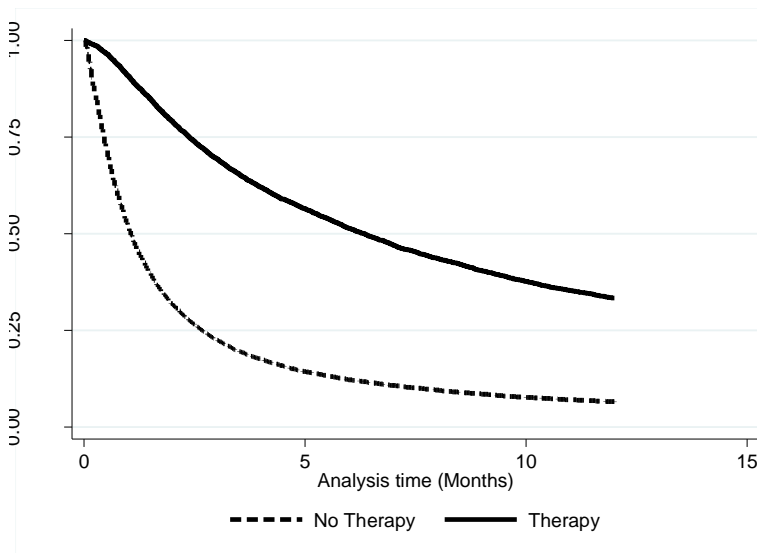


(Primaire) tumor onbekend (PTO)

In Nederland worden ieder jaar 2.000 patiënten (één op de vijftig) geconfronteerd met de diagnose 'primaire tumor onbekend' (PTO). Daarmee staat PTO in de top tien van kanker. Dat betekent dat een patiënt de boodschap krijgt uitgezaaide kanker te hebben terwijl de bron (de primaire tumor) van de kanker onbekend blijft. Doordat deze onbekend is, is het moeilijk de beste behandeling te kiezen. Veel kostbare tijd gaat verloren met, vaak, risicovol en aanvullend onderzoek. Een groot deel van de patiënten (twee op de drie) blijft onbehandeld. De onzekerheid over het verloop van hun ziekte is voor deze patiënten groot.

Dankzij de landelijk dekkende Nederlandse Kankerregistratie (NKR) hebben we inzicht in de omvang en overlevingscijfers van deze groep patiënten. In veel landen ontbreekt dat inzicht. De helft van de patiënten overlijdt binnen twee maanden, en na een jaar leeft nog er nog geen 20% (= 83% overleden). Daarmee heeft deze groep een van de slechtste kansen op overleving van alle vormen van kanker in Nederland.



Kaplan-Meier curve van PTO patiënten in het eerste jaar na diagnose die wel of geen behandeling ondergingen in Nederland.

Ontbrekende informatie

Op dit moment ontbreekt het ons aan precieze informatie om vragen te beantwoorden over de gebruikte diagnose technieken, de tijd tussen diagnose en behandeling(en) en de effecten van deze behandeling(en). Ook is onbekend in welke mate zorgprofessionals de richtlijn naleven. Deze informatie is echter wel nodig om in de toekomst de zoektocht naar de bron van de uitzaaiingen gericht en korter te maken. Ook helpt het ons in het beter bestuderen van het gedrag van tumoren. Er zijn gevallen waarbij ondanks zeer grondig onderzoek, de bron voor de uitzaaiingen nooit gevonden wordt.

Wat is er nodig

Ondanks de aard en omvang van de patiëntengroep is PTO onbekend bij het grote publiek. Daardoor krijgt traditioneel onderzoek naar kanker prioriteit in de huidige maatschappij. Het is tijd voor verandering. Aanvullende informatie kan verzameld worden in de NKR. Om dat op zinvolle wijze te kunnen doen, gaat IKNL een precieze analyse maken van de beschikbare en ontbrekende informatie en start dan registratie op in het deelgebied waarvan het meeste resultaat verwacht wordt. Daarna wordt de NKR op systematische wijze uitgebreid.

Wat levert het op

Investeren in de zoektocht naar primaire tumoren kan veel opleveren.

- Het helpt snel de juiste keuze in behandeling te maken.
- Het geeft inzicht waardoor de onzekerheid voor patiënten vermindert.
- Het verbetert de overlevingskans van deze groep patiënten.
- Het helpt ons om kanker (misschien) nog beter te begrijpen.