



Gisteravond, 4 januari 2018 is in het televisieprogramma Nieuwsuur een item gewijd aan het verband tussen een zeldzame soort lymfeklierkanker (afgekort ALCL, grootcellig anaplastisch T-cellymfoom) en borstimplantaten. Wij kunnen ons goed voorstellen dat u naar aanleiding hiervan vragen heeft. Hieronder vatten wij mogelijke vragen, en ons antwoord daarop, voor u samen. Deze antwoorden zijn grotendeels afkomstig van de informatie die op de website van de Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie is opgenomen over dit onderzoek.

De website van de Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie bevat nuttige informatie en een voorlichtingsfilm. U kunt deze informatie bereiken via https://www.nvpc.nl/nieuws_detail.php?nieuws_id=323.

Vraag

1. Is dit nieuws of was dit al eerder bekend?

Eerder was al bekend dat er mogelijk een verhoogd risico was op een zeldzame soort lymfeklierkanker. Nieuw is nu dat er in plaats van ruwe schattingen daadwerkelijk cijfers zijn.

2. Wat is ALCL en hoe herken ik dit?

Medische term: BIA-ALCL, staat voor Breast Implant Associated – Anaplastic Large Cell Lymphoma.

In het Nederlands: ALCL, een grootcellig anaplastisch T-Cel lymfoom.

De symptomen zijn de volgende: een relatief snel groter worden van een borst met een borstimplantaat of een nieuwe of groeiende knobbel in de borst met een borstimplantaat.

3. Om welk type borstimplantaat gaat dit, of gaat het om alle mogelijke borstimplantaten?

ALCL is erg zeldzaam en kan bij alle soorten prothesen voorkomen. Op grond van een aantal onderzoeken zijn er aanwijzingen dat ALCL vaker voorkomt bij ruwe borstprothesen.

Er zijn twee soorten ruwe prothesen: met een grove ruwing (macro-textuur) en met een fijne ruwing (micro-textuur). Tot nu toe wordt ALCL vaker bij macro-textuur prothesen gevonden. Het is echter belangrijk te realiseren dat ALCL ook gevonden is bij fijn geruwde (micro-getextureerde) prothesen, bij polyurethaan gecoate prothesen en bij gladde prothesen.

Wij gebruiken in ons ziekenhuis ook de prothese met de grove ruwing.

4. Het programma sprak van zeer zeldzaam. Hoe zeldzaam is dat?

Het is een zeldzame vorm van kanker, waarbij de kans als volgt is:

Bij vrouwen met een borstimplantaat van 50 jaar: 1 op de 35.000 vrouwen

Bij vrouwen met een borstimplantaat van 70 jaar: 1 op de 12.000 vrouwen

Bij vrouwen met een borstimplantaat van 75 jaar: 1 op de 7.000 vrouwen

De schatting is dat 1 op de 30 vrouwen in Nederland een borstprothese heeft. In totaal zijn er in Nederland, naar schatting, 200.000 vrouwen met een borstprothese.

Ondanks het gegeven dat een vrouw met een borstimplantaat een hoger risico heeft op deze vorm van kanker dan een vrouw zonder borstimplantaat, blijft ook bij vrouwen met borstprothesen ALCL een zeldzame aandoening.

5. Waaraan herken ik symptomen van deze kankersoort?

De symptomen zijn de volgende: een relatief snel groter worden van een borst met een borstimplantaat of een nieuwe, groeiende knobbel in de borst met een borstimplantaat.

6. Is deze vorm van kanker behandelbaar? Wat houdt die behandeling in?

In 90% van de gevallen is sprake van volledige genezing nadat het borstimplantaat en het kapsel rondom het implantaat verwijderd zijn.

Bij vrouwen bij wie de ziekte zich verspreid heeft naar de lymfeklieren (bijvoorbeeld in de oksel) of naar andere organen, wordt chemotherapie aangeraden, zo nodig in combinatie met bestraling en/of andere behandelingen.

In 5% van de gevallen overlijden patiënten ten gevolge van ALCL. Dit zijn bijna altijd vrouwen bij wie de ziekte is uitgezaaid.

7. Wordt een controle en eventuele diagnostiek om te beoordelen of ik ALCL heb, vergoed?

Ja, zowel een consult bij een plastisch chirurg, als eventuele aanvullende onderzoeken en behandeling door de (plastisch) chirurg, (hemato-)oncoloog of radiotherapeut worden vergoed, mits u deze ondergaat in een regulier ziekenhuis waarmee uw verzekeraar een contract heeft afgesloten.

Wij hebben met elke zorgverzekeraar een contract, dus bij ons worden de kosten vergoed.

Mogelijk zult u wel uw eigen risico zelf moeten betalen.

Vrijwel altijd zult u in verband met de diagnose ALCL een verwijdering van de borstprothese(n) en het kapsel moeten ondergaan. Als u hierna opnieuw (een) borstprothese(n) wenst, dan is het afhankelijk van uw voorgeschiedenis en situatie of de verzekeraar een nieuwe prothese vergoedt.

8. Wordt een preventieve verwijdering van de protheses vergoed?

Als er geen medische aanleiding is om de protheses te verwijderen, dan is de kans groot dat de verzekeraar dit niet vergoed. U zult daarover moeten overleggen met de verzekeraar.

9. Wat is de reactie van de inspectie gezondheidszorg op dit nieuws?

Moet ik de protheses preventief laten verwijderen?

De reactie van de Inspectie zoals gisteren in Nieuwsuur werd voorgelezen:

Deze vorm van kanker komt dermate zeldzaam voor dat er geen aanleiding is specifieke borstprotheses uit de markt te halen. Daarvoor is nader onderzoek nodig.

Wel wijst de inspectie er op dat een goede voorlichting belangrijk is, en daarom is in de bijsluiters die u van de plastisch chirurg krijgt, ook informatie opgenomen over deze vorm van kanker en de risico's daarop.

Op de website van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (in oprichting) (het orgaan dat in Nederland toezicht houdt op de aangemelde instanties die beoordelen of borstprothesen aan de gestelde wettelijke vereisten voldoen) is het volgende opgenomen:

- (i) Borstprothesen mogen worden gebruikt;
- (ii) Borstprothesen hebben bijwerkingen en vrouwen die (een) borstprothese(n) wensen moeten hierover adequaat worden ingelicht;
- (iii) Vrouwen met borstprothesen hoeven deze niet preventief te laten verwijderen;
- (iv) Goede voorlichting over de mogelijkheden bij een borstreconstructie of borstvergroting met borstprothesen is belangrijk. Hierbij is het ook belangrijk alternatieve technieken te overwegen, zoals het gebruik van lichaamseigen weefsel (vrije lap) of lichaamseigen vet (lipofilling);
- (v) Vrouwen die veranderingen (zoals een nieuwe of groeiende zwelling of knobbel) rondom hun borstprothese opmerken, moeten contact opnemen met de huisarts en eventueel met de plastisch chirurg om zich te laten onderzoeken.

De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd in oprichting geeft dus aan dat borstprothesen voldoen aan de geldende regelgeving en dat prothesen niet preventief verwijderd hoeven te worden. Dit is gebaseerd op informatie die sinds begin 2017 beschikbaar is.

10. Hoe reageert de leverancier van deze implantaten?

Dat weten we nog niet, we zullen hen benaderen voor overleg.

11. Had ik kunnen weten dat ik met dit implantaat een risico heb genomen?

In de bijsluiters die u van de plastisch chirurg hebt gekregen, is informatie opgenomen over de mogelijke risico's. Hier wordt ook in onze gesprekken met patiënten over de behandelopties op gewezen.

Tekst van de bijsluiters zoals die tot vandaag werd meegegeven aan de patiënt, luidt als volgt:

ALCL

Een andere zeer zeldzaam gemelde complicatie is ALCL (Anaplastic Large Cell Lymphoma), een zeldzame vorm van Non Hodgkin lymfoom (lymfklierkanker) die kan optreden in het litteken, kapsel en vocht rondom het implantaat. Vrouwen met borstimplantaten hebben een relatief verhoogd risico op ALCL ten opzichte van vrouwen zonder borstimplantaten.

De kans dat vrouwen met borstimplantaten ergens in het leven ALCL krijgen blijft echter heel erg klein en wordt geschat op ongeveer 1 op 30.000. Pijn, een onbegrepen zwelling van de hele borst (seroom) en relatief snel ontstaan van asymmetrie in volume nadat de borst genezen is na inbrengen van het implantaat, vereisen nadere diagnostiek waarvoor u contact moet opnemen met uw plastisch chirurg.

Deze tekst wordt vanaf nu dus aangepast met een verdere uitleg van de kansen ook op genezing.

12. Wat gaat het Alexander Monro voortaan anders doen?

We gaan de net door de vereniging van plastische chirurgen nieuw opgestelde bijsluiters meegeven. Daar staat nu ook de informatie in die in het onderzoek naar voren is gekomen, dus de cijfers over de risico's op deze zeldzame kankersoort.

13. Ik ben bij u in behandeling (geweest) en ik voel mij onzeker. Wat raadt u mij aan?

Wij raden u aan alert te zijn op veranderingen in uw borsten. Als u denkt dat u een van de symptomen waarneemt, dan kunt u contact opnemen voor een afspraak. U kunt ook de bijhuisarts langs gaan, die kan u dan eventueel verwijzen als hij of zij daar aanleiding voor ziet.

De symptomen zijn de volgende:

- een relatief snel groter worden van een borst met een borstimplantaat of
- een nieuwe of groeiende knobbel in de borst met een borstimplantaat.

14. Waar kan ik meer informatie vinden over dit onderwerp?

Op de website van de Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie is veel informatie te vinden over dit onderwerp.

https://www.nvpc.nl/nieuws_detail.php?nieuws_id=323

Er staat onder meer een voorlichtingsfilm op deze website. Als u doorklikt, staat daar de volgende informatie:

Informatie voor de patiënt

Informatie voor medici

Chirurgische bijsluiters siliconen borstimplantaten

BIA-ALCL werkprotocol en algoritme

JAMA publicatie

Persverklaring NVPC