

FA Patiënt:

Deelt u deze informatie svp met uw Keel-, Neus- en Oorarts. Neem het mee naar iedere afspraak!

Voor Keel-, Neus- en Oorartsen:

Hoofd-Hals Kanker en Patiënten met Fanconi anemie

Otolaryngologen spelen een belangrijke rol in de gezondheidszorg van patiënten met Fanconi anemie, een zeldzame genetische aandoening. Ofschoon in de eerste plaats beschouwd als een bloedziekte, kan Fanconi anemie alle lichaamsfuncties aantasten en leidt in vrijwel alle gevallen tot kanker.

*Hoofd-hals kanker is bijzonder zorgwekkend voor Fanconi anemie patiënten. **Minstens tweemaal per jaar** een grondig onderzoek van de mondholte van de patiënt kan de algehele controle op kanker van de patiënt aanzienlijk verbeteren. Zoals bij alle patiënten bieden vroege opsporing en behandeling de beste overlevingskans.*

We nodigen u uit om de informatie in deze brochure te bekijken en contact met ons op te nemen als u nog vagen heeft (Contactinformatie op de achterkant van deze folder). Meer informatie over Fanconi anemie kunt u vinden op onze website, www.fanconi.org. Dank u!

Overzicht

Patiënten met Fanconi anemie (FA):

- Hebben een 500- tot 700-voudig verhoogd risico op het hoofd-hals plaveiselcel carcinoom (HNSCC), met een verhoogde prevalentie van mondkanker
- Krijgen kanker op een jongere leeftijd dan de algemene bevolking, met een gemiddelde leeftijd van 27 jaar oud (jongste 10 jaar oud)
- Vertonen doorgaans multifocale veranderingen, waaronder goedaardige afwijkingen, naast premaligne en invasieve orale afwijkingen
- Hebben een agressievere HNSCC, met na de diagnose een 2-jaars overlevingskans van minder dan 50%
- Reageren slecht op bestraling en chemotherapie, en zijn daarom afhankelijk van vroege opsporing

Routine controle op hoofd-hals kanker bij patiënten met FA dient:

- Te beginnen op een leeftijd van ongeveer 10-12 jaar oud
- Uitgevoerd te worden op halfjaarlijkse basis door een ervaren medisch specialist
- In overeenstemming te zijn met de onderzoeksmethode van de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) (samenvatting op achterkant)
- Een flexibel fiberoptisch onderzoek te bevatten van de neus-keelholte, mondholte, hypopharynx en strottenhoofd

Wereldgezondheidsorganisatie

Gestandaardiseerde Onderzoeksmethode naar Mondkanker*

➤ Extraoraal onderzoek

- Gezicht: Inspecteer gezicht, hoofd, oren en nek. Let op eventuele asymmetrie of veranderingen van de huid.
 - Palpeer bilateraal gebied regionale lymfeklieren om eventueel vergrote klieren te detecteren.

➤ Perioraal en Intraoraal Weke Delen Onderzoek

- Lippen: Inspecteer lippen zowel met open als gesloten mond. Let op kleur, textuur en eventuele oppervlakkige afwijkingen.
- Slijmvlies lippen: Onderzoek het labiaal slijmvlies en sulcus van vestibulum bovenkaak en frenum en vestibulum onderkaak. Let op kleur, textuur en eventuele zwelling of andere afwijkingen aan vestibulair slijmvlies en tandvlees.
- Slijmvlies mondholte: Onderzoek mondslijmvlies rechts en links van de labiale commissuur tot de voorste gehemelteboog. Let op eventuele veranderingen in pigmentering, kleur, textuur, mobiliteit en andere afwijkingen.
- Tandvlees:
 - Onderzoek de buccale en labiale aspecten van het tandvlees en alveolaire kam van het tandvlees van de rechterbovenkaak en de alveolaire kam, rondom de boog naar het linker achtergebied en omgekeerd.
 - Onderzoek de palatale en linguale aspecten, van rechts naar links op het palatale vlak en van links naar rechts op het linguale vlak.
- Tong:
 - Met tong in rust en mond half open, onderzoek het dorsum lingua op zwelling, ulcers, beslag of verandering in afmeting, kleur of textuur. Let op eventuele verandering in het patroon van de oppervlakkige tongpapillen en onderzoek de tongpunt.
 - Met uitgestoken tong, let op eventuele afwijkingen in mobiliteit of positie van de tong.
 - Onderzoek rechter en linker laterale zijden van tong met gebruikmaking van mondspiegels.
 - Pak tongpunt en onderzoek de posterieure aspecten van delaterale zijde van de tong.
 - Onderzoek het ventrale oppervlak van de tong.
 - Palpeer tong om zwellingen te detecteren.
- Mondbodem: Inspecteer met opgeheven tong de mond bodem op veranderingen in kleur, textuur, zwellingen of andere oppervlakkige afwijkingen.
- Gehemelte:
 - Onderzoek hard en zacht gehemelte met mond wijd open, hoofd achterover en tong naar beneden.
 - Onderzoek zacht gehemelte en orofaryngeale weefsels.
 - Palpeer mond bodem bimanueel op eventuele afwijkingen.
 - Palpeer al het mucosale of gezichtswefsel dat abnormaal voorkomt.

➤ Overig onderzoek

- Verder wordt een halfjaarlijks flexibel fiberoptisch onderzoek, waaronder evaluatie van de neus-keelholte, mondholte, hypopharynx en strottenhoofd, aanbevolen voor patiënten met FA.

Fanconi Anemia Research Fund
1801 Willamette Street, Suite 200
Eugene, OR 97401
Phone: 541-687-4658; Email: info@fanconi.org
www.fanconi.org

*Voor meer informatie ga naar: <http://www.nidcr.nih.gov/oralhealth/topics/oralcancer/detectingoralcancer.htm>