

Πρωτόκολλο επιτήρησης για τον προσυμπτωματικό έλεγχο / ανίχνευση όγκων σε άτομα με νευροϊνωμάτωση τύπου 1

Αυτές οι κατευθυντήριες οδηγίες για τη διαχείριση όγκων στη Νευροϊνωμάτωση τύπου 1 έχουν προκύψει από τα καλύτερα διαθέσιμα στοιχεία και τη συναίνεση των ειδικών σε αυτόν τον τομέα και ενημερώνεται τακτικά ώστε αντικατοπτρίζει τις αλλαγές στα στοιχεία. Η προσδοκία είναι ότι οι κλινικοί γιατροί θα ακολουθήσουν αυτές τις κατευθυντήριες οδηγίες εκτός εάν υπάρχει επιτακτικός κλινικός λόγος να αναλάβουν διαφορετική διαχείριση, ειδική για έναν μεμονωμένο ασθενή.



Πρωτόκολλο επιτήρησης για προσυμπτωματικό έλεγχο/ταυτοποίηση όγκων σε άτομα με NF1

Επιτήρηση	Διάστημα	Ηλικία (έτη) / ένδειξη	Δύναμη*	αναφέρομαι [^]	
Γλοιώμα οπτικής οδού	Κλινική εκτίμηση: 1. Οπτική εκτίμηση 2. Βυθοσκόπηση 3. Οπτικά πεδία 4. Τομογραφία οπτικής συνοχής (OCT)	1-3: Τουλάχιστον ετησίως 4: Όταν είναι εφικτό	0 - 8	1. Ισχυρός 2. Ισχυρός 3. Μέτριος 4. Μέτριος	<u>7.2 & 9.2</u> (rec. 1-4)
	Οπτικός έλεγχος	Ετησίως	8 – μετάβαση από την εφηβεία στην ενήλικη ζωή	Μέτριος	<u>7.2 & 9.2</u> (rec. 5-6)
Γλύωμα εγκεφάλου ή σπονδυλικής στήλης	Ιστορικό ασθενούς / Κλινικά σημεία όγκων εγκεφάλου	Κάθε επίσκεψη	Όλες οι ηλικίες	Μέτριος	<u>7.3 & 9.3</u> (παιδιά) <u>7.4 & 9.4</u> (ενήλικες)
	Κλινική εξέταση MRI όλου του σώματος	Κάθε επίσκεψη Μια φορά	Όλες οι ηλικίες Μετάβαση από την εφηβεία στην ενήλικη ζωή	Μέτριος Ασθενής	<u>7.5 & 9.5</u> (rec. 1-2) <u>7.5 & 9.5</u> (rec. 3-4)
MPNST + ANNUBP	Κλινική εξέταση + λήψη ιστορικού	Κάθε επίσκεψη	Όλες οι ηλικίες	Ισχυρός	<u>7.6 & 9.6</u> (rec. 1-2)
	Τοπική μαγνητική τομογραφία σε συνδυασμό με ¹⁸ F ¹⁸ FDG PET MRI ή ¹⁸ F ¹⁸ FDG PET CT	Επί ενδείξεων	Υποψία για κακοήθεια	Μέτριος	<u>7.6 & 9.6</u> (rec. 3)
Κοχκικό & Περικοχκικό πλεγματοειδές νευροϊνώματος	Κλινική εκτίμηση, διαθλαστικό ανωμαλίες, οπτικά πεδία, οφθαλμική κινητικότητα	Κάθε επίσκεψη	Όλες οι ηλικίες	Ισχυρός	<u>7.7 & 9.7</u> (rec. 1)
Δερματικό νευροϊνώμα	Κλινική εξέταση	Κάθε επίσκεψη	Όλες οι ηλικίες	Ισχυρός	<u>7.8 & 9.8</u> (rec. 1)
	Κλινική εξέταση + λήψη ιστορικού MRI ή CT κοιλίας	Κάθε επίσκεψη Επί ενδείξεων	Εφηβεία και ενήλικες Κλινική υποψία παρουσίας με βάση τα συμπτώματα	Μέτριος Μέτριος	<u>7.9 & 9.9</u> (rec. 1-2) <u>7.9 & 9.9</u> (rec. 4)
Φαιοχρωμοκύττωμα και παραγαγγλίωμα	Βιοχημικός έλεγχος	Επί ενδείξεων	Αυξημένη αρτηριακή πίεση	Μέτριος	<u>7.10 & 9.10</u> (rec. 2)
	Βιοχημικός έλεγχος	Επί ενδείξεων	Έγκυος γυναίκα Σκεφτείτε εάν η εκλεκτική χειρουργική επέμβαση απαιτεί γενική αναισθησία	Ασθενής	<u>7.10 & 9.10</u> (rec. 1 και 3)
Καρκίνος του μαστού	Μαγνητική τομογραφία ή ως δεύτερη καλύτερη εναλλακτική λύση, όταν η μαγνητική τομογραφία δεν είναι διαθέσιμη, μαστογραφία	Ετήσια	30 – 50	Μέτριος	<u>7.11 & 9.11</u> (rec. 2-3)
	Έλεγχος μαστού ανά εθνική κατευθυντήρια γραμμή για τον γενικό πληθυσμό		> 50	Μέτριος	<u>7.11 & 9.11</u> (rec. 2-3)
Γίομης όγκοι των δακτύλων	Έλεγχος για συμπτώματα και οπτικός έλεγχος/παρατήρηση	Κάθε επίσκεψη	Όλες οι ηλικίες, κλινική υποψία	Μέτριος (Ηλικία, ασθενής)	<u>7.12 & 9.12</u> (rec. 1-3)
Νεανική μυελομονοκυτταρική λευχαιμία	Ως μέρος της κανονικής κλινικής ρουτίνας: ιστορικό ασθενούς και φυσική εξέταση	Κάθε επίσκεψη	<12	Μέτριος	<u>7.13 & 9.13</u> (rec. 1-2)
Ψυχοκοινωνικές ανάγκες	Ψυχοκοινωνική ευεξία και νευροψυχολογική λειτουργία	Κάθε επίσκεψη	Όλες οι ηλικίες	Ασθενής	<u>7.14 & 9.14</u> (rec.1-3)

* Αυτή η βαθμολόγηση βασίζεται σε δημοσιευμένα άρθρα και συναίνεση εμπειρογνομόνων: Ισχυρός – συναίνεση εμπειρογνομόνων ΚΑΙ επαρκή στοιχεία, Μέτριος – συναίνεση εμπειρογνομόνων ΜΕ ανεπαρκή στοιχεία ΚΑΙ/Η νέα στοιχεία που ενδέχεται να υποστηρίξουν τη σύσταση, Ασθενής – απόφαση της πλειοψηφίας εμπειρογνομόνων ΧΩΡΙΣ επαρκή στοιχεία. [^] Εάν εντοπιστεί εκδήλωση, ανατρέξτε στα ακόλουθα κεφάλαια στην οδηγία για τη διαχείριση και τη θεραπεία της παρατηρούμενης εκδήλωσης. MPNST = Κακοήθης όγκος ελύτρου περιφερικού νεύρου, ANNUBP = Άτυπο νευροϊνωματικό νεόπλασμα με αβέβαιο βιολογικό δυναμικό. Σημείωση. MRI = μαγνητική τομογραφία; ¹⁸F¹⁸FDG PET MRI = Τομογραφία εκπομπής ποζιτρονίων 18F-φθοροδεοξυγλυκόζης μαγνητική τομογραφία; ¹⁸F¹⁸FDG PET CT = αξονική τομογραφία εκπομπής ποζιτρονίων 18F-φθοροδεοξυγλυκόζης. CT = αξονική τομογραφία.