

Informatie over polyposis zonder vastgestelde erfelijke oorzaak

Over darmpoliepen (polyposis) zonder vastgesteld erfelijke oorzaak

In Nederland heeft iedereen een kans van ongeveer 5% (1 op 20) om in de loop van het leven darmkanker te ontwikkelen. Darmkanker ontstaat meestal uit een goedaardig voorloperstadium: een adenomateuze poliep. Een poliep is een goedaardige tumor van de dikke darm. De meeste mensen ontwikkelen gedurende het leven één of meerdere van deze goedaardige poliepen. Een klein deel van deze poliepen kan uitgroeien tot darmkanker.

Als iemand veel poliepen heeft, wordt dat polyposis genoemd. We spreken van polyposis bij:

- meer dan 10 adenomateuze poliepen voor de leeftijd van 60 jaar
- meer dan 20 adenomateuze poliepen voor de leeftijd van 70 jaar

Mensen met polyposis hebben meestal een verhoogd risico op darmkanker. Er zijn een aantal erfelijke oorzaken voor polyposis bekend. Toch gebeurt het regelmatig dat er bij mensen met polyposis met genetisch onderzoek geen erfelijke oorzaak voor de poliepen aangetoond wordt. In die gevallen is de polyposis mogelijk het gevolg van blootstelling aan nog grotendeels onbekende factoren, zoals dieet of andere omgevingsfactoren. Een erfelijke oorzaak kan echter ook niet helemaal uitgesloten worden, er kunnen tot nu toe onbekende erfelijke factoren een rol spelen. Om die reden worden er controle adviezen gegeven aan iemand met poliepen en aan zijn of haar familieleden op basis van het aantal en het type poliepen.

Welke medische adviezen zijn er?

Adviezen bij meer dan 100 adenomateuze poliepen

Deze adviezen gelden voor de patiënt zelf en voor eerstegraads familieleden:

- Vanaf 10- à 12-jarige leeftijd: eenmaal per 2 jaar onderzoek van de dikke darm met een colonoscopie.
- Vanaf 25- à 30-jarige leeftijd: onderzoek van de maag en twaalfvingerige darm (gastroduodenoscopie). Hoe vaak dit onderzoek plaats vindt hangt af van het aantal poliepen dat aangetroffen wordt en de grootte hiervan.

Adviezen bij 20-100 adenomateuze poliepen:

Voor de patiënt zelf:

- Eenmaal per 3 jaar onderzoek van de dikke darm middels colonoscopie.
- Onderzoek van de maag en twaalfvingerige darm (gastroduodenoscopie). Hoe vaak dit onderzoek plaats vindt hangt af van het aantal poliepen dat aangetroffen wordt en de grootte hiervan.

Voor eerstegraads familieleden:

- Vanaf 45-jarige leeftijd eenmaal per 3 jaar onderzoek van de dikke darm middels colonoscopie.

- Gastroduodenoscopie indien er meer dan 20 poliepen worden aangetroffen bij colonoscopie.

Het valt voor familieleden van de patiënt te overwegen om na 2-3 maal een colonoscopie zonder afwijkingen vanaf 65-jarige leeftijd te stoppen met controleren.

Bij de ouders van de patiënt kan overwogen worden om eenmalig een colonoscopie te verrichten.

Adviezen bij 10-20 adenomateuze poliepen

Deze adviezen zijn afhankelijk van het aantal poliepen en de leeftijd waarop deze zijn aangetoond. In dit geval zal de klinische geneticus en/of de maag-darm-leverarts de adviezen bespreken.

Wat betekent dit voor familieleden?

Vanwege een mogelijk verhoogd risico op darmoliepen en darmkanker komen eerstegraads familieleden van iemand met polyposis zonder vastgestelde erfelijke oorzaak in sommige gevallen in aanmerking voor extra controles. De adviezen bij meer dan 20 poliepen staan hierboven beschreven. Bij 10 tot 20 poliepen is het advies van meerdere factoren afhankelijk en zal dit per familie bepaald worden.

Omdat er geen erfelijke oorzaak is aangetoond, kunnen familieleden geen DNA-onderzoek doen om te bepalen of zij een erfelijke aanleg voor polyposis hebben.

25 augustus 2020.