

Laatste update: 22-05-2017

Dit artikel is geschreven door: drs. Milea J.M. Timbergen, arts-onderzoeker op het gebied van desmoïd tumoren.

In samenwerking met: prof. dr. C. Verhoef (chirurg), prof. dr. S. Sleijfer (internist-oncoloog) en dr. D.J. Grünhagen (chirurg).

Wat is een desmoïd?

Een desmoïd tumor wordt ook wel agressieve fibromatose genoemd. Het is een "borderline" tumor, of anders gezegd een grensgeval tussen een goed- en kwaadaardig tumor. Dit komt doordat de tumor zich agressief kan gedragen (kwaadaardig), maar niet kan uitzaaien (goedaardig).

Een desmoïd valt onder de categorie "weke delen tumoren" en is zeldzaam. In Nederland komt het per jaar op 1 miljoen mensen bij ongeveer 5 mensen voor. Desmoïden komen vaker voor bij vrouwen dan bij mannen en kunnen op relatief jonge leeftijd ontstaan; meestal tussen het 20^e en 40^e levensjaar.

Waar ontstaat een desmoïd?

Een desmoïd ontstaat uit bindweefsel cellen (fibroblasten) in spier- en pees structuren. Om deze reden kunnen desmoïden op elke plaats in het lichaam voorkomen, waarbij de buikwand en zachte delen van de extremiteiten, schouder, nek en borstkaswand de meest voorkomende lokalisaties zijn. Het kan ook op meerdere plaatsen tegelijk voorkomen (multifocaal), maar zal niet uitzaaien. De variant die in de buik voorkomt wordt geassocieerd met familiäre adenomateuze polyposis (FAP), een erfelijke darmziekte waarbij meerdere poliepen zich in de darmen bevinden.

Wat voor klachten geeft een desmoïd?

Een desmoïd kan verschillende klachten geven variërend van pijnklachten tot tintelingen. Er zijn ook patiënten die helemaal geen klachten ervaren maar plotseling een zwelling hebben gevoeld. De hoeveelheid en soort klachten is afhankelijk van waar de tumor zich bevindt. Door ingroei in omliggende structuren zoals bloedvaten en zenuwweefsel kan er verdrukking ontstaan wat klachten kan geven. Een desmoïd komt helaas ook vaak na behandeling terug.

Waarom ontstaat een desmoïd?

Waarom desmoïd tumoren ontstaan is grotendeels onbekend. Er lijkt er een relatie te zijn met voorafgaand trauma, zoals het ondergaan van een operatie in het gebied, genetische factoren en hormonale factoren.

Behandeling:

De behandeling kan onder andere bestaan uit chemotherapie, bestraling of een operatie. Dit is natuurlijk afhankelijk van de locatie en van de ernst van de klachten. Vroeger werd er vaker geopereerd. De laatste jaren is er echter een trend waarbij er patiënten met een desmoïd en relatief weinig klachten steeds vaker via actieve follow-up ("wait-and-see" strategie) gevolgd worden. **Doordat de tumor zeldzaam is, is behandeling door artsen met ervaring in sarcomen gewenst. Samen met de specialist zal er bepaald worden welke behandeling voor uw situatie het meest geschikt is.**

Aan dit artikel kunnen geen rechten worden ontleend.