

Aanpassing richtlijnen voor desmoïdtumoren

Op 18 juni vond er in Milaan een bijeenkomst plaats van de 'desmoid working group'. Doel van deze bijeenkomst was het verbeteren van de reeds bestaande richtlijnen voor de diagnose en behandeling van desmoïd tumoren.

Als vertegenwoordigers van de Nederlandse contactgroep kregen wij gedurende deze bijeenkomst de kans om de patiëntenbelangen te vertegenwoordigen. Zo'n 35 specialisten uit Noord-Amerika, Japan en Europa waren hier bij elkaar gekomen om de nieuwe richtlijn te bespreken. Deze dag was dan ook een uitstekende kans om nieuwe contacten te leggen met sarcoomexperts gespecialiseerd in desmoïd tumoren. Van de Nederlandse artsen waren prof. van der Graaf (medisch oncoloog) en dr. van Coevorden (chirurg) aanwezig.

Gedurende de bijeenkomst en discussie over de huidige richtlijnen werden een aantal punten vanuit de patiëntenorganisaties ingebracht. Zo werd er aan de artsen gevraagd om in de nieuwe richtlijn ook een advies over pijnstilling te geven, maar ook omtrent fertiliteit en anticonceptie zal een advies komen. Verder werd benoemd dat de diagnostiek voor een desmoïd patiënt in specifieke centra zou moeten plaatsvinden, zodat de diagnose zonder fouten kan worden gesteld.

Een belangrijk doel van de bijeenkomst was het aanbrengen van een hiërarchie in de verschillende behandelingen (wanneer moet je welk middel geven?). Het was moeilijk om hier een uiteindelijke conclusie aan te verbinden, omdat de meningen en middelen wereldwijd erg verschillen. Wel zal er een overzicht in de nieuwe richtlijn komen waarin vooral de symptomen en de locatie van de tumor worden aangehouden als maatstaf voor een behandeling; bij hevige symptomen of een lastige locatie van de tumor zal een agressievere behandeling worden geadviseerd.

Aan de hand van deze bijeenkomst en het literatuuronderzoek wat hieraan voorafging, zal er een richtlijn worden geschreven die artsen wereldwijd kunnen gebruiken bij de behandeling van desmoïd patiënten. De richtlijn wordt eind 2018 verwacht.

*** Deze bijeenkomst werd georganiseerd door: Soft Tissue and Bone Sarcoma Group (STBSG), European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC), Sarcoma Patients Euronet (SPAEN) en de desmoid tumor research foundation (DTRF). ***

