

Amsterdams Centrum voor Endocriene en Neuro-endocriene Tumoren
ACcENT

Neuro-endocriene tumoren van de alvleesklier (pNET)

Het Amsterdams Centrum voor Endocriene en Neuro-endocriene Tumoren van Amsterdam UMC (ACcENT). Wij zijn gespecialiseerd in de zorg voor patiënten met pNET. U kunt bij ons terecht voor gespecialiseerde onderzoeken, moderne behandelingen en een multidisciplinair team dat alle aspecten van de zorg coördineert. Zo krijgt u optimale behandeling en begeleiding, afgestemd op uw persoonlijke situatie.

Neuro-endocriene tumoren van de alvleesklier

Een neuro-endocriene tumor van de alvleesklier (afgekort pNET) is een zeldzame soort tumor die ontstaat in de cellen van de alvleesklier die hormonen maken. Deze cellen heten de eilandjes van Langerhans.

Er bestaan **twee soorten pNET**:

- **Functionele tumoren**

Deze maken te veel hormonen aan. Dat kan klachten geven, zoals een te lage bloedsuiker, te veel maagzuur of maagzweren.

- **Niet-functionele tumoren**

Deze maken geen hormonen aan en geven meestal geen klachten. Vaak worden ze per toeval ontdekt, bijvoorbeeld bij onderzoek voor iets anders.

pNET is zeldzaam. In Nederland krijgen ongeveer **2 op de 100.000 mensen per jaar** deze diagnose. Door betere onderzoeksmethoden wordt pNET tegenwoordig wel vaker herkend.

Hoe verloopt de ziekte?

Het verloop van pNET verschilt per persoon.

De vooruitzichten hangen af van:

- of de tumor is uitgezaaid
- hoe snel de tumor groeit (Ki-67-index)
- hoe groot de tumor is
- of er hormonen worden aangemaakt
- of de ziekte erfelijk is (zoals bij het MEN1-syndroom).

Kleine tumoren (kleiner dan 2 centimeter) die geen hormonen maken, hoeven niet altijd direct behandeld te worden. Soms kiest de arts voor zorgvuldige controle in plaats van een operatie. Dat heet 'watchful waiting'.

Na een operatie kunnen soms klachten ontstaan, zoals problemen met de spijsvertering (pancreasinsufficiëntie). Dit komt bij ongeveer de helft van de patiënten voor.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

De arts gebruikt verschillende onderzoeken om pNET vast te stellen:

1. **Bloedonderzoek** - om te meten of er te veel hormonen worden aangemaakt (zoals insuline, gastrine of glucagon).
2. **Beeldvormend onderzoek** - een CT-scan of MRI van de buik om de tumor zichtbaar te maken.
3. Soms een **PET-scan** - deze laat zien of de tumor speciale somatostatine-receptoren heeft, kenmerkend voor pNET.
4. **Weefselonderzoek (biopt)** - er wordt een klein stukje tumor weggehaald en onder de microscoop bekeken.

Dit onderzoek laat zien wat voor soort tumor het is en hoe snel hij groeit. De arts bepaalt op basis hiervan de behandeling.

Welke behandelingen zijn er?

De behandeling hangt af van:

- de grootte en plaats van de tumor
- of er uitzaaiingen zijn
- uw algemene gezondheid.

Operatie

Als de tumor alleen in de alvleesklier zit en groter is dan 2 cm, wordt meestal een operatie gedaan. Mogelijke operaties zijn:

- een **Whipple-operatie** (verwijdering van het hoofd van de alvleesklier)
- verwijdering van het **staartdeel** van de alvleesklier.

Kleinere tumoren (onder de 2 cm) die geen klachten geven, worden vaak alleen gecontroleerd.

Behandeling bij uitzaaiingen

Als de ziekte is uitgezaaid naar de lever, kan soms een **plaatselijke behandeling** helpen, zoals:

- **ablatie** (de tumor wordt verhit en vernietigd)
- **embolisatie** (de bloedtoevoer naar de tumor wordt afgesloten).

Medicijnen

- **Somatostatine-analogen** (zoals octreotide of lanreotide) remmen de aanmaak van hormonen en kunnen de groei van de tumor vertragen.
- **Gerichte medicijnen** zoals **everolimus** en **sunitinib** werken op specifieke processen in de tumorcellen.
- **PRRT-behandeling** (Peptide Receptor Radionuclide Therapy) gebruikt radioactieve stoffen die zich binden aan de tumorcellen en deze van binnenuit bestralen.
- **Chemotherapie** kan worden gegeven bij snelgroeïende of uitgezaaide tumoren.

Nazorg en follow-up

Na de behandeling blijft u onder controle bij de chirurg of verpleegkundig specialist.

U krijgt regelmatig bloedonderzoek en scans. Hoe vaak dit gebeurt, hangt af van uw situatie en

het risico op terugkeer van de tumor.

Tijdens de controles wordt ook gelet op late gevolgen, zoals:

- diabetes
- problemen met de vetopname
- diarree of spijsverteringsklachten.

Bij vragen of zorgen kunt u altijd terecht bij uw behandelteam.

Begrippenlijst moeilijke woorden

Alvleesklier (pancreas) - orgaan achter de maag dat hormonen en spijsverteringssappen maakt.

Chemotherapie - medicijnen die kankercellen doden of remmen.

Diabetes - te veel suiker in het bloed door onvoldoende insuline of werking van de alvleesklier.

Diarree - vaak waterige ontlasting; kan optreden bij spijsverteringsproblemen.

Everolimus en sunitinib - gerichte medicijnen die inwerken op specifieke processen in de tumor.

Ki-67-index - maat voor hoe snel de tumorcellen groeien.

MEN1-syndroom - erfelijke aandoening waardoor meerdere tumoren in endocriene organen kunnen ontstaan.

Whipple-operatie - operatie waarbij het hoofd van de alvleesklier wordt verwijderd.

Vetopnameproblemen - problemen met het verteren of opnemen van vetten uit voeding.

Contactgegevens

Polikliniek GIOCA, chirurgische oncologie en Amsterdams Centrum voor Endocriene en Neuro-endocriene Tumoren (ACCENT)

Amsterdam UMC, locatie VUmc - 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 relevante 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 eren en kanker www.jongerenenkanker.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.