

Surveillance: algemeen

Uitgangsvraag

Welke surveillance is bij patiënten met PHTS geïndiceerd?

Uitgangsvraag

Welke surveillance is bij patiënten met PHTS geïndiceerd?

Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat bij het overwegen van surveillance per orgaan de frequentie van het voorkomen van maligniteiten bij patiënten met PHTS en de doelmatigheid van surveillance dient te worden afgewogen.

De werkgroep is van mening dat gezien de nog geringe kennis over de effectiviteit van de surveillance bij patiënten met PHTS het de voorkeur heeft om de bevindingen van de surveillance in studieverband te registreren.

Literatuurbespreking:

Welke surveillance is bij patiënten met PHTS geïndiceerd?

Er zijn geen gerandomiseerde studies over het effect van surveillance of preventieve operatie bij PHTS die een verbeterde survival hebben aangetoond. De artikelen van Tan [2012], Bubien [2013], Farooq [2010] en Fistarol [2002] gaan in op surveillance bij PHTS [[Bubien 2013](#)¹³⁶, [Farooq 2010](#)¹³⁷, [Fistarol 2002](#)¹³⁸, [Tan 2012](#)¹⁴⁰]. Een vergelijking van de verschillende aanbevelingen wordt bemoeilijkt door onderlinge accentverschillen. De Werkgroep Klinische Oncogenetica (WKO) van de Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN) en de Stichting ter Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET) hebben in 2010 het document 'Erfelijke tumoren, richtlijnen voor diagnostiek en preventie' [[Richtlijnenboek StOET/VKGN](#)] de consensus based controleadviezen bij het Cowden syndroom als volgt weergegeven:

- Voor vrouwen halfjaarlijks borstonderzoek door specialist vanaf 25 jaar, jaarlijks MRI vanaf 25 jaar (of 5 jaar jonger dan de jongste patiënt) en mammografie vanaf 30 jaar.
- Voor mannen en vrouwen: jaarlijks onderzoek op schildklierafwijkingen vanaf 18 jaar (of 5 jaar jonger dan de jongste patiënt), inclusief palpatie van de schildklier, bloedonderzoek op TSH, T4 en eventueel echografisch onderzoek van de schildklier.

Met de klinisch genetici is afgesproken patiënten vanaf 40 jaar eenmaal per 6 jaar colonoscopie te adviseren of afhankelijk van de bevindingen frequenter.

Conclusies:

De werkgroep is van mening dat bij het overwegen van surveillance de frequentie van het voorkomen van maligniteiten bij PHTS en de doelmatigheid van surveillance per orgaan dient te worden afgewogen.

Overwegingen:

De huidige aanbevelingen zijn gebaseerd op de beschrijvingen en risicogetallen in de voorgaande modules over maligne en benigne verschijnselen per orgaan, waarbij tevens gekeken wordt naar de volgende voorwaarden voor doelmatige surveillance:

- De tumor moet voldoende vaak voorkomen (incidentie) in de te onderzoeken populatie.
- De kans dat met de methode van surveillance een tumor wordt gevonden moet voldoende groot zijn (voldoende hoge detectiekans). Het aantal foutpositieve en foutnegatieve resultaten moet zoveel mogelijk beperkt worden (hoge sensitiviteit en specificiteit).
- De kans dat vroege behandeling van een met surveillance gevonden tumor de prognose verbetert, moet voldoende groot zijn.

[richtlijn Mammacarcinoom]

Omdat er geen gerandomiseerde studies over het effect van surveillance of preventieve operatie bij PHTS beschikbaar zijn is het van belang om prospectief de bevindingen bij controles te registreren in een database met zoveel mogelijk patiënten.

Op de landelijke patiëntendag van 22 maart 2014 is de vraag gesteld of men toestemming zou geven voor een dergelijke registratie en hier werd unaniem positief op gereageerd.