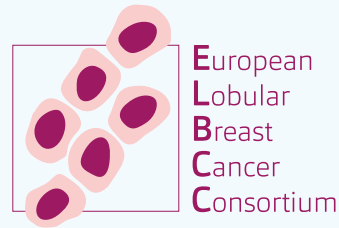


## Erfelijke vormen van ILC

Erfelijke vormen van ILC zijn zeer zeldzaam (<5% van alle ILC gevallen). De kans op een erfelijke oorzaak is groter bij jonge patiënten, als er zich in beide borsten een tumor bevindt, en als borstkanker vaak voorkomt in de familie.

## Woordenlijst en meer informatie

- **Hormoon gevoeligheid:** kankercellen kunnen hormoonreceptoren tot expressie brengen. Dit zijn eiwitten die hormonen binden en signalen versturen naar een cel om te delen. Borstkankercellen hebben meestal hormoonreceptoren die oestrogeen, progesteron en androgeen hormonen kunnen binden (net zoals testosteron).
- **Endocriene behandeling:** ook wel anti-hormoon behandeling genoemd en wordt specifiek ingezet tegen hormoongevoelige tumoren. Endocriene therapie kan gericht zijn tegen de productie van hormonen of een hormoonreceptor blokkeren.
- **Aromatase remmers:** een anti-hormoon behandeling die de productie van oestrogeen remt bij postmenopauzale vrouwen.
- **Borst chirurgie:** de tumor wordt verwijderd uit de borst (= borstsparende chirurgie) of de borst en tumor worden beiden volledig verwijderd (= mastectomie).
- **Chemotherapie:** een kankerbehandeling waar één of meerdere anti-kankermedicijnen wordt gebruikt om de groei van de tumor te stoppen of te vertragen.
- **Radiotherapie:** een kankerbehandeling waarbij gebruikt wordt gemaakt van een hoge dosis straling. Dit vernietigt de kankercellen en laat de tumor in grootte slinken.
- **Doelgerichte therapie:** een doelgerichte behandeling specifiek gericht tegen een moleculair leidende eigenschap van een kankercel, bijvoorbeeld het HER2-eiwit.
- **Klinische studie:** een studie waarin het effect van nieuwe, of een combinatie van behandelingen, systematisch worden getoetst op werking, geneeskraft en bijwerkingen.
- **Relaps/recidief/terugval:** het opnieuw optreden van een ziekte. Dit kan voorkomen op de primaire plek (in de borst), of een uitzaaing in een ander orgaan (gemetastaseerd recidief).
- **E-cadherine:** een borst epitheliaal adhesie molecuul. Als E-cadherine niet gemaakt wordt, en daarbij de lijm tussen de tumorcellen verdwijnt, kan ILC ontstaan. Het niet aanwezig zijn van E-cadherine zorgt voor het karakteristieke groeipatroon van ILC.



European  
Lobular  
Breast  
Cancer  
Consortium

Heeft u nog vragen na het lezen van dit informatiepamflet?

Neem contact op met uw behandelend arts of oncoloog.

Voor meer informatie ga naar

[www.elbcc.org](http://www.elbcc.org) of [www.lobsterpot.eu](http://www.lobsterpot.eu)

Daarnaast is er veel informatie (in het Engels) te vinden op:

<https://lobularbreastcancer.org> – LBCA

(Lobular Breast Cancer Alliance)



Of scan de QR-code  
voor meer informatie



Deze publicatie is gebaseerd op werk vanuit de COST actie LOBSTERPOT (CA19138), ondersteund door COST (European Cooperation in Science and Technology).



Lobsterpot  
CA19138

# WAT IS LOBULAIR BORSTKANKER

## Wat is Lobulair borstkanker (ILC)?

Als u, of iemand in uw familie, de diagnose borstkanker krijgt kunt u overspoeld raken door alle ingewikkelde medische informatie. Bovendien zijn er verschillende typen borstkanker te onderscheiden, die zich allemaal anders kunnen gedragen. Bij u is een invasief lobulair carcinoom (ILC) gevonden, een bijzonder type borstkanker. ILC kan zich anders presenteren en gedragen dan de meeste andere borstkankersoorten. Deze brochure beantwoordt hopelijk de meeste vragen die je hebt over dit type borstkanker.

### Wat is Lobulaire borstkanker (ILC)?

15% van alle vrouwen met borstkanker hebben ILC. Een typische eigenschap van ILC is dat de tumorcellen los van elkaar groeien, in tegenstelling tot de cellen van andere borstkankertypen. Gelukkig reageren de meeste patiënten met ILC goed op anti-hormonale (endocriene) behandelingen.

De bijzondere kenmerken van ILC en hoe het zich onderscheidt van alle andere (niet-ILC) borstkankers staan in de volgende tabel.

#### Voornaamste verschillen met andere borstkankers

<b>Detectie met scans</b>	Door de manier van groeien is deze kanker veelal lastig zichtbaar op mammografie en/of echo, vooral bij vrouwen met dicht borstweefsel. Een gedetailleerde MRI (zichtbaar maken met magnetische resonantie) wordt daarom aanbevolen.
<b>Klinische kenmerken</b>	Het is vaker zo, dat zich tegelijkertijd meerdere lobulaire tumoren vormen in 1 of beide borsten. De meeste tumoren (>90%) kunnen worden behandeld met een anti-hormoon behandeling. Sommige ILC's (<5%) kunnen worden behandeld met anti-HER2 medicijnen.
<b>Uitzaaiingen (de aanwezigheid van ILC in andere organen)</b>	De meeste patiënten met ILC kunnen goed worden behandeld, maar er kunnen uitzaaiingen (ook metastasen genoemd) aanwezig zijn of zich ontwikkelen. Soms gebeurt dit snel (<10 jaar na diagnose), soms later (>10 jaar) of zeer laat (>20 jaar). Uitzaaiingen kunnen zich naast de longen, lever, beenmerg en hersenen ook voordoen in de spijsverteringsorganen (maag/darmen) en/of inwendige geslachtorganen (eierstokken/baarmoeder).

## Vroege behandeling

In een vroeg stadium bevinden de ILC-cellen zich alleen in de borst en mogelijk de afvoerende lymfeklieren. Er worden dan geen uitgezaaide tumorcellen gevonden in andere organen. Borstkanker kan in dat geval lokaal behandeld worden met chirurgie en radiotherapie. Lokale behandelingen hebben als doel de tumor(cellen) te verwijderen uit de borst en de afvoerende lymfeklieren. Aan deze behandelingen kan systeemtherapie (chemotherapie met of zonder anti-HER2 medicijnen en/of anti-hormoon) worden toegevoegd. Deze systeemtherapie wordt gegeven als er een groter risico is dat de ziekte terugkomt omdat er misschien hele kleine (onzichtbare) uitzaaiingen zijn. Deze behandelingen hebben als doel om de kleine onzichtbare uitzaaiingen te doden en te voorkomen dat ze uitgroeien tot een grote tumor.

### Lokale behandeling:

- **Chirurgie:** als er meerdere tumoren worden gevonden in de borst dan is er een grotere kans dat de gehele borst moet worden verwijderd (mastectomie). Bij ILC is dit vaker het geval dan bij andere borstkankers.
- **Radiotherapie:** de noodzaak van radiotherapie hangt af van het type chirurgie dat is uitgevoerd, en of er tumorcellen zijn gevonden in de afvoerende lymfeklieren.

### Systemische behandelingen:

- **Endocriene behandeling:** er wordt bij ILC vaak gekozen voor anti-hormoon therapie omdat de meeste ILC's gevoelig zijn voor vrouwelijke geslachtshormonen. Aromatase remmers hebben de voorkeur bij de behandeling van ILC.
- **Chemotherapie:** ondanks dat ILC de neiging heeft minder goed op chemotherapie te reageren, is het verstandig om samen met de behandelende arts te beslissen over deze optie.
- **Anti-HER2 medicijnen:** deze doelgerichte behandeling wordt een optie als de tumorcellen te veel van het eiwit HER2 maken. Binnen ILC komt dit niet vaak voor (<5%).
- **Bisfosfonaten:** deze medicijnen (meestal gebruikt tegen botontkalking) kunnen een optie zijn als u zich in de overgang (menopauze) bevindt.

Behandelingen kunnen verschillen. Soms wordt er therapie gegeven om de tumor kleiner te maken voorafgaand aan de chirurgische ingreep; dit wordt neo-adjuvante behandeling genoemd. Na de ingreep kunnen adjuvante behandelingen volgen. Lopende experimentele behandelingen (klinische trials) kunnen mogelijk voorzien in opties voor doelgerichte medicijnen voor of na chirurgie.

## Behandelingen bij uitgezaaide ILC

ILC is uitgezaaid (gemetastaseerd) als de tumorcellen zich hebben verspreid door het lichaam en daar nieuwe tumoren vormen. Uitzaaiingen kunnen zich voordoen tijdens de diagnose of zich later ontwikkelen. Behandelingen bij uitgezaaid ILC zijn systemisch en richten zich op het zo lang mogelijk remmen van tumorgroei. Soms kan er lokaal behandeld worden met chirurgie of radiotherapie om de bepaalde uitzaaiing onder controle te houden. Dit kan bijvoorbeeld helpen bij pijnbestrijding.

- Er is geen vaste behandelvolgorde: elke patiënt zal individueel worden besproken en behandeld.
- Meestal beginnen behandelingen bij uitgezaaid ILC met anti-hormoon en/of chemotherapie. Soms is het mogelijk om een extra doelgerichte behandeling toe te voegen.
- Klinische studies kunnen voorzien in extra mogelijkheden voor behandeling.

