

Meer over:
Uveaal melanoom
Een korte gids

Deze gids is ontwikkeld om informatie te verstrekken over uveaal melanoom (UM). Raadpleeg deze gids om meer te weten te komen over uveaal melanoom en voor belangrijke informatie over de diagnose en behandelingsopties.

Er wordt ook advies en begeleiding verstrekt voor het omgaan met uitdagingen in het dagelijkse leven na de diagnose van uveaal melanoom en tijdens de behandeling.

Inhoud

Over uveaal melanoom	3
Diagnose en behandeling van uveaal melanoom	5
Leven met uveaal melanoom	10
Meer informatie	12

Over uveaal melanoom

Wat is uveaal melanoom?

Uveaal melanoom is een zeldzame vorm van oogkanker die voorkomt in de middelste laag van de oogwand, de 'uvea'. In de onderstaande afbeeldingen wordt weergegeven in welke delen van het oog uveaal melanoom kan voorkomen.

Uveaal melanoom ontstaat wanneer de cellen in de uvea abnormaal gaan groeien en een kwaadaardige tumor vormen.

De structuur en functie van de uvea



De iris is het gekleurde deel van het oog

Het regelt de hoeveelheid licht die het oog binnenkomt, en 4% van de gevallen van uveale melanomen ontwikkelt zich hier



Het straalvormig lichaam is een kringspier die zich achter de iris bevindt

Het produceert vloeistof om de oogfunctie te verbeteren en helpt om een scherp beeld te krijgen van voorwerpen die zich dichtbij bevinden. 6% van de gevallen van uveaal melanoom ontwikkelt zich hier



Het vaatvlies is een weefsellaag aan de achterkant van het oog

Het is gevuld met bloedvaten die zuurstof en voedingsstoffen naar het oog transporteren, en 90% van de gevallen van uveaal melanoom ontstaat hier

Uveaal melanoom komt per jaar naar schatting voor bij meer dan 10 mensen per miljoen in sommige delen van Europa, hoewel het aantal gediagnosticeerde mensen varieert afhankelijk van hun locatie.

In Noord-Europa wordt uveaal melanoom bij meer mensen vastgesteld (meer dan 10 personen per miljoen) dan in de rest van Europa (gemiddeld 6 personen per miljoen).

Wat veroorzaakt uveaal melanoom?

De oorzaak van uveaal melanoom is nog niet bekend, maar er zijn enkele risicofactoren die de kans op het ontstaan ervan kunnen vergroten.

Deze omvatten:



Lichtgekleurde ogen: mensen met blauwe, grijze of groene ogen lopen meer risico op uveaal melanoom dan mensen met donkerdere oogkleuren



Onvermogen om bruin te worden: mensen die snel verbranden, hebben een hoger risico op uveaal melanoom dan mensen die makkelijk bruin worden



Lichte huid: uveaal melanoom komt vaker voor bij mensen met een lichte huid van blanke (Kaukasische) afkomst dan bij mensen van Spaanse, Aziatische of zwarte afkomst



Oudere leeftijd: hoewel uveaal melanoom op elke leeftijd kan voorkomen, gebeurt dit meestal bij oudere volwassenen tussen 50 en 70 jaar. Uveaal melanoom wordt zelden vastgesteld bij kinderen en tieners



Erfelijke huidaandoeningen: mensen met huidaandoeningen lopen mogelijk een hoger risico op het ontwikkelen van uveaal melanoom



Genetische mutaties: in de genen (een deel van het DNA) van een persoon kunnen bepaalde mutaties optreden die mogelijk uveaal melanoom veroorzaken.



Omgevingsfactoren: sommige onderzoeken suggereren dat een hoge blootstelling aan zonlicht, ultraviolet (UV) of blauw licht het risico op het ontwikkelen van uveaal melanoom kan verhogen. Dit is echter alsnog onduidelijk

Wat zijn de symptomen van uveaal melanoom?

Symptomen kunnen per persoon verschillen. Sommige mensen ervaren verschillende symptomen, maar 30% van de mensen met uveaal melanoom vertonen helemaal geen symptomen.



Wazig zicht



Verlies van gezichtsvermogen



Een zichtbare donkere vlek in de iris die na verloop van tijd kan groeien



Oogpijn of een drukkend gevoel in het oog



Lichtflitsen of zwevende vlekjes in het gezichtsveld



Verandering in de vorm of kleur van het oog

Er kunnen ook andere symptomen optreden die hier niet zijn vermeld

Diagnose en behandeling van uveaal melanoom

Hoe wordt uveaal melanoom gediagnosticeerd?

Uveaal melanoom wordt vaak ontdekt tijdens een routinebezoek aan de optiker. Dit komt deels doordat 30% van de mensen geen symptomen vertonen.

Als een opticien of arts uveaal melanoom vermoedt, wordt u doorverwezen naar een oftalmoloog, een gespecialiseerde oogarts. De oftalmoloog zal onderzoeken uitvoeren, zoals oogonderzoeken met foto's, scans en echografieën. Er kunnen ook andere onderzoeken worden uitgevoerd. Bij een vermoedelijke diagnose van uveaal melanoom, wordt u behandeld in een nationaal ogekankercentrum, waar een gespecialiseerd kankerteam u specifieke zorg zal verstrekken.

Voorafgaand aan de behandeling zal het team van specialisten eerst onderzoeken uitvoeren om meer te weten te komen over de grootte en de positie van de kanker en waar deze zich bevindt. Dit wordt 'stadiëring' genoemd en helpt artsen om de beste behandeling te plannen voor elke persoon.

De meeste mensen bij wie uveaal melanoom wordt vastgesteld, hebben primair uveaal melanoom (ook wel 'vroeg uveaal melanoom' genoemd). Dit betekent dat de kanker niet buiten het oog is uitgezaaid.

Er is echter een klein risico (minder dan 2%) dat de kanker zich op het moment van de eerste diagnose al aan het uitzaaien is. Als de kanker is uitgezaaid naar andere delen van het lichaam, wordt dit 'metastatisch uveaal melanoom' (of kortweg 'mUM') genoemd. Soms noemen artsen dit 'gevorderd uveaal melanoom'.

Uveaal melanoom wordt vaak ontdekt tijdens een routinebezoek aan de optiker.

Dit komt deels doordat 30% van de mensen geen symptomen vertonen/ervaren.

Wat zijn de behandelingsmogelijkheden voor uveaal melanoom?

De belangrijkste doelstellingen bij de behandeling van uveaal melanoom zijn het vernietigen of verwijderen van de tumor, het behouden van het gezichtsvermogen en het voorkomen dat de kanker groeit of terugkeert. Het type behandeling hangt af van diverse factoren, waaronder:

- De locatie, grootte en het stadium van de kanker, dus of het gaat om primair uveaal melanoom of metastatisch uveaal melanoom
- Het gezichtsvermogen in beide ogen
- De aanwezigheid van andere aandoeningen die bij de totale behandeling in aanmerking moeten worden genomen
- Persoonlijke voorkeuren

Behandelingen voor primair uveaal melanoom kunnen verschillende vormen van radiotherapie, lasertherapie, fotherapie en/of chirurgische ingrepen omvatten. Soms kunnen deze therapieën worden gecombineerd. De meest voorkomende behandeling voor primair uveaal melanoom is een vorm van radiotherapie die brachytherapie wordt genoemd.



Bij de behandeling van uveaal melanoom kunnen bijwerkingen optreden. Het optreden van en het type bijwerkingen kunnen verschillen naargelang de behandeling. Sommige bijwerkingen zijn ernstig en kunnen problemen op lange termijn veroorzaken.

De arts en het zorgteam zullen alle behandelingsmogelijkheden voor uveaal melanoom uitgebreid bespreken en informatie geven over hoe ze werken, over mogelijke bijwerkingen en complicaties, en over de reden waarom ze worden aangeboden.

Vervolgens wordt een beslissing genomen om voor elke persoon de beste optie te vinden.

Wat gebeurt er na de initiële diagnose en behandeling van uveaal melanoom?

Na de eerste behandeling van uveaal melanoom is het belangrijk dat de arts begrijpt hoe de kanker op de behandeling heeft gereageerd. Als onderdeel van de behandeling wordt elke patiënt gedurende een bepaalde periode regelmatig gecontroleerd en onderzocht door de arts en het zorgteam. Dit wordt de nazorg genoemd.

Aangezien er een risico bestaat dat uveaal melanoom na verloop van tijd terugkeert of verergert, zal een arts onderzoeken uitvoeren om het risico hiervan voor elke patiënt te bepalen. Op basis van deze resultaten zal een nazorgplan worden opgesteld. Dit wordt uitgebreid besproken door de arts en het zorgteam.

Het nazorgplan kan onderzoeken omvatten zoals echografieën, röntgenfoto's, MRI-scans en bloedonderzoeken. Aan de hand hiervan kan de eventuele tekenen detecteren dat de kanker op dezelfde plaats in het oog is teruggekomen of dat de kanker zich naar andere delen van het lichaam heeft uitgezaaid.



Als de kanker op dezelfde plaats in het oog terugkomt, wordt dit een lokaal recidief genoemd. Als de kanker zich vanuit het oog naar andere delen van het lichaam begint uit te zaaien, wordt dit 'metastase' of 'metastatisch uveaal melanoom' (mUM) genoemd.

Wat zijn de tekenen en symptomen van metastatisch uveaal melanoom?

Tekenen van mUM kunnen worden opgespoord door middel van regelmatige controles. Soms merkt een persoon zelf of de arts symptomen op die erop kunnen wijzen dat de kanker zich begint uit te zaaien.

Symptomen komen niet altijd voor en kunnen per patiënt verschillen. Mogelijke tekenen en symptomen omvatten:



Vermoeidheid



Geelzucht
(Gele verkleuring van de huid)



Gewichtsverlies



Pijn



Opgezwollen buik



Indien er tekenen of symptomen worden opgemerkt, is het belangrijk om deze onmiddellijk aan de arts en het zorgteam te melden, zodat ze vroegtijdig kunnen worden onderzocht en snel worden behandeld.

Wat zijn de behandelingsmogelijkheden voor uveaal melanoom die teruggekomen of uitgezaaid is?

Als de kanker zich opnieuw in het oog voordoet (een lokaal recidief), is een chirurgische ingreep de meest voorkomende behandeling. Ook radiotherapie kan worden toegepast.

Als de kanker is uitgezaaid naar andere plaatsen in het lichaam (mUM), kan de behandeling afhankelijk zijn van waar de uitzaaiingen zich bevinden. De meeste uveaal melanoom-kankers zaaien uit naar de lever, maar ze kunnen ook naar andere plaatsen uitzaaien.

Behandelingsmogelijkheden voor uveaal melanoom met uitzaaiingen naar andere delen van het lichaam, omvatten:

- De zogenoemde ‘immunotherapie’ die het lichaam helpen bij het bestrijden van kankercellen
- Chirurgie aan de lever of andere organen om de kanker te verwijderen
- Behandelingen die rechtstreeks op de lever zijn gericht, waaronder chemotherapie of warmtebehandeling die kankercellen doodt

Elke behandeling kan bijwerkingen hebben, die per behandeling kunnen verschillen. Uw arts en zorgteam zullen alle mogelijke bijwerkingen of complicaties als gevolg van deze behandelingen met u bespreken en u hierover uitgebreid informeren.



Na de behandeling zal het zorgteam een gedetailleerd plan opstellen voor regelmatige controle om te zien hoe de kanker op de behandeling reageert.

Leven met uveaal melanoom

De diagnose van uveaal melanoom kan een zeer moeilijke, uitdagende en emotionele ervaring zijn. Door te luisteren naar anderen met uveaal melanoom en u aan te sluiten bij een gemeenschap van mensen die een soortgelijke ervaring doormaken, kunt u een ondersteunend netwerk opbouwen, nieuwe betrouwbare informatie ontdekken en aanmoediging krijgen wanneer dat nodig is. Praat met uw arts of zorgverlener.



Meer informatie over uveaal melanoom

De arts en het zorgteam zullen uitgebreide informatie over de diagnose en behandeling van uveaal melanoom verstrekken. Het kan ook nuttig zijn om vragen te stellen over alle aspecten van uveaal melanoom, van diagnose tot behandeling.

U vindt meer informatie over uveaal melanoom en een lijst van mogelijke vragen om aan het zorgteam te stellen op www.SpotlightUM.Care

Nuttige hulpmiddelen en tips

Veel mensen vinden het nuttig om op te schrijven hoe ze zich emotioneel, fysiek en mentaal voelen na een diagnose van kanker en tijdens de behandeling. Dit kan helpen om de algehele gezondheid, symptomen en het welzijn in de loop van de tijd bij te houden. Het kan ook nuttig zijn om een dagboek en vooraf opgestelde vragen mee te nemen naar de medische afspraken om het maximum uit de behandeling te halen.



IMMUNOCORE

©2025 Immunocore Ltd. Alle rechten voorbehouden

IMMUNOCORE LIMITED
92 Park Dr, Milton
Abingdon
OX14 4RY