

De handen ineengeslagen voor eenduidige en actuele informatie over schildklierkanker

31-05-2020



Schildklierkanker is een zeldzame vorm van kanker en omvat een grote verscheidenheid aan subtypen. Helaas was de voor patiënten beschikbare informatie over hun ziekte vaak onvolledig, tegenstrijdig en niet actueel. Daarom stelden IKNL, Stichting kanker.nl, de Dutch Thyroid Cancer Group (DTCG) en de patiëntenvereniging Schildklier Organisatie Nederland actuele en eenduidige patiënteninformatie op in de vorm van een folder en online content. Dr. Dennis Vriens, nucleair geneeskundige bij het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Leiden, en bestuurslid van de DTCG, vertelt hoe deze informatie tot stand kwam en deelt zijn visie op de huidige en toekomstige zorg bij schildklierkanker.

Schildklierkanker is een zeldzame vorm van kanker, maar tegelijkertijd de meest voorkomende endocriene tumor. In Nederland wordt de diagnose schildklierkanker ruim 700 keer per jaar gesteld, rond de 0,6% van alle nieuw-gediagnosticeerde tumoren. "De aandoening komt voor bij alle leeftijden, met een mediane leeftijd van bijna 55 jaar. Schildklierkanker omvat een heterogene groep maligniteiten, waarbinnen drie hoofdgroepen onderscheiden kunnen worden: gedifferentieerde, medullaire en anaplastische schildkliercarcinomen. Hiervan komt het gedifferentieerde schildkliercarcinoom veruit het vaakst voor. Patiënten met deze maligniteit hebben, net als patiënten met een medullair schildkliercarcinoom, een goede prognose. Zo is de mediane tienjaarsoverleving bij patiënten met een niet-uitgezaaid, gedifferentieerd schildkliercarcinoom hoger dan 95%, maar zien we wel dat de kanker terug kan komen bij 15-35%

van de patiënten. Daarentegen is het anaplastisch schildklier carcinoom juist een agressieve tumorsoort en geassocieerd met een erg slechte prognose: één jaar na diagnose is slechts 10-20% van de patiënten nog in leven”, aldus Dennis Vriens.

Behandeling

De diagnostiek en behandeling van schildklierkanker zijn volop in ontwikkeling. Zo verwacht Vriens dat in de toekomst moleculaire profielen steeds belangrijker worden om schildklier carcinomen te karakteriseren en prognosticeren, met name in de MAPK- en de PI3K/AKT-sig-naal cascades. “Denk daarbij aan mutatieanalyses van bijvoorbeeld *BRAF*, *RAS* of *TERT*, en het vaststellen van herschikkingen zoals *RET/PTC*, *EML4/ALK* en *NTRK*-fusies bij gedifferentieerde schildklier carcinoom. De waarde van deze markers en de mate waarin de detectie invloed heeft op de behandelkeuze dient echter nog beter te worden gedefinieerd.” Chirurgie is de standaardbehandeling voor de meeste vormen van schildklierkanker. “Bij gedifferentieerd schildklier carcinoom wordt adjuvante behandeling met radioactief I-131 vaak ingezet”, vertelt Vriens. “De maligne en gezonde schildklier cellen en de speekselklieren zijn de enige weefsels die relevante hoeveelheden radioactief jodium opnemen. Hierdoor is de behandeling zeer selectief en dus effectief en veilig, en is er minder kans op een recidief. Bovendien kan de opname van het radioactieve jodium gebruikt worden om eventueel aanwezige tumorhaarden via scintigrafie in beeld te brengen. Wel kunnen de speekselklieren in functie achteruitgaan en is er op de lange termijn een enigszins verhoogd risico op secundaire maligniteiten. Daarnaast wordt een deel van deze tumoren na verloop van tijd ongevoelig voor behandeling met I-131. Bij deze refractaire patiënten kan doelgerichte therapie met tyrosinekinaseremmers een optie zijn wanneer de ziekte progressief is. Hiervoor zijn in Nederland lenvatinib en sorafenib geregistreerd. Voor I-131-refractaire patiënten worden er momenteel middelen onderzocht die de gevoeligheid voor I-131 kunnen herstellen, een strategie die redifferentiatie wordt genoemd.¹ (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32191916>) In het kader van de DRUP-studie kunnen sommige patiënten met een *actionable target* behandeld worden met bestaande middelen buiten hun geregistreerde indicatie. Immunotherapie lijkt minder geschikt, mogelijk omdat de *mutational load* vaak laag is bij de meeste vormen van oorspronkelijk gedifferentieerd schildklierkanker.”² (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Alexandrov+LB+415>)

CETL en DTCG

Voor optimale zorg rond zeldzame en heterogene tumoren zoals schildklierkanker is samenwerking essentieel. Daarom is bij het LUMC, waar Vriens werkzaam is, de zorg voor patiënten met endocriene tumoren gebundeld in het Centrum voor Endocriene Tumoren Leiden (CETL). Vriens: “Door de grote verscheidenheid aan endocriene tumoren zijn er bij het CETL veel

verschillende (para)medici betrokken, waaronder endocrinologen, chirurgen, internist-oncologen, nucleair geneeskundigen, radiologen, pathologen en psychologen. Doel van het centrum is niet alleen om kwalitatief hoogwaardige patiëntenzorg te bieden, maar ook om het onderwijs en onderzoek rond endocriene tumoren te bevorderen. Het CETL is behalve nationaal expertisecentrum voor endocriene tumoren tevens expertisecentrum binnen het Europese referentienetwerk voor zeldzame endocriene aandoeningen (Endo-ERN) en het Europese referentienetwerk voor zeldzame vormen van kanker (EURACAN). Ook op het internationale vlak is het CETL dus leidend en uitermate actief, iets dat bij deze zeldzame vormen van kanker van groot belang is.”

Op nationaal niveau werken experts van schildklierkanker intensief samen binnen de DTCG. Doel van dit multidisciplinair samenwerkingsverband is om de behandeling van de verschillende soorten schildklierkanker te analyseren en te innoveren. Zo is de DTCG bijvoorbeeld betrokken bij wetenschappelijk onderzoek, protocolherziening en de toetsing van cijfers over schildklierkanker. Elke twee jaar organiseert de expertgroep een symposium met het grootste multidisciplinaire overleg ter wereld.

Patiënteninformatie

Via verschillende nationale en internationale bronnen kunnen patiënten met schildklierkanker informatie vinden over hun ziekte. Volgens Vriens wordt deze informatie echter niet altijd correct geïnterpreteerd of in de juiste context geplaatst en is soms zelfs onjuist. Recentelijk ontwikkelde IKNL een nieuwe folder over schildklierkanker en plaatste Stichting kanker.nl een geüpdatete tekst op haar website en die van de patiëntenorganisatie. Bij beide initiatieven was Vriens, als bestuurslid van de DTCG, betrokken. Door deze samenwerking met de DTCG is de eenduidigheid en de correctheid van de informatie gewaarborgd. Daarnaast was er een belangrijke bijdrage van de patiëntenorganisatie Schildklier Organisatie Nederland. Vriens: “Voor de inhoud van de folder gebruikte IKNL de epidemiologische gegevens over schildklierkanker uit de Nederlandse Kankerregistratie. Daarbij was het van belang dat deze algemene gegevens ook voor individuele patiënten in de juiste context geplaatst kunnen worden. De informatie op de websites *kanker.nl* (<https://www.kanker.nl/>) en *schildklier.nl* (<https://schildklier.nl/>) gaat vooral over de behandelopties bij schildklierkanker en moet correct zijn en begrijpelijk voor patiënten. Gezamenlijk hebben de betrokken partijen ervoor gezorgd dat de geboden informatie toegankelijk, actueel en correct is. Daarnaast hebben we onze uiterste best gedaan om tegenstrijdigheden te voorkomen, zodat patiënten op alle plekken dezelfde informatie kunnen vinden.”

Referenties

1. Buffet C, et al. *Endocr Relat Cancer* 2020 Mar 1. [Epub ahead of print]

(<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32191916>)

2. Alexandrov LB, et al. Nature 2013;500:415-21. (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Alexandrov+LB+415>)

Dr. Robbert van der Voort, medical writer

Oncologie Up-to-date 2020 vol 11 nummer 3