

Rhabdomyosarcoom (ORPHA 780)

Wat is het?

Een rhabdomyosarcoom is een zeldzame, kwaadaardige wekedelentumor die ontstaat uit cellen die normaal spierweefsel vormen. De tumor komt vooral voor bij kinderen en jongvolwassenen, maar kan op elke leeftijd ontstaan. Er bestaan verschillende subtypen. Rhabdomyosarcomen kunnen op veel plaatsen in het lichaam voorkomen, zoals het hoofd-halsgebied, de armen en benen, of rond de blaas en geslachtsorganen. Er bestaan verschillende subtypen (embryonaal, alveolair, pleomorf).

Klachten

Een snelgroeïende zwelling, soms met pijn. De klachten zijn afhankelijk van de locatie (hoofd-hals, urogenitaal, extremiteiten, romp).

Onderzoeken

MRI-scan van het aangedane gebied. Daarnaast wordt een PET/CT-onderzoek uitgevoerd om vast te stellen of er sprake is van uitzaaiingen van de tumor. De diagnose wordt altijd bevestigd met weefselonderzoek (biopsie).

Behandeling

Rhabdomyosarcoom wordt intensief behandeld met een combinatie van chemotherapie vóór en na de operatie, een operatie waarbij de tumor in zijn geheel wordt verwijderd met een laagje gezond weefsel, en vaak bestraling (radiotherapie). De behandeling hangt af van het subtype, de locatie en de uitgebreidheid. Bij kinderen vindt de behandeling in principe plaats in het kinderoncologisch centrum (Prinses Máxima Centrum).

Controles

Intensieve controles in de eerste jaren na behandeling, daarna geleidelijke afbouw tot minimaal 10 jaar, op indicatie langer. De controles bestaan uit MRI-scans van de operatieplaats en periodieke controles van de longen. Bij kinderen is extra aandacht voor groei en ontwikkeling.