

Vragen webinar zeldzame gynaecologische kankers

28 november 2024



Zijn er nieuwe technieken vanuit de wetenschap om chemokuren te ondersteunen en mensen minder ziek te maken?

Antwoord: Dit is niet iets dat specifiek is voor zeldzame kankers. Er zijn helaas nog geen nieuwe technieken. Wel zijn er tegenwoordig veel medicijnen tegen misselijkheid die geprobeerd kunnen worden.

Hoe vind ik een oncoloog/gynaecoloog met ervaring in zeldzame gynaecologische tumoren?

Antwoord: Sommige centra hebben een zogenaamde ECZA status (Expertise Centrum voor Zeldzame Aandoening) voor bepaalde kankers. Daar zou je naar kunnen kijken. Dit zegt echter niet alles omdat iedereen deze kan aanvragen en de eisen wisselend zijn. Je kan altijd vragen aan je behandelaar hoe vaak hij/zij zeldzame tumoren ziet. In NL is het best goed geregeld voor de gynaecologische kankers omdat iedereen in een MDO (multidisciplinair overleg) wordt besproken. Dus zelfs als je bij een minder ervaren arts bent, denkt een groep mensen mee.

Wat is de kans om een behandelde trofoblast kanker met emaco chemo terug te krijgen?

Antwoord: Dat hangt erg af van hoe lang na de behandeling je bent. In de eerste 2 jaar, zal het het hoogste zijn maar nog steeds <10%.

Is er onderzoek v.w.b. erfelijkheid van vulvacarcinoom?

Antwoord: Zie webinar [vulvakanker](#)

Is een clitoris reconstructie altijd mogelijk?

Antwoord: Zie webinar [vulvakanker](#)

Hoe belangrijk is het DNA bij testen?

Antwoord: Dat hangt erg van de kanker af. Bij eierstokkanker heel belangrijk om BRCA mutaties e.d. te vinden. Ook zeldzamere soorten eierstokkanker kunnen deze mutatie hebben. Dit geeft mogelijkheden voor extra behandeling. DNA kan ook helpen bij het stellen van de diagnose dan wordt met sequencing de hele tumor bekeken. Bij bepaalde sarcomen is het DNA belangrijk om het soort vast te stellen.

Is kanker altijd genetisch bepaald?

Antwoord: Kanker is inderdaad een ziekte van het DNA. Er gaat tijdens de celdeling iets mis op DNA niveau. Vaak wordt dit gerepareerd, maar als dit niet gebeurt, kan er ongeremde celdeling ontstaan en dit is kanker. Maar kanker is meestal niet erfelijk, dus je geeft het in principe niet door met het DNA. Uitzondering hierop is natuurlijk de BRCA mutaties (en andere HRD) die eierstokkanker kunnen veroorzaken.

Indien je kanker hebt tijdens de zwangerschap is het te wijten aan de hormonen?

Antwoord: Nee, kanker ontstaat door fouten die niet gerepareerd worden in het DNA. Hormonen kunnen wel invloed hebben op hormoongevoelige kanker en de groei stimuleren zoals granulosa-cel tumoren of laaggradig sereus ovariumcarcinoom.

Wat zijn minder bekende symptomen van vaginale kanker?

Antwoord: afscheiding, bloedverlies, pijn, bloedverlies na gemeenschap.

Kan onderzoek naar VAIN eventueel opgenomen worden (als dat al niet is) in protocol bij controle onderzoeken als er sprake is van klachten of herhaaldelijk slecht uitstrijkje?

Antwoord: VAIN is geen kanker, maar bij discrepantie tussen een uitstrijkje en een biopsie, is het goed om aan VAIN te denken en hiervoor een uitstrijkje van de vagina te maken.

Is er een mogelijkheid om na 1^e gebruik van Olaparib en gestopt wegens bijwerkingen na recidive de behandeling weer op te pakken?

Antwoord: Als het recidief niet is ontstaan tijdens PARP en er opnieuw respons is op chemotherapie, kan dit worden overwogen.

Carcinosarcoom van de baarmoeder, later toch kans op uitzaaiing na operatie?

Antwoord: Dat kan bij ieder type en bij carcinosarcoom is dit wat grotere kans m.n. in de lymfklieren.

Is preventief screenen van eierstokkanker voor vrouwen met een verhoogd risico (familiaal) zinvol? Screening met inwendige echo en CA125 testen?

Antwoord: Het is bewezen niet zinvol omdat er tussen de controles door toch afwijkingen werden gevonden die tijdens de controle zelf niet aan het licht waren gekomen. In een grote studie in UK is er een beperkte verschuiving naar een vroeger stadium aangetoond zonder dat dit een effect op de overleving had.

Is LS een voorstadium van gyn kanker? Zo ja, hoe kan je zien dat de kanker begint?

Antwoord: Zie webinar [vulvakanker](#)

Behoort vaginacarcinoom tot de zeldzame gynaecologische kankers

Antwoord: Jazeker.

Omdat er zo weinig bekend is over granulosa cel tumorkanker, ben ik benieuwd naar de eventuele erfelijke aanleg?

Antwoord: Granulosa cel tumor is niet erfelijk

Is vulva kanker erfelijk?

Antwoord: Is niet erfelijk, maar gerelateerd aan HPV of aan lichen sclerosus.

Als je VIN3 hebt bij voorstadium schaamlipkanker, heeft het dan zin om het plekje weg te halen. Mijn gynaecoloog zegt dat het geen zin heeft omdat het door HPV veroorzaakt is en dat het op een andere plek weer terugkomt.

Antwoord: VIN 3 wordt meestal verwijderd. Inderdaad kan het terugkomen maar dat hoeft niet. Er zijn 2 opties: 1) kleine operatie of 2) imiquimod creme.

Heb vragen over behandeling van het voorstadium van vulvakanker. Kom er niet vanaf.

Antwoord: Zie webinar [vulvakanker](#)

Over STUMP wordt gesproken dat het 'nog' geen kanker is, maar dit wel kan worden. Hoe kan het dat er vanuit de WHO hele andere adviezen voor opvolgen worden gegeven dan hier in Nederland?

Antwoord: Andere adviezen in de wereld voor bepaalde kankers gebeurt veel. Ieder land heeft zijn eigen richtlijnen en mogelijkheden en afwegingen. Juist bij zeldzame kankers zien we dat ieder land zijn eigen protocollen maakt, omdat er geen bewijs is welk protocol het beste is. Binnen de ESGO wordt wel steeds meer samengewerkt en komt er langzaamaan wat meer uniformiteit.