

Retinoblastoom

Wat is Retinoblastoom

Retinoblastoom is een zeldzame vorm van kanker, die ontstaat in het netvlies van het oog. De ziekte komt voornamelijk voor bij kinderen onder de 5 jaar en is bij vroegtijdige herkenning goed behandelbaar. Onbehandeld kan de kanker zich door het lichaam verspreiden met fatale afloop. Het komt in Nederland bij 12 tot 15 nieuwe patiëntjes per jaar voor.

Oorzaken

Retinoblastoom is in een deel (40%) van de gevallen erfelijk overdraagbaar.

Bij familiale belasting zijn vaak beide ogen aangedaan.

De overige 60% van de gevallen is niet erfelijk; bij deze 'sporadische' vorm van retinoblastoom is de aandoening veelal tot één oog beperkt.

Verschijnselen

Het retinoblastoom kan zich op verschillende manieren manifesteren. Soms veroorzaakt de in het netvlies groeiende tumor een wittige reflex in de pupilopening, het zogenaamde kattenoog. Af en toe valt dit voor het eerst op bij geflitste foto's waarbij de pupillen in een of beide ogen niet gelijk oplichten.

Sommige kinderen met een retinoblastoom worden scheel omdat het zicht door de tumorgroei afneemt.

Ook kan er een pijnlijk rood oog ontstaan lijkend op een oogontsteking of verhoogde oogdruk.

Oogheelkundig onderzoek, vaak uitgebreid met aanvullende onderzoeken zal dan de diagnose kunnen leveren.

Diagnose

Wanneer een van de ouders van een baby vroeger behandeld is voor de erfelijke vorm van retinoblastoom heeft dit kind ongeveer 50% kans retinoblastoom te krijgen. In principe worden deze babies daarom vooral in de eerste levensjaren zeer frequent oogheelkundig onderzocht (in narcose gespiegeld) zodat een eventuele tumor in een zo vroeg mogelijk stadium wordt ontdekt. Dan heeft de behandeling de grootste kans op succes.

Kinderen bij wie de oogarts een retinoblastoom vermoed of vaststelde bij oogspiegelonderzoek, veelal in narcose, worden uitgebreid nader onderzocht. Er wordt een echo van de ogen gemaakt, het kind wordt onderzocht door een kinderarts, er wordt een MRI scan gemaakt, een ruggenprik is dikwijls nodig om uitbreiding buiten het oog in het zenuwstelsel uit te sluiten. Ook zal er een DNA analyse plaatsvinden om mogelijk aanwezige erfelijke aanleg op te sporen.

Behandeling

Belangrijk voor een succesvolle behandeling is dat de ziekte zo snel mogelijk wordt vastgesteld, hoe eerder de behandeling begint des te groter de kans dat de schade beperkt blijft. De kans op succesvolle behandeling is groot; meer dan 90% van de behandelde kinderen is na 5 jaar nog in leven.

Retinoblastoom kan op diverse manieren behandeld worden afhankelijk van de uitbreiding en de aard van de tumor. Soms vindt uitwendige bestraling van de tumor plaats, ook kan chemotherapie in combinatie met laser bestraling worden gegeven; in andere gevallen wordt bestraald met op de oogbol gehechte radioactieve schildjes. Wanneer de tumor zo groot is dat het oog niet behouden kan worden wordt de hele oogbol verwijderd en vervangen door een prothese.

Omdat de behandeling bij retinoblastoom vaak langdurig en ingrijpend is en de ziekte ook op langere termijn consequenties heeft is in Nederland de behandeling van kinderen met Retinoblastoom geconcentreerd in enkele grote centra.

Bij de behandeling van kinderen met retinoblastoom zijn veelal meerdere disciplines betrokken: de oogarts, de kinderarts en de kinderoncoloog, de geneticus, de radiotherapeut de radioloog, en de anesthesist. Ook een psycholoog en/of orthopedagoog maken deel uit van het behandelteam.

Prognose

Zoals gezegd is de kans op een succesvolle behandeling van retinoblastoom groot.

Toch is er vooral bij de grote tumoren waarbij het gezwel zich buiten de oogbol heeft uitgebreid een veel lagere overlevingskans. De tumor kan zich dan via het hersenvocht en de bloedbaan door het hele lichaam kan verspreiden.

Een ander probleem is dat patiënten met de erfelijke vorm van retinoblastoom een verhoogde kans lopen een tweede primaire tumor (dat is iets anders dan een uitzaaiing) te krijgen in de botten, weke delen van de huid of hersenen. Dit risico wordt nog groter wanneer de tumor uitwendig is bestraald. Er is in Nederland en over de hele wereld veel onderzoek gaande om de diagnostiek en behandeling van het retinoblastoom nog verder te verbeteren.

Vragen

Het is van belang dat u juiste en duidelijke informatie heeft gekregen. Aan de hand van deze informatie beslist u, samen met uw arts, of u de behandeling ondergaat. Heeft u na het gesprek met uw arts en na het lezen van deze folder nog vragen, stel deze dan gerust. Noteer eventueel uw vragen van tevoren, zodat u niets vergeet.

Polikliniek oogheelkunde) (023) 890 76 80

Zie ook de website : www.retinoblastoom.nl

Waar in deze tekst hij staat kunt u ook zij lezen.

Algemene adresgegevens:

Spaarne Ziekenhuis Hoofddorp

(alle voorzieningen)

Spaarnepoort 1, 2134 TM Hoofddorp

Spaarne Ziekenhuis Heemstede

(dagziekenhuis met poliklinieken)

Händellaan 2, 2102 CW Heemstede

) algemeen: (023) 890 89 00