30 uur

Telefoon: 020 - 444 11 00

Website: www.amsterdamumc.nl/nl/accent/home.htm

Informatie en websites

Enkele goede websites zijn:

- Patiëntenorganisatie NETNEC kanker www.netneckanker.nl
- Leven met kanker www.kwf.nl
- Kanker.nl www.kanker.nl
- Betrouwbare voorlichting over voeding in relatie tot kanker www.voedingenkankerinfo.nl
- Website over mantelzorg www.mantelzorg.nl
- Kanker en re-integratie werk www.re-turn.nl
- Jong en kanker www.stichtingjongenkanker.nl

Voor specifieke vragen die op uw persoonlijke situatie van toepassing zijn, kunt u terecht bij de verpleegkundig specialist. Deze kan u verder adviseren of, indien nodig, doorverwijzen.