



Ziekte van castleman

De Ziekte van Castleman (Castleman Disease, afgekort tot CD) is een zeldzame aandoening van de lymfeklieren en weefsels van het lymfestelsel. CD dankt zijn naam aan de arts uit Massachusetts die dit ziektebeeld in 1956 voor het eerst beschreef.

Wat is de Ziekte van Castleman?

De Ziekte van Castleman (Castleman Disease, afgekort tot CD) is een zeldzame aandoening van de lymfeklieren en weefsels van het lymfestelsel. Het lymfestelsel is een complex netwerk van bloedvaten en organen. Dit netwerk maakt deel uit van het immuunsysteem en heeft als taak het bestrijden van infecties. Zoals de bloedvaten bloed vervoeren, vervoeren de lymfeklieren melkachtige vloeistof met witte bloedcellen (onder andere lymfocyten) tussen de verschillende lymfatische organen. De belangrijkste zijn het beenmerg, de amandelen en de milt. Er zijn twee typen lymfocyten (witte bloedcellen), namelijk de B-cellen en T-cellen. CD wordt niet beschouwd als kanker maar kan zich wel zo gedragen. Vaak is er een vergroting van de lymfeklieren en een verhoogde productie van de B-cellen.

Unicentrisch en Multicentrisch

CD komt voor als Unicentrische CD (UCD) en als Multicentrische CD (MCD).

Unicentrische CD (UCD)

UCD uit zich vaak in een enkele lymfeklier, groeit meestal in het borstgebied (mediastinum) of in de buik (abdomen). Als de lymfeklier groeit, kan dit pijnlijk zijn. Er kunnen ook andere klachten zijn, doordat de lymfeklier bijvoorbeeld organen wegdrukt.

Multicentrische CD (MCD)

Bij MCD kunnen meerdere lymfeklieren aangedaan zijn, waaronder de milt en het beenmerg. Dit komt vaak voor bij patiënten met HIV/Aids. Deze vorm van CD kan sneller klachten geven.

Diagnose en risico's

UCD-patiënten De leeftijd van UCD-patiënten is rond de 35 jaar. UCD komt even vaak voor bij mannen als bij vrouwen.

Symptomen UCD

Meestal geeft UCD geen klachten en wordt er bij toeval een vergrote klier gevonden bij een scan van de longen en/of de buik. Hieruit wordt een biopt genomen dat voor onderzoek naar de patholoog wordt gestuurd. Hierna kan de diagnose UCD al dan niet worden vastgesteld.

MCD-patiënten

MCD-patiënten zijn vaak tussen de 52 en 65 jaar. MCD wordt vaak gezien samen met Human Herpes Virus 8 (HHV-8) en komt voor bij patiënten met verminderde weerstand (een verzwakt immuunsysteem), zoals mensen die een orgaantransplantatie hebben gehad of mensen met HIV/Aids. MCD komt iets vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. Bij HIV-positieve mannen ligt de leeftijd waarop MCD wordt gezien lager. Patiënten met MCD hebben vaak klachten als koorts, nachtzweet, gewichtsverlies en moeheid. Bij HIV-positieve patiënten met MCD gedraagt de MCD zich agressiever en hebben patiënten sneller meer klachten zoals hier beschreven. HHV-8 wordt voornamelijk verspreid via speeksel, maar ook via bloed en seksueel contact. Dit virus veroorzaakt een abnormale productie van een stof genaamd interleukine 6 (IL-6), waardoor de lymfocyten snel vermenigvuldigen.



Symptomen MCD

De meeste patiënten met MCD ervaren koortspieken en nachtzweeten, vaak gevolgd door gewichtsverlies en vermoeidheidsklachten (B-symptomen). Onderzoeken kunnen een vergrote lever of milt aantonen. Ook de eiwitwaarde in het bloed kan laag zijn. Dit kan oedeem (vasthouden van vocht, bijvoorbeeld in de benen) veroorzaken. MCD kan ook zenuw schade (polyneuropathie) ontwikkelen aan handen en voeten. Andere mogelijke klachten zijn geelzucht, bloedarmoede (anemie) waardoor mensen kortademig of duizelig kunnen zijn, lage bloedplaatjes (thrombopenie) waardoor gemakkelijker blauwe plekken (hematomen) of slijmvliesbloedingen ontstaan.

Onderzoeken

Voor een goede diagnose van CD zijn vaak veel onderzoeken nodig, denk daarbij aan bloedonderzoeken en röntgenonderzoeken. Ook is een biopsie van de lymfeklier nodig, in sommige gevallen is het nodig een hele lymfklier te verwijderen. Hiermee kan de patholoog samen met de hematoloog de diagnose vaststellen. Nadat de uitslagen van alle onderzoeken zijn beoordeeld, hoort u van uw arts wat de bevindingen zijn.

De behandeling

De diagnose CD wordt besproken door een team van artsen. Deze ziekte moet namelijk multidisciplinair worden aangepakt. Dit betekent dat de hematoloog of oncoloog, een verpleegkundige en een viroloog/internist u gaan behandelen. Zij bespreken met u welke behandeling we kunnen aanbieden.

Wat we gaan doen

UCD

Als het om één klier gaat, kan deze vaak goed operatief worden verwijderd. Als het nodig is, bijvoorbeeld als de klier niet in zijn geheel kan worden verwijderd, kan worden besloten over te gaan tot bestraling (radiotherapie).

MCD

De behandeling van MCD is afhankelijk van klachten en van bijkomende ziekte van de patiënt (bijvoorbeeld of hij/zij HIV of Aids heeft). Het team van hematologen, oncologen en infectiologen maakt op grond hiervan een behandelingsplan en bespreekt dit met u.

Contact

Voor het maken of verzetten van een afspraak of bij vragen aan onder andere uw behandelend arts, zijn wij bereikbaar op maandag t/m vrijdag van 08:00 - 16:00 uur via telefoonnummer (010) 704 01 11. Voor spoedgevallen verwijst het bandje u naar een ander telefoonnummer. Zorg er voor dat u uw patiëntnummer bij de hand hebt voordat u belt.

Patiëntinformatiecentrum Oncologie (PATIO)

Het patiëntinformatiecentrum is er voor iedereen die met kanker te maken krijgt, als patiënt of naaste. Het informatiecentrum bevindt zich aan de Zimmermanweg en is geopend van maandag t/m vrijdag van 8.00 - 16.30 uur. Telefoon: (010) 704 12 02. Mail: patio@erasmusmc.nl Voor alle mogelijkheden en activiteiten: www.erasmusmc.nl/kankerinstituut/patio. Kijkt u ook eens naar



het ervaringsverhaal van Joris: youtu.be/4GVqbuyUSnA





