

The logo for the NET-groep, featuring the text "NET-groep" in white on a yellow rectangular background, positioned above a small square image of a zebra's head.

NET-groep

elke **NEC**
is anders

Neuro Endocriene Carcinomen

Informatie over neuro-endocriene carcinomen (NEC)

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

Deze folder gaat over

het neuro-endocriene carcinoom (NEC)

Wat is een neuro-endocrien carcinoom (NEC)

Er zijn verschillende soorten tumoren die ontstaan uit neuro-endocriene cellen. Deze cellen zitten verspreid door het hele lichaam.

Een deel van de tumoren die ontstaan uit deze cellen wordt een neuro-endocriene tumor (NET graad 1 of graad 2) genoemd. Deze NET zijn 'goed of matig gedifferentieerd' (zie tabel).

Een neuro-endocrien carcinoom (NEC graad 3) is 'slecht gedifferentieerd'. De 'differentiatie-graad' zegt iets over de groeisnelheid.

Een slecht gedifferentieerde tumor groeit meestal snel. De groeisnelheid van de tumoren bepaalt welke behandeling er mogelijk is en wat de kansen voor overleving zijn.

Onderzoek

Door middel van weefselonderzoek (biopt) kan worden vastgesteld wat de differentiatiegraad van de tumor is en hoe snel de tumorcellen delen. Daarnaast worden scans gebruikt om te zien of er uitzaaiingen zijn en waar die zitten.

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

Kleincellig & grootcellig

NEC worden ingedeeld in kleincellige (SCNEC) of grootcellige (LCNEC) carcinomen. Het merendeel van de NEC is kleincellig (SCNEC).

De afkortingen van de namen die horen bij NEC komen uit het Engels. Kleincellig carcinoom: SCNEC (Small Cell Neuro Endocrine Carcinoma). Grootcellig carcinoom: LCNEC (Large Cell Neuro Endocrine Carcinoma).

SCNEC groeien primair vaker vanuit de longen. Een klein deel groeit vanuit andere plaatsen in het lichaam.

De gebruikelijke naam voor SCNEC in de long is eigenlijk SCLC: small cell lung cancer. SCLC komt vaak voor in Nederland, daar hebben longartsen ruime ervaring mee.

LCNEC zijn zeldzaam en hiervan groeit ongeveer de helft primair vanuit de longen. De overige ontstaan in andere delen in het lichaam. Maar vaak wordt de 'primaire tumor' bij LCNEC niet gevonden.

Behandeling

Er wordt steeds per patiënt bekeken welke behandeling het meest geschikt is. Het is daarom van groot belang dat behandeling plaatsvindt in ziekenhuizen die ervaring hebben met deze soort kanker.

Genezing bij NEC is mogelijk als de tumor nog 'lokaal' zit en er geen uitzaaiingen zijn. Met lokaal wordt bedoeld dat er geen plaatsen met tumor zijn buiten de plek van de primaire tumor.

Als u niet meer kunt genezen zijn er wel behandelingen mogelijk. 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.

NEC in de longen

NEC zitten vaak primair in de longen. Zolang de tumor alleen nog in de long zit, is operatie mogelijk. Daarnaast is voor long-NEC een combinatie behandeling van chemotherapie en bestraling gebruikelijk.

Dit gebeurt met name als er sprake is van uitzaaiingen in de klieren achter het borstbeen (de zogenaamde mediastinale lymfeklieren). In sommige gevallen is genezing dan ook nog mogelijk.

NEC buiten de longen

De NEC die niet primair vanuit de longen groeien zijn zeldzaam. Daarom is nog weinig bekend wat de beste behandeling is. Per patiënt wordt bekeken wat de beste aanpak is. Dit kan zijn: operatie met of zonder aanvullende bestraling, of chemotherapie, of een combinatie van chemotherapie en bestraling.

De keuze voor een behandeling van een NEC hangt dus af van:

- de conditie van de patiënt
- de plaats waar de NEC is ontstaan (primaire tumor)
- de grootte (omvang) van de tumor
- het stadium van de ziekte (zijn er uitzaaiingen en waar?)
- de plaats en de hoeveelheid uitzaaiingen

De meest voorkomende behandelingen bij NEC zijn:

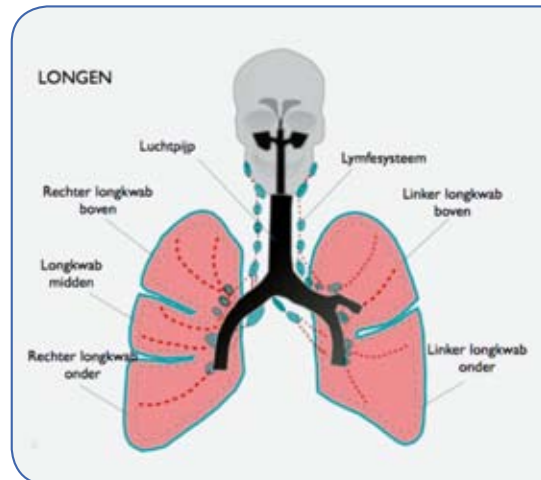
- operatie (als dit mogelijk is) soms gevolgd door chemotherapie
- operatie (als dit mogelijk is) soms gevolgd door bestraling
- een combinatie van chemotherapie en bestraling
- chemotherapie alleen

Kenniscentrum

NEC die niet primair in de long groeien zijn erg zeldzaam en zeer kwaadaardig. Het is daarom van groot belang om naar een specialist te gaan die ervaring heeft met NEC en die vaker patiënten met NEC behandelt. Een aantal academische ziekenhuizen en het NKI-AVL hebben teams die ervaring hebben met de behandeling van patiënten met alle vormen van NEC.

Long-NEC

Bij een NEC van de longen is het van belang dat uw arts niet alleen een goede longarts is, maar ook veel kennis en ervaring heeft met het behandelen van kanker. Longartsen hebben allemaal hun eigen specialiteit. Informeer of uw longarts gespecialiseerd is in de behandeling van kanker.



Verpleegkundig specialist

In ziekenhuizen waar men veel patiënten met NEC behandelt, zijn verpleegkundig specialisten aanwezig. U kunt hen makkelijk bereiken met al uw vragen. Verpleegkundig specialisten kunnen u ook steunen en tips geven bij zaken als pijn, benauwdheid, slaperigheid en angst.

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 lymfeklieren of organen?
- Hoe ver is de tumor gevorderd en wat betekent dat in mijn situatie?
- Hoeveel ervaring heeft u met de behandeling van NEC? Heeft u contact/overleg met een specialist die vaak NEC 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 NEC? 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 NEC 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 & NEC

De zebra is internationaal het symbool voor NET en NEC. 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 NEC en 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 al uw 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 & NEC. 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 NEC.



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. winsttoegmerk. Hiermee wordt voorkomen dat er sprake is van belangenverstrengeling.