

Surveillanceprotocol voor tumorscreening/-identificatie bij personen met neurofibromatose type 1

Deze richtlijn voor de behandeling van tumoren bij neurofibromatose type 1 is gebaseerd op het beste beschikbare bewijsmateriaal en de consensus van deskundigen op dit gebied en wordt regelmatig bijgewerkt om wijzigingen in het bewijsmateriaal weer te geven.

De verwachting is dat klinici deze richtlijn zullen volgen, tenzij er een dwingende klinische reden is om een andere behandeling uit te voeren, specifiek voor een individuele patiënt.



Surveillanceprotocol voor tumorscreening/-identificatie bij personen met NF1

Surveillance	Interval	Leeftijd (jaren) / indicatie	Sterkte*	Verwijzing^	
Glioom van de N. opticus	Klinische beoordeling: 1. Visuele beoordeling 2. Fundoscopie 3. Gezichtsvelden 4. Optische coherentietomografie	1-3: Minstens jaarlijks 4: Indien haalbaar	0 - 8	1. Sterk 2. Sterk 3. Matig 4. Matig	<u>7.2</u> & <u>9.2</u> (rec. 1-4)
	Visuele screening	Jaarlijks	8 – overgang adolescentie naar volwassenheid	Matig	<u>7.2</u> & <u>9.2</u> (rec. 5-6)
Hersen- of ruggenmergglioom	Patiëntgeschiedenis / lichamelijk onderzoek op tekenen van hersentumoren	Elk bezoek	Alle leeftijden	Matig	<u>7.3</u> & <u>9.3</u> (kinderen) <u>7.4</u> & <u>9.4</u> (volwassenen)
Plexiform neurofibroom	Klinisch onderzoek	Elk bezoek	Alle leeftijden	Matig	<u>7.5</u> & <u>9.5</u> (rec. 1-2)
	MRI van het hele lichaam	Eenmaal	Overgang adolescentie-volwassenen	Zwak	<u>7.5</u> & <u>9.5</u> (rec. 3-4)
MPNST + ANNUBP	Klinisch onderzoek + anamnese	Elk bezoek	Alle leeftijden	Strong	<u>7.6</u> & <u>9.6</u> (rec. 1-2)
	Regionale MRI gecombineerd met ¹⁸ F FDG PET MRI of ¹⁸ F FDG PET CT	Op indicatie	Verdenking op maligniteit	Matig	<u>7.6</u> & <u>9.6</u> (rec. 3)
Orbitaal en periorbitaal plexiform neurofibroom	Klinische beoordeling, refractiefwijkingen, zichtvelden, oculaire motiliteit	Elk bezoek	Alle leeftijden	Sterk	<u>7.7</u> & <u>9.7</u> (rec. 1)
Cutaan neurofibroom	Klinisch onderzoek	Elk bezoek	Alle leeftijden	Sterk	<u>7.8</u> & <u>9.8</u> (rec. 1)
	Klinisch onderzoek + anamnese	Elk bezoek	Adolescentie en volwassenen	Matig	<u>7.9</u> & <u>9.9</u> (rec. 1-2)
Gastro-intestinale stromale tumor	Abdominale MRI of CT	Op indicatie	Klinische verdenking van aanwezigheid op basis van symptomen	Matig	<u>7.9</u> & <u>9.9</u> (rec. 4)
	Biochemische screening	Op indicatie	Verhoogde bloeddruk	Matig	<u>7.10</u> & <u>9.10</u> (rec. 2)
Feochromocytoom en paraganglioom	Biochemische screening	Op indicatie	Zwangere vrouw Overweeg of er een electieve operatie nodig is die algehele anesthesie vereist	Zwak	<u>7.10</u> & <u>9.10</u> (rec. 1 en 3)
	MRI, of mammografie indien MRI niet beschikbaar is	Jaarlijks	30 – 50	Matig	<u>7.11</u> & <u>9.11</u> (rec. 2-3)
Borstkanker	Borstonderzoek volgens landelijke richtlijn voor de algemene bevolking		> 50	Matig	<u>7.11</u> & <u>9.11</u> (rec. 2-3)
Glomustumoren van de vingers	Screening op symptomen en visuele inspectie	Elk bezoek	Alle leeftijden, klinische verdenking	Matig (Leeftijd, zwak)	<u>7.12</u> & <u>9.12</u> (rec. 1-3)
Juvenilele myelomonocytische leukemie	Als onderdeel van de normale klinische routine: patiëntgeschiedenis en lichamelijk onderzoek	Elk bezoek	<12	Matig	<u>7.13</u> & <u>9.13</u> (rec. 1-2)
Psychosociale ondersteuning	Psychosociaal welzijn en neuropsychologisch functioneren	Elk bezoek	Alle leeftijden	Zwak	<u>7.14</u> & <u>9.14</u> (rec. 1-3)

* Deze indeling is gebaseerd op gepubliceerde artikelen en consensus van deskundigen: sterk – consensus van deskundigen EN consistent bewijs, matig – consensus van deskundigen MET inconsistent bewijs EN/OF nieuw bewijs dat waarschijnlijk de aanbeveling ondersteunt, zwak – meerderheidsbesluit van deskundigen ZONDER consistent bewijs. ^ Als manifestatie wordt gevonden, raadpleeg dan de volgende hoofdstukken in de richtlijn voor beheer en behandeling van waargenomen manifestatie. MPNST = maligne perifere zenuwschedetumor, ANNUBP = atypisch neurofibromateus neoplasma met onzeker biologisch potentieel. Opmerking. MRI = magnetische resonantie beeldvorming; ¹⁸F FDG PET MRI = ¹⁸F-fluorodeoxyglucose positronemissietomografie magnetische resonantiebeeldvorming; ¹⁸F FDG PET CT = ¹⁸F-fluorodeoxyglucose positronemissietomografie computertomografie; CT = computertomografie.