

NET-groep



elke **NET**
is anders

Neuro Endocriene Tumoren

Informatie over neuro-endocriene tumoren (NET)

patiëntenfolder
Stichting NET-groep
www.net-kanker.nl

Deze folder gaat over NET graad 1 en NET graad 2

Wat zijn neuro-endocriene tumoren (NET)

Een NET is een zeldzame vorm van kanker. NET ontstaan vanuit neuro-endocriene cellen. Neuro-endocriene cellen zitten verspreid door het hele lichaam. De tumor kan daarom overal in het lichaam ontstaan. De meeste NET ontstaan in het maag-darmkanaal, de alvleesklier (pancreas) en de longen.

Neuro-endocriene tumoren worden verdeeld in drie groepen. Dit heeft te maken met de snelheid waarmee de tumor groeit. Hoe sneller de tumor groeit, hoe kwaadaardiger. Het is daarom belangrijk om van uw specialist te horen welke soort NET u heeft. De soort tumor en de groeisnelheid bepalen welke behandeling er mogelijk is en wat de kansen voor overleving zijn.

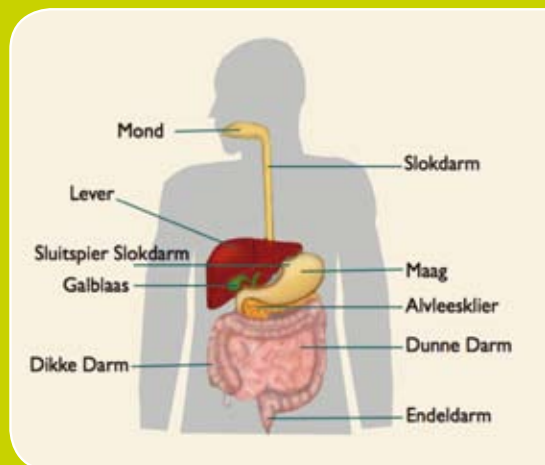
Onderzoek

Door middel van een stukje weefsel (biopt) kan worden vastgesteld om welke soort NET het gaat; graad 1 of graad 2. Daarnaast worden scans en ander onderzoek gebruikt om te zien of er uitzaaiingen zijn en waar alle tumor in het lichaam zit.

Primaire tumor en uitzaaiingen

De plek waar de tumor als eerste is ontstaan, wordt de plaats van de 'primaire tumor' genoemd. Deeltjes (cellen) van de primaire tumor kunnen losraken. Deze cellen kunnen zich via de bloedvaten en de lymfebanen door het lichaam verspreiden.

Als deze cellen op een andere plaats verder groeien, wordt dit een uitzaaiing (metastase) genoemd.



graad 1 NET neuro-endocriene tumor	graad 2 NET	<i>graad 3 = NEC</i> <i>neuro-endocriene carcinoom</i>
Traag groeiend	Middelmatige groeisnelheid	Snel groeiend, agressief
Goed gedifferentieerd		Slecht gedifferentieerd
Functioneel Niet-functioneel	Functioneel Niet-functioneel	Kleincellig: SCNEC Grootcellig: LCNEC

Functionele & niet-functionele NET

NET graad 1 en NET graad 2 worden onderverdeeld in functioneel en niet-functioneel. Dit zegt of de tumor een teveel aan hormonen, hormoonachtige stoffjes produceert. Het gaat hierbij niet om geslachtshormonen. Maar om stoffjes zoals serotonine, neuro-peptiden, insuline en gastrine.

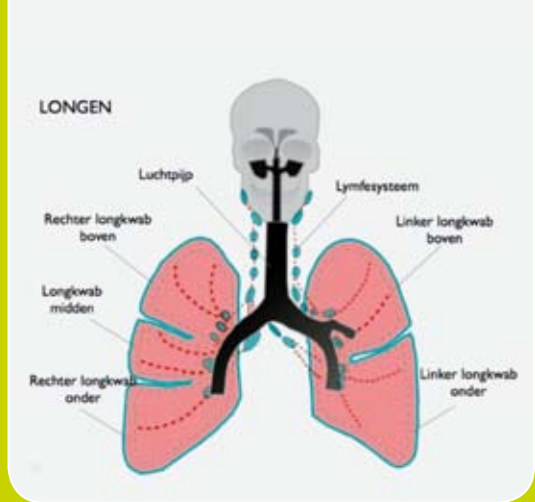
Functionele NET

NET die een teveel aan hormonen of hormoonachtige stoffen maken worden 'functionele tumoren' genoemd. Als er teveel hormonen of hormoonachtige stoffen geproduceerd worden, dan kunnen klachten optreden. Dit zijn klachten zoals: opvliegers (flushes), benauwdheid, diarree, misselijkheid, duizeligheid, jeuk, gewichtsverlies, maagzuur, hartkloppingen en (buik)pijn.

De tumoren die deze klachten veroorzaken zijn bijvoorbeeld: NET met carcinoïdsyndroom, gastrinoom, insulinoom, glucagonoom en Vipoom.

Niet-functionele NET

Als een NET geen extra hormonen of hormoonachtige stoffen maakt wordt dit een 'niet-functionele tumor' genoemd. Niet-functionele NET worden vaak pas ontdekt als deze pijnklachten geven. Deze pijn wordt veroorzaakt door de grootte (omvang) van de tumor en de plaats waar hij groeit. Hierdoor kan een orgaan beknelde raken.



Behandeling

Genezing bij NET is alleen mogelijk als alle tumor met een operatie kan worden weggehaald. Als genezing niet meer mogelijk is, dan zijn er nog wel behandelingen. Deze behandelingen zijn gericht op het verminderen van klachten, het verlengen van het leven en het verbeteren van de kwaliteit van leven.

Welke soort behandeling het meest passend is, hangt af van de persoonlijke situatie. Daarnaast is het van belang om te overwegen welke behandeling u wel en welke behandeling u niet wilt ondergaan.

De keuze voor een behandeling van een NET hangt af van:

- de conditie van de patiënt
- de groeisnelheid van de tumor en uitzaaiingen
- de plaats waar de NET is ontstaan (primaire tumor)
- de grootte (omvang) van de tumoren
- de grootte, de plaats en de hoeveelheid uitzaaiingen
- of de tumor hormonen produceert
- het soort hormoon dat de NET produceert

Films

Er staan verschillende films op de website van de NET-groep waarin NET-specialisten uitleg geven over NET en de mogelijke behandelingen.

Zeldzame tumoren

Gemiddeld ziet een huisarts in zijn/haar werkzame leven slechts één patiënt met een NET. Dit is de reden dat de klachten vaak niet direct worden herkend door een arts. Bovendien zijn NET soms lastig om te herkennen. Dit komt doordat de klachten lijken op die van onschuldiger aandoeningen, zoals de overgang, astma of het prikkelbare darm syndroom. Veel patiënten hebben al jarenlang klachten voordat de NET gevonden wordt.

Kenniscentrum voor NET

Het is van groot belang om naar een specialist te gaan die veel ervaring heeft met NET en die veel patiënten met NET behandelt, omdat NET zeldzaam is. Daarnaast is het belangrijk dat uw specialist samenwerkt in een team met andere specialisten die ook veel ervaring hebben met NET-patiënten. Dit soort teams heten 'multidisciplinaire teams'.

In multidisciplinaire teams wordt uw situatie besproken door specialisten die allemaal betrokken zijn bij de behandeling. Dit zijn bijvoorbeeld de internist, MDL-arts, endocrinoloog, longarts, radioloog, chirurg, nucleair geneeskundige, radiotherapeut en verpleegkundig specialist. Alleen de NET-kenniscentra beschikken over teams waar veel ervaring is met NET.

Verpleegkundig specialist

In ziekenhuizen waar men gespecialiseerd is in NET, zijn verpleegkundig specialisten voor NET aanwezig. U kunt hen gemakkelijk bereiken met al uw vragen. Verpleegkundig specialisten kunnen u ook tips geven bij zaken als pijn, benauwdheid, diarree, angst en slapeloosheid.

Vragen voor uw specialist

Het is belangrijk om openhartig met uw (verpleegkundig) specialist te kunnen overleggen. Het is niet altijd gemakkelijk om alle informatie te onthouden. Dat is heel begrijpelijk. Schrijf uw vragen daarom vooraf op, zodat u deze bij het volgende bezoek kunt bespreken. De arts vindt het beslist niet vreemd als u met een vragenlijstje komt.

Overleg met uw arts met wie u contact kunt opnemen als u vragen heeft, of als er nieuwe problemen zijn.

Punten om met uw specialist te bespreken:

- Waar zit de primaire tumor?
- Heb ik uitzaaiingen in organen of lymfeklieren?
- Hoe ver is de tumor gevorderd en wat betekent dat in mijn situatie?
- Hoeveel ervaring heeft u met de behandeling van NET?
Hoeveel patiënten met NET heeft u onder behandeling?
- Heeft u contact/overleg met een specialist die vaak NET behandelt? Zo ja, met wie?
- Zijn er nog andere onderzoeken nodig voordat gestart kan worden met de behandeling?
- Welke keuze in behandelingen heb ik?
- Welke behandeling raadt u aan, welke volgorde en waarom?
- Welke risico's of bijwerkingen hebben de behandelingen die u voorstelt?
- Lopen er studies (trials) naar nieuwe medicijnen of behandelingen voor NET? In welk ziekenhuis?

Meer tips voor vragen die u met de specialist kunt bespreken staan op de website van de NET-groep.

Extra hulp

Als u van uw specialist heeft gehoord dat u een NET heeft, dan kan dit een schok zijn en veel emoties oproepen. Iedereen reageert anders op slecht nieuws. Sommige mensen worden boos of verdrietig en willen er graag met iedereen over praten. Anderen trekken zich terug en willen dit nieuws alleen verwerken of samen met hun dierbaren. Kies hiervoor uw eigen manier.

Er zijn maatschappelijk werkers en psychologen die gespecialiseerd zijn in de hulp aan kankerpatiënten. Als u deze hulp nodig heeft, dan kan uw (verpleegkundig) specialist of de huisarts u doorverwijzen.



If you don't suspect it, you can't detect it.

De zebra als symbool voor NET

De zebra is internationaal het symbool voor NET. Dit komt omdat artsen in hun opleiding leren: als je hoefgetrappel hoort dan zal dit wel van een paard komen. Maar..... soms blijkt dit hoefgetrappel van de minder voorkomende zebra te zijn. Daarnaast heeft elke zebra een uniek strepen-patroon. Daarom: elke NET is anders!

Stichting NET-groep

De NET-groep biedt informatie, advies en steun aan patiënten en naast betrokkenen (partners, kinderen, vrienden, e.a.). U bent van harte welkom met vragen of twijfels.

Belangenbehartiging en deelname

Wij stellen het op prijs als u zich inschrijft als deelnemer. U kunt zich gratis inschrijven via de website of telefonisch. Hoe meer deelnemers, des te beter kan de NET-groep opkomen voor de belangen van patiënten. De NET-groep heeft regelmatig overleg met specialisten, farmaceuten en zorgverzekeraars.

De NET-groep:

- heeft een informatieve website, www.net-kanker.nl
- organiseert informatiebijeenkomsten met professionals
- maakt informatiemateriaal (films, nieuwsbrieven en brochures)
- heeft een Open Facebooksite waar doorlopend nieuws op verschijnt – dit kunt u lezen zonder een Facebook-account
- begeleidt een besloten groep voor patiënten op Facebook

Raad van Advies

De NET-groep heeft een Raad van Advies met specialisten die (inter)nationaal van belang zijn bij de ontwikkeling van behandelingen bij NET. De namen van deze specialisten en de ziekenhuizen waar zij werkzaam zijn, vindt u op de homepage van de website van de NET-groep.

Door de kennis en ervaring van deze specialisten kan de NET-groep u steeds op de hoogte stellen van de nieuwste ontwikkelingen rond NET.



Stichting NET-groep

<i>adres</i>	Rosa Spierstraat 161 2135 TS Hoofddorp
<i>tel.</i>	(0031) 06 835 900 27
<i>mail</i>	info@net-kanker.nl
<i>info</i>	www.net-kanker.nl www.net-kanker.be
<i>bank</i>	Rabobank 1590.78.830 IBAN: NL 95 RABO 0159078830 BIC code: RABONL2U
<i>KvK</i>	51333929

Financiering NET-groep

De activiteiten van de NET-groep worden gefinancierd door vrijwillige bijdragen van patiënten en naasten, de MLDS, IDB Holland, Ipsen Farmaceutica bv, Novartis Oncology, Pfizer Oncology en door sponsoring van o.a. FokkerPrinting. De NET-groep accepteert alleen donaties en subsidies die worden verstrekt zonder voorwaarden m.b.t. winstoogmerk. Hiermee wordt voorkomen dat er sprake is van belangenverstrengeling.