

Goede zorg voor kinderen met een bottumor

Editorial bij de bijdrage van H. van den Berg, A. Slaar, H.M. Kroon, A.H.M. Taminiau en P. Hoogendoorn, getiteld 'Beentumoren op de kinderleeftijd'.

P.C. Jutte

(Ned Tijdschr Oncol 2012;9:3-4)

Het artikel van Van den Berg et al. over beentumoren op kinderleeftijd is een samenvoeging van twee eerdere artikelen van dezelfde auteur over de incidentie en de diagnostiek van beentumoren op kinderleeftijd, zoals verschenen in het Journal of Pediatric Orthopaedics in 2008. Geen nieuws dus, maar toch is het goed dat dit materiaal nog eens wordt beschreven en samengevat. Het is interessant en actueel in het licht van de huidige discussie over verdere centralisatie van de kinderoncologie.

Beentumoren vormen 10-15% van alle maligne tumoren op kinderleeftijd. In 2009 waren er in ons land 28 nieuwe gevallen van kinderen met een primair maligne beentumor (bron: Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief; PALGA). Deze kinderen worden op dit moment behandeld in 4 centra (Academisch Medisch Centrum, Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Universitair Medisch Centrum Groningen en Universitair Medisch Centrum St Radboud). Hier zijn multidisciplinaire werkgroepen die de diagnostiek en behandeling uitvoeren.

In Nederland is de centralisatiegraad van beentumoren heel hoog: >98% van de primair maligne beentumoren wordt in een centrum behandeld. Het aantal kinderen met benigne beentumoren is vele malen hoger, PALGA geeft dit niet betrouwbaar aan, want er zijn veel afwijkingen die niet worden gebiopteerd of geseceerd. Er zijn landelijke richtlijnen voor diagnostiek en behandeling onder auspiciën van de Commissie voor Beentumoren (CvB). Dit is een meer dan 50 jaar functionerende commissie met een multidisciplinaire samenstelling met experts uit het werkveld. De commissie zetelt in het LUMC en beoordeelt en adviseert over diagnostiek en behandeling.

Interessant is de bevinding dat een dergelijk multidisciplinair panel maar in 60% van de ingestuurde gevallen bij kinderen <19 jaar de diagnose bevestigt. De commissie zag in 5 jaar 262 van de 1.474 gevallen bekend in PALGA. Bij 8% van deze 262 was er bij revisie een verwisseling van maligne naar benigne of andersom. Er zijn zeker kanttekeningen te plaatsen bij de gebruikte methoden van de auteurs, dat doen ze zelf ook in het artikel. Zo kunnen PALGA-gegevens gebaseerd zijn op niet-centraal verrichte herbeoordelingen. Verder ziet de CvB de complexere gevallen; daar waar diagnostiek lastig wordt is het aantal insturingen hoger. De meest vervelende fout die men kan maken is een afwijking onterecht als benigne beoordelen. Tabel 4, pagina 8, geeft hier de cijfers over. De auteurs rekenen 4 van de 11 gevallen die vanuit niet-centra worden ingestuurd zonder diagnose als een wijziging van benigne naar maligne. Ik vind dat niet juist, het zet de alarmerende boodschap van het artikel onnodig dik aan. Ook de conclusie dat 1 op de 10 gevallen geen correcte diagnose zou hebben, moet volgens mij 1 op de 15 zijn. Hiervoor geldt hetzelfde, ook zonder deze verhoging van het percentage is de boodschap kristalhelder: de centrale beoordeling bij de CvB is onontbeerlijk in een groot aantal gevallen om te komen tot de juiste diagnose.

De werkwijze van deze commissie is meerpijlerdiagnostiek om te komen tot consensus. De kliniek, de beeldvorming en de pathologie zijn samen nodig om tot een correcte diagnose te komen; regelmatig is er discussie tussen verschillende klinici, radiologen en pathologen alvorens een diagnose wordt gesteld. Bijvoorbeeld kraakbeentumoren zijn notoir lastig te beoordelen en het is bekend uit de literatuur dat hier een lage interobserverbetrouwbaarheid is met een Kappa <0,4 gemeten tussen verschillende expertpanels. Dat het met meerdere experts samen kijken

Auteur: dhr. dr. P.C. Jutte, orthopedisch chirurg, afdeling Orthopedie, Universitair Medisch Centrum Groningen, Postbus 30.001, 9700 RB Groningen, tel.: 050 361 97 05, e-mailadres: p.c.jutte@umcg.nl

naar een casus vaak een wijziging geeft van de diagnose is een belangrijke les uit het artikel van Van den Berg et al. Handhaving van internationaal geldende definities van de 'World Health Organization' is nodig voor een betrouwbare en reproduceerbare histologische en radiologische interpretatie van beentumoren om zo ook vergelijkbaarheid van literatuur over bijvoorbeeld resultaten te bewerkstelligen.

Verder laat het artikel zien dat zelfs een goede landelijke database als PALGA en het archief van de CvB

wel tekortkomingen hebben. Dat pleit voor een landelijke database van beentumoren waarin naast diagnostiek ook behandeling en 'outcome' op oncologisch en functioneel gebied worden geregistreerd. De werkgroep Oncologische Orthopedie van de Nederlandse Orthopeden Vereniging werkt aan een dergelijke database. De Nederlandse organisatie van zorg voor beentumoren kan internationaal gelden als een goed voorbeeld. Het artikel van Van den Berg et al. demonstreert dit fraai.