

Schiedamse Vest 180

3011 BH Rotterdam

T +31 (0)10 401 77 77

www.oogziekenhuis.nl

---

# Conjunctivamelanoom

Deze patiëntenfolder geeft u meer informatie over conjunctivamelanoom (melanoom van de slijmvliezen van het oog)

---

## Conjunctivamelanoom

In Nederland krijgen ongeveer 8-14 mensen per jaar te horen dat zij een melanoom van het slijmvlies van het oog hebben, ook wel conjunctivamelanoom genoemd. Het is een erg zeldzame vorm van kanker die op verschillende plekken van het slijmvlies voor kan komen, dus ook aan de binnenkant van de oogleden. De meeste conjunctivamelanomen komen voor bij mensen ouder dan 50 jaar. Net als vele andere soorten kanker kan dit melanoom uitzaaien. Via de bloedbaan kunnen bijvoorbeeld uitzaaiingen ontstaan in de lever of de huid. Over de oorzaak van conjunctivamelanomen is tot nu toe weinig bekend. De meesten ontstaan in primair verworven pigmentaties (=primary acquired melanosis/ PAM) of nevi (moedervlekken). Ze kunnen ook spontaan, zonder eerdere afwijkingen, ontstaan. Niet alle conjunctivamelanomen zijn gepigmenteerd.

---

## Onderzoeken

Het onderzoek om de diagnose te stellen bestaat hoofdzakelijk uit een uitgebreid oogheelkundig onderzoek en het fotograferen van de afwijkingen. Soms wordt er aanvullend onderzoek gedaan met OCT of met echo.

---

## Behandeling

Doel van de behandeling is zowel de tumor te behandelen als het oog behouden. De schade aan het oog hangt af van de grootte en uitgebreidheid van de tumor, en van de plek waar de afwijking zit.

De behandelend oogarts zal u daarover informeren. Welke behandeling u uiteindelijk krijgt, hangt af van verschillende factoren (de grootte en de plaats van de tumor, eventuele uitzaaiingen, het functioneren van uw aangedane en uw andere oog) en, waar mogelijk, uw persoonlijke voorkeur.

### Operatie

- *Excisie biopt*: Een 'excisie biopt' betekent dat we al het afwijkende weefsel (de hele tumor) wegnemen, met een randje gezond ogend weefsel (dat noemen we marge) daar waar dit lukt. Hoe dichterbij de oogbol (oogwit of sclera) of het hoornvlies (=cornea) moeten opereren hoe kleiner die marge kan zijn. Dit biopt wordt opgestuurd en nagekeken door de patholoog om de diagnose te bevestigen. Het is vaak niet goed mogelijk om met sneldiagnostiek de snijranden te onderzoeken
- *Cryocoagulatie*: Soms kan de tumor ook met extreme koude bevrozing worden behandeld. De chirurg legt dan een 'extrem koude probe' tegen deze cellen aan.

### **Wond herstel/ reconstructie**

Afhankelijk van de locatie en uitgebreidheid van het te verwijderen weefsel ontstaan er littekens, die problemen kunnen geven aan de functie van de oogbol, het hoornvlies, de bewegelijkheid van de oogbol of de sluiting van de oogleden. Er zijn verschillende oplossingen om uw oog na de operatie zo goed mogelijk te laten functioneren en hierbij maken we gebruik van verschillende weefsels.

Een amnionvlies (zie uitleg hieronder) kan helpen het oogoppervlak en daarbij komende weefsels te reconstrueren. Soms is het nodig om slijmvlies uit bijvoorbeeld de lip of wang te gebruiken, om de binnenkant van delen van het ooglid opnieuw te reconstrueren. Ook is het soms nodig om weefsel, zoals delen van het ooglid, van het ene ooglid naar het andere te brengen. Of om huid van andere delen van het lichaam naar de oogleden te transplanteren. Uw oogarts zal met u bespreken wat in uw geval van toepassing is. Uiteindelijk kunnen er tijdens een reconstructie besluiten worden genomen die net anders zijn dan wat besproken is. Dit komt meestal omdat de reconstructie dan moeilijker (of makkelijker) is dan we van tevoren konden voorspellen.

#### *Amnionvlies*

De operateur kiest er meestal voor om de wond te bedekken met 'Amnionvlies'. Dit is speciaal voor dit doel geprepareerde donorvlies van de vruchtzak. Dit weefsel bedekt de wond goed waardoor het minder pijn doet en helpt om verkleven van de wonden te verminderen. Soms geeft het amnion ook een basis voor de conjunctiva om redelijk tot goed terug te groeien.

### **Chemotherapie op het oog**

Soms is het beter om het oog niet te opereren en te behandelen met chemotherapie in druppelvorm. Omdat een conjunctivamelanoom zo zeldzaam is, zijn deze medicijnen niet geregistreerd voor behandeling hiervan, dit heet 'off label' gebruik. Voor dit specifieke gebruik zijn geen geregistreerde medicijnen. In de meeste gevallen valt het gebruik voor neoplasieën van het oogoppervlak dan ook binnen de vergoede zorg. De meest gebruikte behandeling is MitomycineC oogdruppels.

Het gebruikelijke schema is 4 maal per dag gedurende 7 dagen een oogdruppel. Daarna 7 dagen pauze. Dit wordt 3 maal herhaald, in totaal druppelt u dus 3 weken 4 maal per dag, met iedere keer een pauze week ertussen. De oogarts bekijkt of het zinvol is om andere medicijnen bij te starten of om de afvoerende traankanaaltjes tijdelijk dicht te maken met siliconen dopjes. Soms kiest de oogarts ervoor om een ander schema te gebruiken. Voor alternatieve medicatie in druppelvorm, als Interferon alfa2b geldt dat dit eerst bij de verzekeraar moet worden aangevraagd.

### **Operatieve verwijdering van alle slijmvliezen van het oog, het oog, de oogleden en de verdere oogkasinhoud (exenteratie)**

Indien de bovenstaande behandelingen niet mogelijk zijn of als deze onvoldoende effect geven, zal het noodzakelijk zijn al het slijmvlies en daarmee alle inhoud van de oogkas te

verwijderen. Dit is een ingrijpende operatie die wel genezing kan bieden bij een deel van de patiënten, maar een grote verandering in het gezicht meebrengt en ten koste gaat van het zicht in het betreffende oog. Deze operatieve ingreep gebeurt onder algehele narcose. Daarna blijft u nog 1 of meerdere nachten in het ziekenhuis. Een en ander hangt af van hoe uitgebreid de operatie en de aanvullende reconstructies moeten zijn. In het Oogziekenhuis kunnen we een ooglidhuid-sparende ingreep doen. Moet het vanwege de uitgebreidheid ruimer dan verwijzen we u door naar de Hoofd-hals werkgroep van het Erasmus MC waarmee we samenwerken.

---

### Nieuwe technieken

In het Oogziekenhuis werken de oogoncologen van de Oculoplastische chirurgie en van de Corneachirurgie nauw samen. Een van de nieuwste technieken die door ons is ontwikkeld, is het transplanteren van delen hoornvliestransplantaat op het oogwit. Hierdoor kan het oogwit nauwkeurig worden vervolgd op nieuwe pigmentvorming terwijl het wondoppervlak na deze reconstructie beter functioneert.

---

### Bestraling

- *Brachytherapie*: Bij dit type bestraling wordt een klein plaatje met radioactieve straling op uw oog gezet. Dit blijft een paar dagen zitten. Tijdens de behandeling blijft u in het ziekenhuis. Deze behandeling wordt gedaan in het LUMC.
- *Stereotactische bestraling*: Bij deze behandeling wordt uw oog kort en heel precies bestraald, van verschillende kanten. Dit gebeurt op 5 opeenvolgende dagen. De schade aan de rest van het oog wordt hiermee beperkt. Zo kunnen we oogmelanomen tot 16 millimeter behandelen zonder operatie. Stereotactische bestraling wordt uitgevoerd in het Erasmus MC.
- *Protonenbestraling*: Dit is een behandeling die sinds kort mogelijk is in Nederland, in het Holland Proton Therapie Centrum in Delft. Samen met de oogartsen en radiotherapeuten van het Erasmus MC wordt bekeken of deze behandeling bij u mogelijk is.

---

### Resultaten

De kans op langdurige, ziektevrije overleving is onder meer afhankelijk van de grootte en de plaats van het melanoom. Van alle behandelde conjunctiva melanoom patiënten leeft na vijf jaar 84%. Overlevingspercentages voor een groep patiënten zijn niet zomaar naar uw individuele situatie te vertalen. Wat u persoonlijk voor de toekomst mag verwachten, kunt u het beste met uw behandelend arts bespreken.

---

### Controles

Alle patiënten met een conjunctivamelanoom blijven levenslang onder controle. Het is dus goed mogelijk dat er meer behandelingen nodig zijn. Bij de controles kijkt de oogarts-oncoloog u na op uitzaaiingen door de lymfeklieren te bevoelen van het gezicht en de hals. Indien er verdenking is dat er uitzaaiingen zijn, worden er afspraken gemaakt om dit beter in kaart te brengen.

---

### Wetenschappelijk onderzoek

Het Oogziekenhuis Rotterdam verricht regelmatig wetenschappelijk onderzoek samen met andere centra in binnen- en buitenland (voornamelijk met het Erasmus MC in de samenwerking van de Rotterdam Ocular Melanoma Study Group, ROMS, maar ook onder

andere met Radboud MC Nijmegen, en instellingen in België en Engeland). Uw oogarts zal met u bespreken of u voor deelname aan een studie in aanmerking komt.

---

### Ondersteuning en begeleiding

Naast uw behandeling in Het Oogziekenhuis Rotterdam, zijn er ook gespecialiseerde organisaties waar u terecht kunt voor deskundig advies, logenotencontact en meer informatie over conjunctivamelanomen. De organisaties waar Het Oogziekenhuis Rotterdam een nauw samenwerkingsverband mee heeft zijn:

- Stichting melanoom, [www.stichtingmelanoom.nl](http://www.stichtingmelanoom.nl)
- Vrijwilligerswerk [M]Eye Buddy, telefoonnummer 088 00 29 744 of [info@oogmelanoombuddy.nl](mailto:info@oogmelanoombuddy.nl). Meer info via: <https://bit.ly/3w0DwCe>
  
- Inloophuizen bij kanker: <https://bit.ly/3xXP7nL>
- Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties: [www.zeldzamekankers.nl](http://www.zeldzamekankers.nl)
- Rotterdam Ocular Melanoma Study Group (ROMS). Samenwerking met Erasmus MC: [www.oogtumoren.nl](http://www.oogtumoren.nl)
- Website van Het Oogziekenhuis Rotterdam: [www.oogkanker.nl](http://www.oogkanker.nl)
  
- Ondersteuning bij slecht zien:
  - Ergra Low Vision, telefoonnummer 070 311 40 70 of [www.ikwilbeterzien.nl](http://www.ikwilbeterzien.nl)
  - Koninklijke Visio, telefoonnummer 088 585 85 85 of [www.visio.org](http://www.visio.org)
  - Bartiméus, telefoonnummer 088 889 98 88 99 of [www.bartimeus.nl](http://www.bartimeus.nl)

---

### Meer info

Kijk voor meer info op de website van Het Oogziekenhuis Rotterdam. Ga hiervoor naar [www.oogkanker.nl](http://www.oogkanker.nl).

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen, dan kunt u contact opnemen met de afdeling Oogoncologie van Het Oogziekenhuis Rotterdam via het Klantcontactcentrum: maandag t/m vrijdag tussen 8.15 en 16.30: 010 401 77 77.