

Solitaire Fibreuze Tumor (SFT) (ORPHA 2126)

Wat is het?

Een solitair fibreus tumor (SFT) is een zeldzame tumor die ontstaat uit bindweefselcellen en zich beide goed en kwaadaardig kan gedragen. De tumor kan op vele plaatsen in het lichaam voorkomen, vaak in de weke delen van armen, benen, romp of buikholte. Ook kan de tumor in het longvlies, hersenvliezen of ruggenmerg voorkomen. Het gedrag varieert: sommige zijn goedaardig, andere kwaadaardig. De meeste patiënten zijn tussen de 40 en 70 jaar.

Klachten

Afhankelijk van de locatie: een groeiende zwelling, drukklachten, kortademigheid of toevulsbevinding.

Onderzoeken

MRI-scan en/of CT-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

De belangrijkste behandeling bij de kwaadaardige vorm is een operatie waarbij de tumor in zijn geheel wordt verwijderd met een laagje gezond weefsel. Bij een hoog risico op terugkeer of bij een agressievere vorm van de tumor kan bestraling (radiotherapie) worden toegevoegd. Chemotherapie is meestal niet effectief, maar kan bij uitgezaaide ziekte worden overwogen.

Controles

Controles duren minimaal 10 jaar, soms langer. In de eerste jaren zijn de controles intensief, daarna worden ze geleidelijk afgebouwd. Bij elke controle wordt gekeken of de tumor is teruggekomen of is uitgezaaid. Dit gebeurt met lichamelijk onderzoek afgewisseld en of aangevuld met een MRI-scan en periodieke controles andere locaties middels een röntgenfoto van de longen en/ of een CT-scan van de longen en soms een PET/CT scan van het gehele lichaam (deze laatste na 1 en 2 jaar).