



Neuro-endocriene tumoren (NET) ontstaan door overmatig delen van cellen in het neuro endocriene systeem. Dit is het systeem dat de afgifte van hormonen reguleert. De tumoren kunnen overal in het lichaam ontstaan, maar komen het meest voor in het maagdarmkanaal, de alveesklier (pancreas) en de longen. Het merendeel van de tumoren groeit langzaam. Jaarlijks krijgen in Nederland ongeveer 700 patiënten de diagnose.

# Samen sterk op het gebied van NET-tumoren

Patiënten met neuro-endocriene tumoren (NET) kunnen terecht in het gezamenlijk NET-centrum van het Antoni van Leeuwenhoek en het UMC Utrecht. Dit centrum beschikt over alle expertise om deze vorm van kanker te diagnosticeren en te behandelen.

NET is een complexe en zeldzame vorm van kanker. Daarom is het belangrijk dat patiënten behandeld worden in gespecialiseerde centra. Dat vindt ook de ENETS, een Europees samenwerkingsverband van artsen en onderzoekers die deskundig zijn op het gebied van NET. Om de kwaliteit van zorg voor patiënten met NET te optimaliseren, riep deze organisatie in 2007 het keurmerk Center of Excellence in het leven. Het NET-centrum van het Antoni van Leeuwenhoek was een van de centra die de afgelopen jaren zo'n keurmerk kreeg.

Het Antoni van Leeuwenhoek werkt sinds 2012 intensief samen met het Universitair Medisch Centrum Utrecht, dat ook veel deskundigheid op het gebied van neuro-endocriene tumoren in huis heeft. Daarom was het voor beide ziekenhuizen een logische stap om hun kennis en kunde op dit gebied te bundelen. De samenwerking beviel zo goed, dat ze in 2014 besloten bij de ENETS een gezamenlijk keurmerk aan te vragen. Dat keurmerk werd begin dit jaar verleend.

## Alle deskundigheid in huis

Dat het gezamenlijke NET-centrum het keurmerk Centre of Excellence heeft gekregen, is best bijzonder. De ENETS heeft namelijk nog niet eerder een keurmerk verleend aan een centrum met twee locaties met specifieke expertise. Margot Tesselaar,

medisch oncoloog en gespecialiseerd in de behandeling van NET, is er trots op. Ook is ze enthousiast over de samenwerking met haar collega's uit Utrecht. "We werken niet alleen prettig samen, maar vullen elkaar ook heel goed aan", vertelt Margot. Het Antoni van Leeuwenhoek heeft veel expertise op het gebied van NET in het maagdarmkanaal en de long, maar beschikt niet over een pancreaschirurg en een endocrien chirurg. Het UMC Utrecht heeft die wel. Bovendien is Utrecht het centrum op het gebied van erfelijke neuro-endocriene tumorsyndromen. Gezamenlijk hebben we dus alle deskundigheid in huis voor de diagnostiek en behandeling van dit soort tumoren."

Tussen de beide centra vindt veel overleg plaats over de diagnostiek en behandeling van patiënten. Elke patiënt met een neuro-endocrine tumor wordt besproken in een team van specialisten uit beide ziekenhuizen. In zo'n team zitten medisch-oncologen, endocrinologen, chirurgen, longartsen, verpleegkundig specialisten, nucleair geneeskundigen, pathologen, radiologen en klinische genetici. Al deze artsen hebben specifieke deskundigheid op het gebied van neuro-endocriene tumoren. Margot: "We hebben afgesproken dat elke patiënt met NET behandeld wordt op de locatie waar de meeste expertise is. Vorig jaar hebben we gezamenlijk 146 nieuwe patiënten

met een NET gezien en behandeld. Dat is veel meer dan het minimumaantal van 80 dat vereist is om het keurmerk van de ENETS te krijgen."

## Beste behandeling

Behalve diagnostiek en behandeling doet het gezamenlijke NET-centrum ook onderzoek om de diagnostiek en behandeling van neuro-endocriene tumoren te verbeteren. Momenteel loopt bijvoorbeeld een onderzoek naar een bepaald type PET-scan. Verder vindt veel onderzoek plaats naar erfelijke neuro-endocriene tumorsyndromen. Ook voor de toekomst staan interessante onderzoeken op stapel. Onderzoek dat erg noodzakelijk is. "De symptomen van NET, waaronder buikpijn en diarree, worden vaak niet herkend omdat ze veel lijken op klachten die ook passen bij goedaardige ziektebeelden, zoals een spastische darm", vertelt ze. "Voor een groot deel van de NET-patiënten duurt het drie tot zeven jaar voordat ze de juiste diagnose krijgen. Hierdoor lopen patiënten soms jarenlang met ingrijpende onverklaarde medische klachten rond. Margot heeft de afgelopen jaren veel deskundigheid opgebouwd over NET en is erg betrokken bij haar patiënten. "Samen met mijn collega's probeer ik voor hen de beste behandeling mogelijk te maken."

.....  
Auteur: Annemaret Bouwman