

Primaire Tumor Onbekend

Wanneer de bron van uitzaaiingen niet gevonden kan worden

19-11-2019 | Caroline Loef en Laura Meijer

Inhoud

- Gegevens uit Nederlandse Kankerregistratie
 - Diagnose
 - Incidentie
 - Behandeling
 - Overleving
- Ervaringsverhalen
- Wensen voor de toekomst

Diagnose van PTO

KNL integraal kankercentrum Nederland

"Alles had ik willen aanpakken, maar ik stond met lege handen"

Geen zeldzame diagnose

Iedere maand 94 nieuwe PTO patiënten

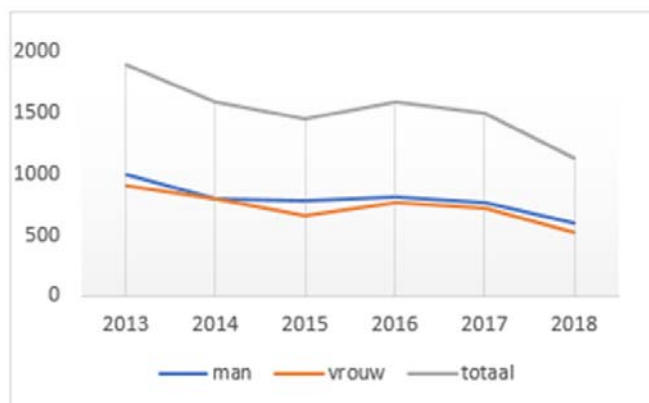
Jaarlijks ruim 1.100 nieuwe PTO patiënten

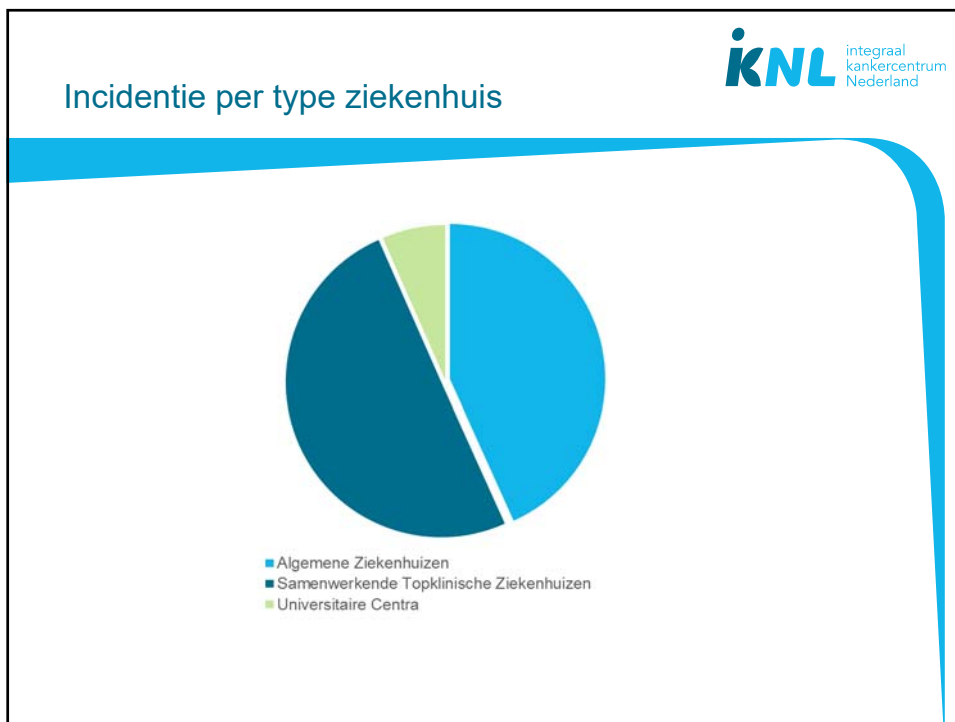
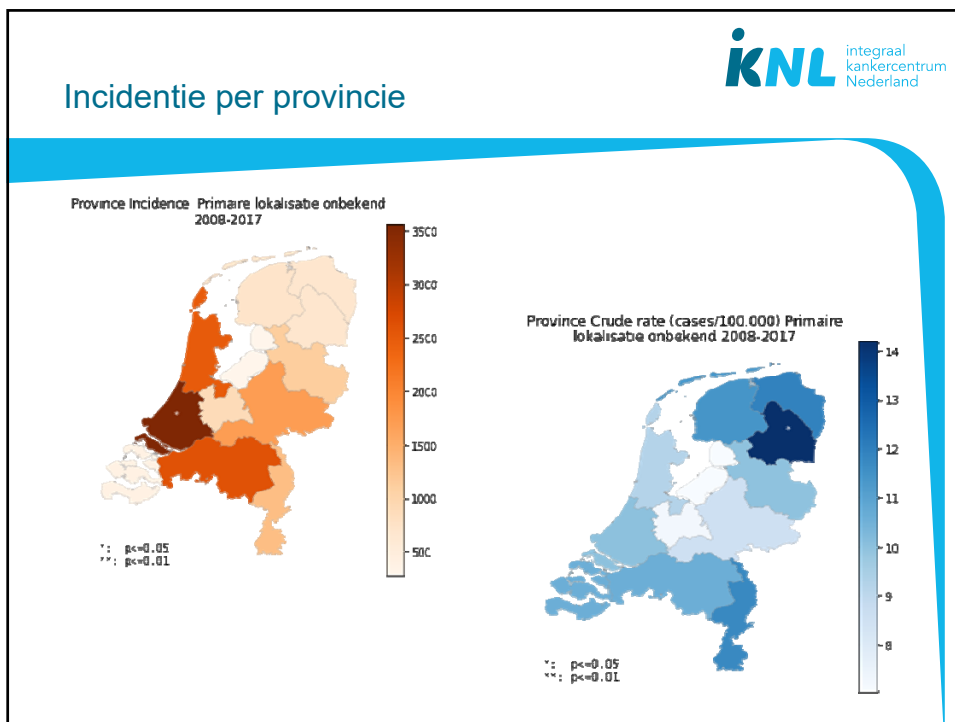
KNL integraal kankercentrum Nederland

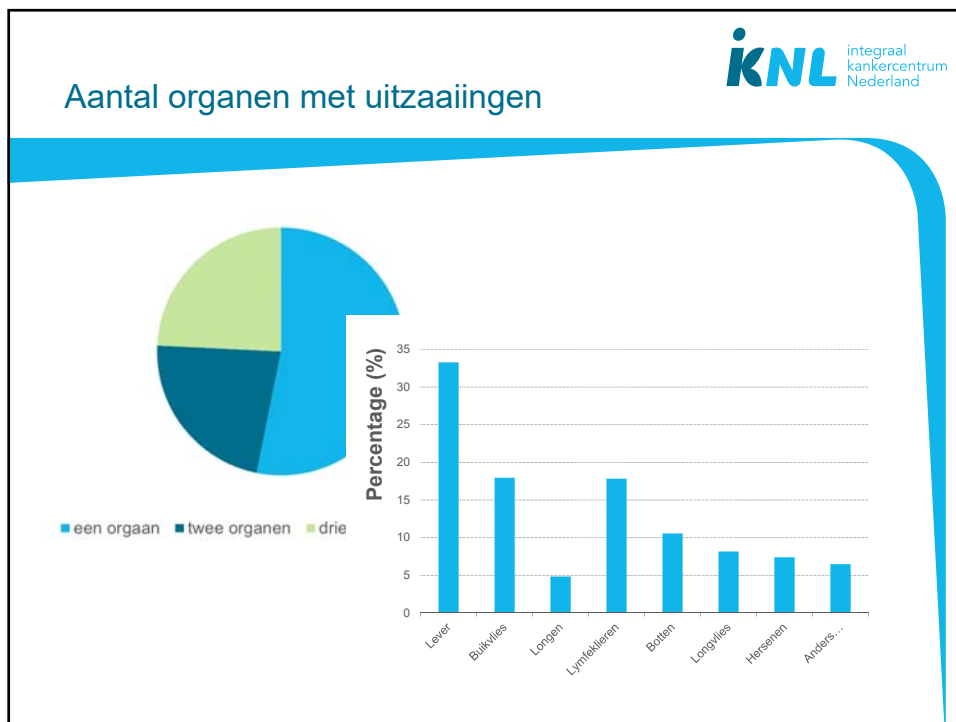
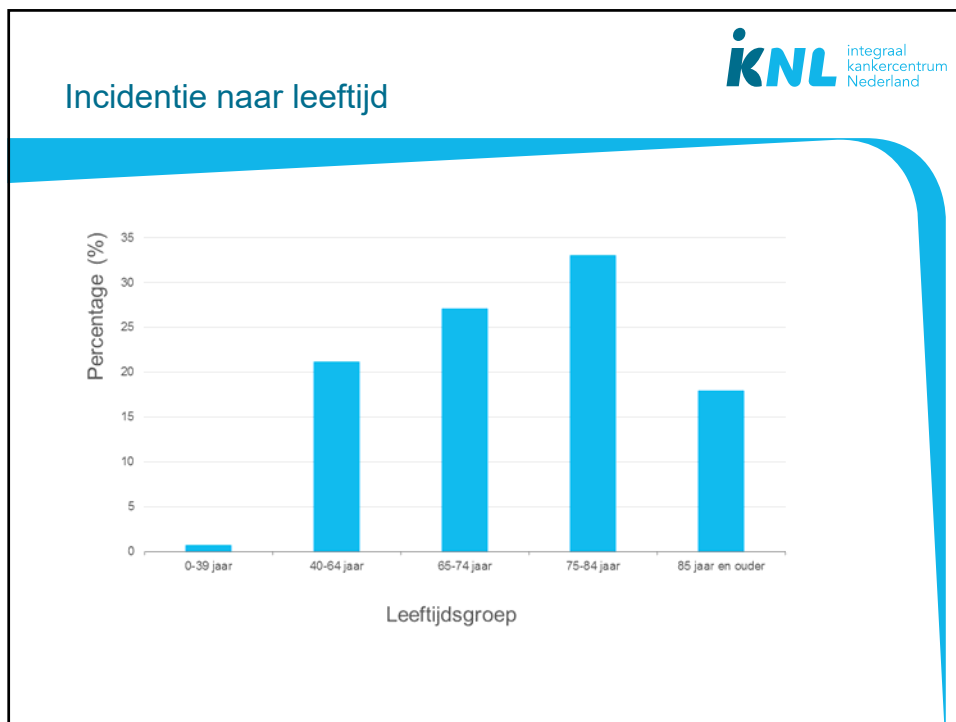
Definitie van PTO

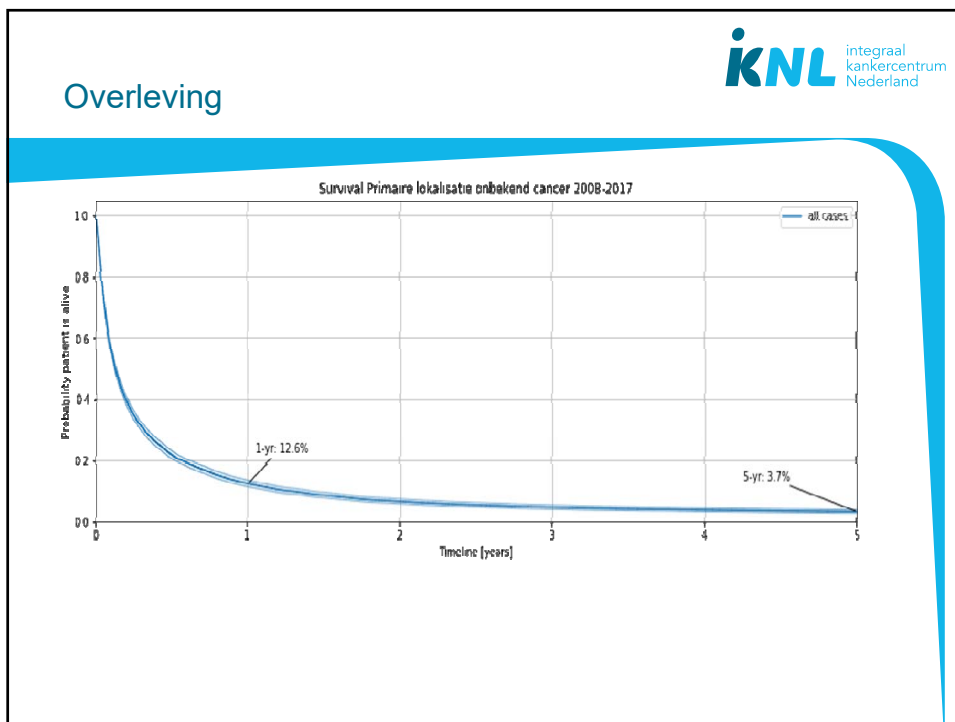
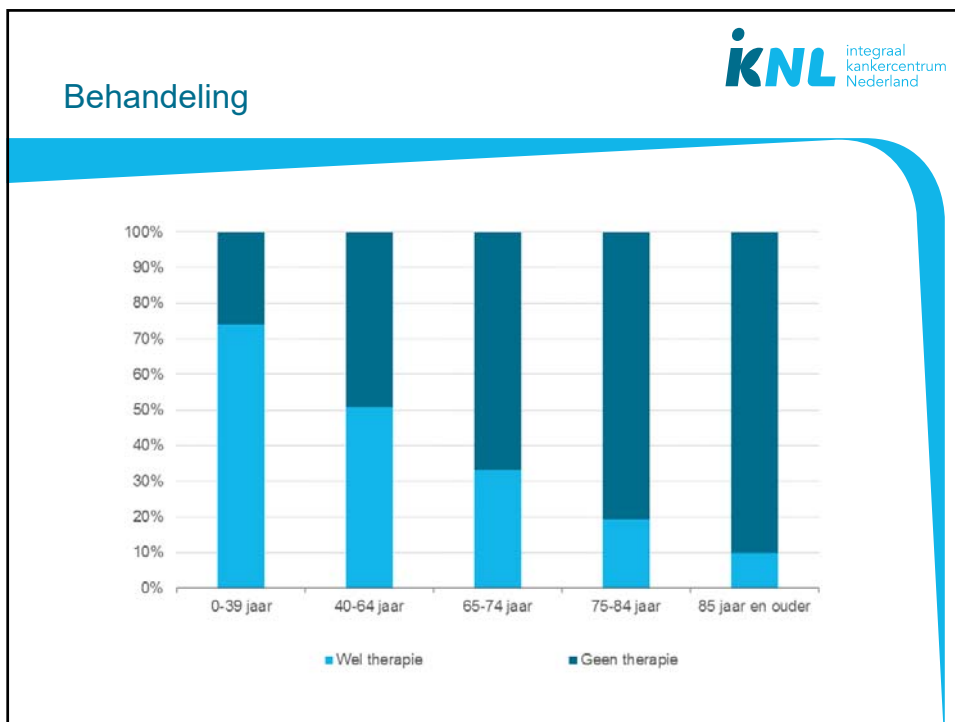


Incidentie









Intermezzo

Waarom is het belangrijk te weten wat de primaire tumor is?



Wie van jullie heeft het idee dat patiënten met de diagnose PTO tegen andere problematiek aanlopen dan patiënten met een primair bekende kankersoort?

Ik ben een uitzondering...

“Voor patiënten kan het soms heel belangrijk zijn om de kanker een naam te geven. Daarom is het zo belangrijk dat die onbekende primaire tumor ook een plek krijgt.”



Internist-oncoloog

“Ik heb helemaal niet het gevoel bij een groep te horen. Dat is niet fijn hoor.”

Man met diagnose PTO, 61 jaar

Is er wel goed gezocht...?

"Elke keer weer een onderzoek en steeds weer van 'we weten het niet'. Het is zo onzeker."

Man met diagnose PTO, 52 jaar

"Dus toen had ik een gezwel, eerst zeiden ze eierstokkanker, toen had ik baarmoederhalskanker, later zeiden ze buikvlieskanker en uiteindelijk bleef het bij uitzaaingen."

Vrouw met diagnose PTO, 63 jaar



Meer onderzoek... behandelen?

"Het voelt een beetje als falen he, ook als dokter. Je kunt het gewoon niet vinden."

Oncologisch chirurg

"Je moet vooral niet zomaar een scopie doen, want dat levert niks op. De kans dat je een maagcarcinoom vindt als je daar geen aanwijzingen voor hebt, is verwaarloosbaar."

Internist-oncoloog



Wanneer diagnose PTO... ?

"Wat het lastig maakt is dat bij de ene patiënt er heel veel onderzoek gedaan is en bij een andere patiënt niet of nauwelijks. Die patiënten vallen nu allemaal onder dezelfde noemer."

Internist-oncoloog



Wensen voor de toekomst...

"Primaire tumor onbekend, er gaat niet meteen een belletje rinkelen van 'oh dan kunnen ze dus niet vinden waaruit de kanker is ontstaan.'"

Nabestaande

"Vreemd genoeg moet ik eerst wachten tot ik een grote tumor ergens in mijn lichaam heb, voordat ik weer verder kan."

Man met diagnose PTO, 44 jaar



KNL integraal
kankercentrum
Nederland

Wensen voor de toekomst...

“Ik zou me kunnen voorstellen dat je in Nederland twee of drie centra aanwijst waar je in principe alle onbekende primaire tumoren even multidisciplinair bespreekt.”

Nucleair geneeskundige



KNL integraal
kankercentrum
Nederland

Disclosure slide


(potentiële) belangenverstremgeling	Geen / Zie hieronder
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	Bedrijfsnamen
<ul style="list-style-type: none"> • Sponsoring of onderzoeksgeld • Honorarium of andere (financiële) vergoeding • Aandeelhouder • Andere relatie, namelijk ... 	<ul style="list-style-type: none"> • KWF Kankerbestrijding • • •



 www.iknl.nl

 www.linkedin.com/company/iknl

 twitter.com/iknl



Diagnose van PTO

Primair Tumor Bekend Primair Tumor Onbekend

- Diagnostiek: Bevestiging kanker bron (primaire tumor)
- Diagnostiek: Uitsluiten van uitzaaiingen