

Late medische gevolgen van retinoblastoom

Achtergrond onderzoek

Uit wetenschappelijk onderzoek, blijkt dat het hebben van kanker op jeugdige leeftijd medische gevolgen kan hebben op latere leeftijd. Om er achter te komen welke gevolgen op latere leeftijd kunnen ontstaan, is het noodzakelijk deze mensen in de tijd te volgen. In het VU medisch centrum zijn wij in juni 2005 gestart met een wetenschappelijk onderzoek naar de late gevolgen van retinoblastoom.

Dit onderzoek werd mogelijk gemaakt door KWF Kankerbestrijding. Sinds 1991 worden alle kinderen met retinoblastoom behandeld in het VU medisch centrum, maar voor 1991 werden de kinderen in verschillende ziekenhuizen in Nederland behandeld. Om zoveel mogelijk mensen die retinoblastoom hebben gehad mee te kunnen laten doen aan het onderzoek, is dit onderzoek uitgevoerd in samenwerking met ziekenhuizen in heel Nederland. Het doel van dit onderzoek was meer kennis te verkrijgen over de late gevolgen van retinoblastoom en welke factoren deze beïnvloeden.

Wie hebben er meegedaan aan het onderzoek?

De onderzoeksgroep bestond uit 1028 mensen die retinoblastoom hebben gehad, zowel mensen met de erfelijke vorm van retinoblastoom als mensen met de niet-erfelijke vorm. De mensen zijn behandeld met (uitwendige) bestraling, chemotherapie, lasertherapie, cryotherapie of het verwijderen van één of beide ogen. De leeftijd van deze mensen varieerde tussen de 0 en 90 jaar.

Uitvoering onderzoek

U heeft deelgenomen aan dit onderzoek door het invullen van een vragenlijst (schriftelijk of telefonisch). In deze vragenlijst werden algemene vragen, vragen over werk en opleiding, gezondheid en roken gesteld.

De door u ingevulde antwoorden op medisch gebied zijn gecontroleerd bij de behandelend arts of diens opvolger. De vragenlijst was specifiek gericht op late gevolgen van retinoblastoom (het ontstaan van een andere vorm van kanker dan retinoblastoom later in het leven) en de mogelijke factoren die dit ontstaan beïnvloeden.

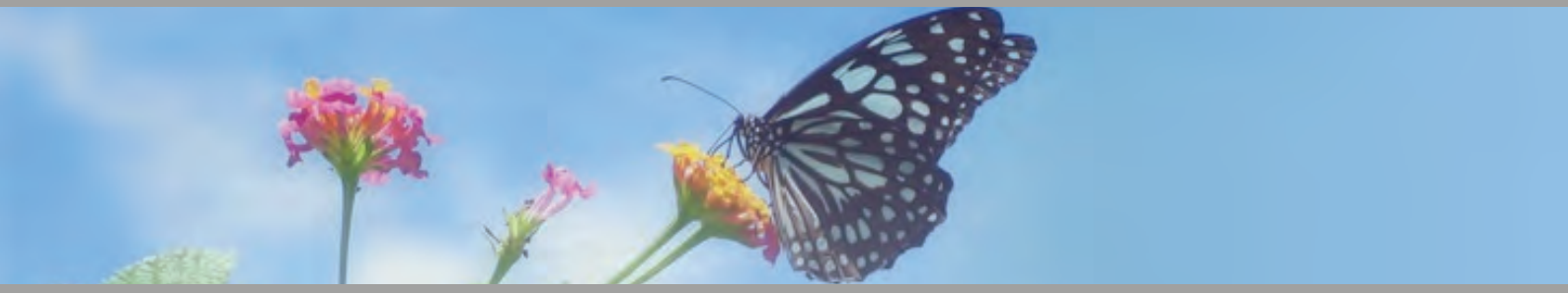
Resultaten van het onderzoek

Voor de resultaten van dit onderzoeken moeten we onderscheid maken tussen mensen met de erfelijke vorm van retinoblastoom en mensen met de niet-erfelijke vorm van retinoblastoom.

Niet-erfelijke vorm van retinoblastoom

De belangrijkste conclusie uit dit onderzoek voor mensen met de niet-erfelijke vorm van retinoblastoom is dat zij niet meer kans hebben op het krijgen van een andere vorm van kanker, dan Nederlanders die nooit retinoblastoom hebben gehad.





Late medische gevolgen van retinoblastoom (2)

Erfelijke vorm van retinoblastoom

Voor mensen met de erfelijke vorm van retinoblastoom, is de belangrijkste conclusie dat zij een verhoogde kans hebben op een andere vorm van kanker, vergeleken met Nederlanders die nooit retinoblastoom hebben gehad. Dit verhoogde risico wordt veroorzaakt door een fout in het DNA, die bij alle mensen met de erfelijke vorm van retinoblastoom aanwezig is. Ook de wijze van behandeling van retinoblastoom, met name uitwendige bestraling, heeft invloed op het krijgen van een andere vorm van kanker.

Uit ons onderzoek blijkt dat 40 jaar na de retinoblastoom diagnose, 28% (= 28 van de 100) van de erfelijke retinoblastoom patiënten een andere vorm van kanker heeft gekregen. Natuurlijk heeft de gemiddelde Nederlander bij het ouder worden ook steeds meer kans op kanker. De kans op een andere vorm van kanker bij mensen met de erfelijke vorm van retinoblastoom is 40 jaar na de retinoblastoom diagnose 9,2 keer zo hoog als die van de gemiddelde Nederlander.

De mensen die behandeld zijn met uitwendige bestraling hebben iets meer kans op een andere vorm van kanker dan de mensen die op andere wijze zijn behandeld. Tot nu toe zijn er geen aanwijzingen gevonden, dat de behandeling van retinoblastoom met chemotherapie en lasertherapie een verhoogde kans geeft op een andere vorm van kanker.

Het merendeel van de erfelijke retinoblastoom patiënten krijgt niet te maken met een andere vorm van kanker later in het leven. Helaas is op dit moment nog niet bekend waarom de ene persoon wel en de andere persoon geen andere vorm van kanker krijgt. Daarom adviseren wij mensen met de erfelijke vorm van retinoblastoom zich regelmatig te laten controleren bij een (kinder)oncoloog en de oogarts. Ook vragen wij de mensen met erfelijk retinoblastoom zelf alert te zijn op hun gezondheid en bij twijfel een arts te raadplegen.

Contact

Mocht u nog vragen hebben over het onderzoek of over retinoblastoom, dan kunt u contact met ons opnemen via de e-mail: retinoblastoom@vumc.nl

Mede namens de projectleiders (prof.dr. F.E. van Leeuwen, dr. A.C. Moll, prof.dr. S.M. Imhof en prof.dr. P.J. Ringens)

Tamara Marees, onderzoeker
VU medisch centrum

