

# VERSLAG LOTGENOTENBIJEENKOMST VOOR PATIËNTEN MET PARAGANGLIOMEN, OOK GENAAMD GLOMUSTUMOREN

---

**Datum: 29 OKTOBER 2011 Plaats: VU MEDISCH  
CENTRUM AMSTERDAM**

## **Opening**

Voorzitter Willie van Delft heet de ruim 40 aanwezigen welkom en in het bijzonder onze gasten. Zij geeft het woord over aan Prof. Dr. Leemans.

## **Prof. Dr. Leemans (KNO-arts): diagnostiek en behandeling van paragangliomen:**

Definitie van paraganglioom (synoniemen: glomustumor, chemodectoom): neuro-endocriene tumor uitgaande van de parasympatische paraganglia en de sympatische grensstreng (onwillekeurige reactie van zenuwstelsel).

Waar zitten de tumoren?

- In/Bij middenoor: glomus tympanicum
- Langs de grote ader onder het oor: glomus jugulare
- Langs de 10de hersenzenuw: glomus vagale
- Halverwege de hals bij slagadersplitsing: glomus caroticum
- In buikholte op de bijnieren: feochromocytoom

In het gebied van het hoofd en hals noemen we de tumoren paragangliomen. In de buikholte noemen we ze feochromocytomen. Dit zijn meestal benige tumoren, langzaam progressief, soms catecholamine secretie (hormonale afscheiding), geschatte kans op uitzaaiingen < 5%. De paragangliomen zijn meestal goedaardig, ze groeien meestal langzaam, soms is er sprake van afscheiding van hormonen. De geschatte kans op uitzaaiingen is heel klein. Deze tumoren zijn zeldzaam. De meest zichtbare is de tumor in de hals. Deze komt ook het meest voor. Voorkomende klachten bij paragangliomen: gehoorverlies, oorsuizen, zenuwuitval (hees, tonguitval), zweten, hoofdpijn, verhoogde bloeddruk. Er kunnen meerdere tumoren tegelijk aanwezig zijn (multipele tumoren). Ze kunnen familiair voorkomen.

De afdeling KNO in het VU heeft de volgende aanpak:

- Anamnese (uitgebreid vragen naar klachten en familie plus medisch onderzoek);
- Beeldvorming: tegenwoordig CT of MRI (of MRA = een 3-D beeld) of MIBG-scan of FDG-Pet scan.

Het aanvullende onderzoek behelst het bepalen van de endocriene activiteit: bloed en urine onderzoek door endocrinoloog (internist), eventueel nieronderzoek, scan van buik, Petscan (scan d.m.v. een radioactief stofje dat zich koppelt aan snel delend weefsel).

Vervolgens wordt de tumor geclassificeerd als het gaat om een glomus caroticum tumor:

Type I: klein; Type II: middel; Type III: groot. Deze classificatie is belangrijk in de bepaling van de behandeling.

Behandeling:

- Chirurgie;
- Bestraling (radiotherapie): stoppen van de groei, stabiliseren van de tumor. Kan op de lange duur problemen geven zoals het ontstaan van een kankergezwell. Daarom wordt dit niet veel toegepast
- Wait and scan: eerst aankijken wat de tumor doet. In het begin ieder half jaar een scan om het te volgen

De glomus vagale wordt liever niet geopereerd i.v.m. het risico de stembandzenuw te beschadigen wat heesheidklachten kan veroorzaken. Dan wordt weer eerder voor bestralen gekozen.

Terughoudendheid in de behandeling is het huidige beleid in tegenstelling tot vroeger toen meestal direct geopereerd werd.

Bepalende factoren voor keuze behandeling: locatie van tumor, grootte, zijn er meerder tumoren, hormoon afgifte, leeftijd patiënt, erfelijk ja/nee en klachten.

Als men wordt verwezen naar het VUMC worden de volgende stappen genomen:

Speciaal spreekuur, diverse onderzoeken, indien gewenst inzet van een klinisch geneticus, internist/endocrinoloog, overleg in het multidisciplinaire team, één behandeladvies naar patiënt.

We sluiten de bijeenkomst af met koffie en broodjes waarbij iedereen in de gelegenheid is om ervaringen uit te wisselen en nog vragen te stellen aan de artsen.