

Neurofibromatose Type 1 en kanker



nfk

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

Erasmus MC
Uitwendig Medisch Centrum Rotterdam



V S O P

Waarover gaat deze brochure?

Deze brochure is niet geschreven om je ongerust te maken. We willen je wel helpen. Bijvoorbeeld om zelf op tijd te ontdekken wanneer je je moet laten onderzoeken. Op die manier kun je tijdig behandeld worden wanneer dat nodig is. Neurofibromatose Type 1 (NFI) is een aandoening die veel klachten kan geven. Ook kanker komt vaker voor bij mensen met NFI. Mensen met NFI leven gemiddeld korter dan mensen zonder NFI. Dit komt onder andere doordat zij op jonge leeftijd vaker kanker krijgen.

Hier lees je op welke lichamelijke verschijnselen je moet letten en wat je dan moet doen.

Waarom is deze brochure gemaakt?

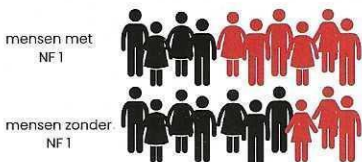
Deze brochure geeft je informatie om te beslissen samen met je regievoerend arts of regelmatige controles op kanker nodig zijn. Je leest welke soorten kanker het meest voorkomen bij NFI en de signalen waar je op kunt letten. Ook lees je wat eraan gedaan zou kunnen worden. Ben je niet zeker van jezelf, neem dan contact op met je huisarts of regievoerend arts via het NFI zorgnetwerk.

Niet iedereen met NFI krijgt de klachten die in deze brochure genoemd worden. De één heeft bijna nergens last van, en de ander krijgt juist veel problemen en soms ook kanker.

Kanker en NFI: de cijfers

Mensen met NFI hebben 2 keer zoveel kans om kanker te krijgen dan mensen zonder NFI. Vrouwen met NFI hebben een grotere kans om kanker te krijgen vóór hun 50e levensjaar dan mannen. Dan gaat het in dit geval om **borstkanker**.

Kans op het krijgen van kanker gedurende je leven



De kans om kanker te krijgen verandert tijdens het leven. Kinderen en jongvolwassenen met NFI hebben vooral een grotere kans om kanker te krijgen. Bij volwassenen met NFI die ouder zijn dan 50-60 jaar is de kans op kanker gelijk aan mensen die geen NFI hebben.

Voorbeelden van bij NFI vaker voorkomende kankersoorten:

Bij mensen met NFI komen vaak neurofibromen voor. Neurofibromen zijn 'goedaardig' maar kunnen 'kwaadaardig' worden. Dat betekent dat ze kunnen leiden tot kanker. Ook hebben mensen met NFI meer kans op andere vormen van kanker.

Hersentumoren komen niet heel vaak voor, maar mensen met NF1 hebben meer kans om een **hersentumor** te krijgen dan mensen zonder NF1. Meestal gaat het om goedaardige hersentumoren, maar soms kunnen deze kwaadaardig zijn.

Borstkanker komt bij vrouwen zonder NF1 vaak voor. Bij vrouwen met NF1 komt het nog vaker voor en al op jongere leeftijd. Dat is belangrijk om te weten. Iedere vrouw met NF1 wordt aangeraden om vanaf haar 35e jaar ieder jaar een onderzoek op borstkanker te laten doen. Er zijn ook nog andere vormen van goed- en kwaadaardige tumoren. Belangrijk is dat je de signalen herkent wanneer er mogelijk iets niet pluis is. Dat vind je in de alinea hieronder bij 'wat kun je zelf doen?'

Wat kun je zelf doen?

Hieronder staan klachten genoemd die kunnen wijzen op kanker. Deze klachten kunnen echter ook een andere oorzaak hebben. Het is verstandig om contact op te nemen met je huisarts of regievoerend arts. Let op de volgende klachten die te maken hebben met: Gevoel, Pijn, Spier(kracht). Hier is een ezelsbruggetje voor: GPS. GPS is dus ALARM!

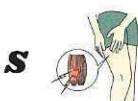
Let op GPS



(gevoel): minder goed gevoel in een gebied op de huid



(pijn): Als je (meer) pijn hebt dan anders of als je andere of heel erge hoofdpijn krijgt. Als je buikklachten hebt die blijven



(spierkracht): Minder kracht in een arm en/of been. Slechter lopen. Als je merkt dat je bepaalde handelingen niet (goed meer) kunt uitvoeren ('neurologische uitval')

-Als je plotselinge aanvallen van zweten hebt

Wat dan?

Als je één van de hierboven genoemde klachten hebt, meld dit zeker aan je huisarts. Indien je bekend bent binnen het zorgnetwerk, meld het dan aan je regievoerend arts of verpleegkundig specialist. Bij twijfel moet dat ook tussen de geplande controleafspraken door. Wacht in elk geval niet te lang. Ben je vrouw tussen de 35 en 50 jaar? Laat dan jaarlijks een borstsonderzoek doen! Overleg dit met je huisarts of regievoerend arts. Op die manier is eventuele borstkanker vroeg op te sporen.

Wat is een regievoerend arts?

Dit is een medisch specialist die ervoor zorgt dat de behandeling/behandelingen goed op elkaar worden afgestemd. Omdat de zorg voor neurofibromatose zo specifiek is, is het advies om een regievoerend arts van het zorgnetwerk te hebben voor je regelmatige controles. Je kunt meer informatie vinden over het expertisenetwerk op de website van NF1.