Hoe helpt de Stichting Granulosaceltumor?

We organiseren jaarlijks een lotgenotendag waar je andere vrouwen ontmoet die – net als jij – met deze ziekte leven. Partners, een kind of vriendin zijn uiteraard ook welkom op deze dagen, want kanker heb je niet alleen. Artsen en onderzoekers praten ons dan bij over nieuwe ontwikkelingen in onderzoek. Zij vertellen over eventuele trials, internationale onderzoeksprojecten en nieuwe behandelingen en zij beantwoorden vragen. Daarnaast is er ruimte voor lotgenotencontact.

Je kunt je aansluiten bij een Nederlandse privégroep op Facebook. Je ontmoet daar vrouwen met dezelfde vorm van kanker:
https://www.facebook.com/groups/540096886336788

Er is ook een internationale Engelstalige Facebookgroep: GCT Survivor Sisters met bijna 3.000 leden:
https://www.facebook.com/groups/137194949766816
Je vindt in deze groep, naast enorm veel kennis en ervaring, ook een Engelstalige wetenschappelijke bibliotheek over granulosaceltumor.

- In beide Facebookgroepen worden ervaringen uitgewisseld en kun je je vragen stellen en je gevoelens delen.
- Op onze website vind je veel informatie over de ziekte zelf en over behandelingen. Verder zijn er verhalen van patiënten en vind je er nieuwtjes die voor ons als patiënten interessant of van belang zijn.
- We stimuleren en ondersteunen (internationaal) onderzoek naar granulosaceltumor. Als Stichting vertegenwoordigen we daarbij de stem van de patiënt in Nederland en soms ook daarbuiten.
- Ook willen we de bekendheid van deze zeer zeldzame vorm van kanker vergroten. Om te beginnen in de zorg, maar liefst bij alle Nederlanders. Je vindt ons daarom ook op de site van kanker.nl en Olijf.
- Invloed uitoefenen op beleid bij de zorg voor zeldzame kankers. Wij zijn als Kanker Patiënten Organisatie (KPO) betrokken bij de Expertisegroep Zeldzame Kankers van de Nederlandse Kankerpatiënten Federatie (NFK). Met de leden van deze groep hebben we een visie ontwikkeld voor de landelijke organisatie van zorg voor zeldzame kankers. De expertisecentra spelen daarin een leidende rol. Via verschillende platformen en samenwerkingsverbanden brengen we deze visie onder de aandacht.

stichting
GRANULOSA
CEL TUMOR

Voor eventuele vragen kunt u contact opnemen met de stichting

info@granulosaceltumor.com
www.granulosaceltumor.com

Friesepoort 3
2011 GZ Haarlem

Wij bedanken onze medisch adviseurs prof. dr. Lia van Zuylen en dr. Anna Brink voor hun inhoudelijke bijdrage bij het schrijven van deze brochure.

Deze brochure kwam tot stand dankzij een van onze donateurs.

stichting GRANULOSA CEL TUMOR

Informatie voor vrouwen met de diagnose Granulosaceltumor

Granulosaceltumor! Wat is dat?

Granulosaceltumor is een zeer zeldzame vorm van eierstokkanker. Je had er vast nog nooit van gehoord en ook je familie, vrienden en huisarts kenden of kennen deze vorm van kanker mogelijk niet. Een kanker hebben die niemand kent, kan je bang maken en een gevoel van eenzaamheid geven. Wij van de Stichting Granulosaceltumor begrijpen dat heel erg goed. Wij gingen lang, of korter geleden door dezelfde ervaringen en emoties.

Gelukkig sta je er niet alleen voor. Met de Stichting helpen we jou en alle andere vrouwen met granulosaceltumor in Nederland die daar behoefte aan hebben. We geven informatie, bieden steun, zoeken een maatje als je dat fijn vindt en we helpen je bij het vinden van de best mogelijke zorg en eventueel psychische ondersteuning.

Hoe kom je in contact met ons?

Ga naar de website van de Stichting Granulosaceltumor:
– www.granulosaceltumor.com
Daar vind je meer informatie en kan je een contactformulier invullen.
Je kunt ons met vragen ook mailen op:
– info@granulosaceltumor.com
We reageren snel.

Wat is een granulosaceltumor?

We herhalen waar we deze brochure mee begonnen: granulosaceltumor is een zeer zeldzame vorm van eierstokkanker. Deze tumor geeft vrouwelijke hormonen af. Minder dan twintig vrouwen per jaar in Nederland krijgen deze ziekte. De tumor ontstaat uit de cellen van de eierstok. Deze cellen zijn betrokken bij de aanmaak van vrouwelijke hormonen zoals oestrogeen.

Er bestaan twee vormen van granulosaceltumor: de adult en juveniele vorm. Het zijn alle twee granulosaceltumoren maar ze verschillen in hun kenmerken en behandeling. De juveniele vorm is nog zeldzamer dan de adulte vorm. De juveniele vorm komt vooral voor bij vrouwen onder de dertig. De adulte vorm komt vooral voor bij vrouwen boven de dertig. In het echt is die verdeling niet altijd zo precies.

Klachten

Je kunt verschillende klachten krijgen die kunnen passen bij een granulosaceltumor. De volgende klachten kunnen voorkomen:
– Bloedverlies na de overgang
– Veranderingen in de menstruatie, wegblijven van of aanhoudende menstruatie
– Buikpijn, een drukgevoel of opgeblazen gevoel
– Vermoeidheid
– Een snel vol gevoel bij het eten en misselijkheid
– Obstipatie en/of urineverlies doordat de tumor drukt op de darm of de blaas
– Soms hormonale klachten doordat de tumor oestrogeen uitscheidt. Denk aan gevoelige en opgezwollen borsten na de overgang, acne, stemmingswisselingen.

Al deze klachten kunnen ook passen bij andere ziekten.

De diagnose
Het vaststellen van de ziekte granulosaceltumor

Vaak wordt pas na de operatie duidelijk dat het gaat om een granulosaceltumor. Soms is voor de operatie wel een vermoeden van een granulosaceltumor. Met behulp van sommige onderzoeken wordt de diagnose waarschijnlijker. Denk aan:
– Een echografie, soms een CT, of eventueel een MRI-scan
– Bloedonderzoek op tumormarkers zoals Inhibine A en B, AMH (anti müllerian hormoon) en oestrogeen
– Biopt (een hapje weefsel van de tumor)

De behandeling

De belangrijkste behandeling bestaat uit een operatie. Welke operatie nodig is, hangt af van je leeftijd, kinderwens en het stadium van de tumor. Soms wordt alleen de aangedane eierstok verwijderd, soms ook de baarmoeder, eileiders, de andere eierstok en een stukje van het vetschort.

In sommige situaties wordt na de operatie nog een extra behandeling geadviseerd, zoals chemotherapie of hormoontherapie. Je arts bespreekt samen met jou wat in jouw situatie het meest passend is.

Nacontrole

Na de behandeling ga je regelmatig naar je arts voor controle. De eerste paar jaar zullen de controles vaker zijn. Als alles goed blijft gaan, worden de controles steeds minder. Stem vooral met je arts af wat jij prettig vindt, iedere vrouw is anders hierin. Je gaat voor de controle naar het laboratorium voor bloedonderzoek en als je klachten krijgt kan het zijn dat er een echo wordt gemaakt. Neem altijd contact op met je arts als je klachten krijgt zoals pijn in de buik, een opgeblazen gevoel of onverwacht bloedverlies.

Vragen voor je arts

– In welk stadium is mijn tumor?
– Welke behandeling adviseert u en waarom?
– Wat zijn mogelijke bijwerkingen?
– Heeft de behandeling gevolgen voor mijn vruchtbaarheid?
– Ik kom na de operatie en verwijdering van beide eierstokken in de overgang, wat betekent dat voor mij?
– Wat betekent de behandeling die ik krijg voor mijn seksleven?
– Bent u bekend met een granulosaceltumor?

Er is een expertisecentrum voor deze zeer zeldzame gynaecologische kanker in het UMC Utrecht. Jij en je dokter kunnen daar contact mee zoeken voor advies. Jouw arts kan je dossier voorleggen aan de specialisten daar of jij kunt een voorgestelde behandeling daar bespreken. In het expertisecentrum hebben de artsen veel ervaring met granulosaceltumor, ook doen ze al jaren onderzoek naar deze vorm van zeldzame eierstokkanker. Denk daarom ook aan:
– Staat u open voor het vragen van advies bij het expertisecentrum in het UMC Utrecht?

Vooruitzichten

De vooruitzichten zijn vaak gunstig. Ongeveer 90% van de vrouwen met granulosaceltumor leeft tien jaar na de diagnose nog. Wel kunnen granulosaceltumoren bij een deel van de vrouwen terugkomen. Soms gebeurt dat heel veel jaren na de diagnose, daarom blijft langdurige alertheid op klachten belangrijk.