

Schiedamse Vest 180  
3011 BH Rotterdam  
T +31 (0)10 401 77 77  
www.oogziekenhuis.nl

---

## Talgkliercarcinoom

Deze patiëntenfolder geeft u meer informatie over talgkliercarcinoom (talgklierkanker).

---

### Talgklier- carcinoom

In Nederland krijgen elk jaar ongeveer 8 tot 14 mensen te horen dat zij een talgkliercarcinoom van het ooglid hebben. Dit heet ook wel talgklierkanker. Het is een zeer zeldzame vorm van kanker die op verschillende plekken van het ooglid kan ontstaan.

Talgkliercarcinoom komt het vaakst voor rond de ogen, bijvoorbeeld op de oogleden en wenkbrauwen. De tumor kan ook ontstaan op het slijmvlies en in de carunkel (de traanheuvel in de ooghoek). De meeste talgkliercarcinomen ontstaan op deze plekken van het lichaam, maar de tumor kan ook op andere delen van de huid voorkomen.

De meeste mensen met een talgkliercarcinoom zijn ouder dan 50 jaar. Net als veel andere soorten kanker kan een talgkliercarcinoom uitzaaien. Dit gebeurt via de lymfebanen naar de lymfeklieren voor het oor of in de hals, maar ook naar andere delen van het lichaam.

Over de oorzaak van talgkliercarcinoom is nog weinig bekend. Een deel van de gevallen lijkt te maken te hebben met schade door de zon. Een zeer kleine groep patiënten krijgt deze vorm van kanker door het Muir-Torre-syndroom. Dit is een variant van het Lynch-syndroom, waarbij meerdere soorten kanker kunnen voorkomen. Ook binnen dit zeldzame syndroom komt talgkliercarcinoom maar weinig voor. Bij de meeste patiënten is geen duidelijke oorzaak bekend.

---

### Onderzoeken

Talgkliercarcinomen hebben geen duidelijke kenmerken waaraan een arts ze direct kan herkennen. Daarom moet eerst het vermoeden ontstaan dat het om deze zeldzame tumor gaat.

De diagnose wordt bijna altijd gesteld met een biopt. Daarbij haalt de arts een klein stukje afwijkend weefsel weg. Een patholoog onderzoekt dit weefsel daarna onder de microscoop. Toch is de diagnose ook dan niet altijd eenvoudig te stellen.

Voordat een biopt wordt gedaan, maakt de arts vaak eerst een foto van de afwijking. Soms is extra onderzoek nodig, zoals een OCT-scan, een echo of uitgebreider beeldvormend onderzoek. De oogarts onderzoekt ook of de afwijking dieper ligt en of er vergrote lymfeklieren aanwezig zijn.

## Behandeling

Het doel van de behandeling is om de tumor te verwijderen en het oog te behouden. Hoeveel schade er aan het oog ontstaat, hangt af van de grootte van de tumor, hoe ver deze is uitgebreid en waar de afwijking zit.

De oogarts bespreekt met u welke behandeling het beste past. Dit hangt af van verschillende factoren, zoals de grootte en plaats van de tumor, eventuele uitzaaiingen, hoe goed beide ogen functioneren en waar mogelijk uw persoonlijke voorkeur.

### Operatieve verwijdering (excisie)

Meestal wordt de tumor met een operatie helemaal verwijderd. Het is belangrijk dat de randen van het weggehaalde weefsel goed worden gecontroleerd op tumorcellen. De patholoog onderzoekt dit onder de microscoop. Pas als zeker is dat de tumor volledig weg is, kan het ontstane wondgebied worden hersteld.

### Pagetoïde groei

Bij sommige patiënten blijven afwijkende cellen achter in het slijmvlies. Om de kans te verkleinen dat de tumor terugkomt, kan een nabehandeling met lokale chemotherapie in oogdruppels nodig zijn (zie hieronder).

Als deze afwijkende cellen in de huid zitten, worden ze meestal alsnog weggehaald met een operatie. Soms kiest de arts voor cryodestructie. Daarbij wordt het weefsel twee keer diep bevroren en weer ontdooid. Hierdoor gaan de afwijkende cellen kapot.

### Wondherstel en reconstructie

Afhankelijk van de plaats en grootte van het weggehaalde weefsel kunnen littekens ontstaan. Deze kunnen problemen geven met het functioneren van het oog, het hoornvlies, de beweging van het oog of het sluiten van de oogleden.

Er zijn verschillende manieren om het oog na de operatie zo goed mogelijk te laten functioneren. Daarbij kan gebruik worden gemaakt van verschillende soorten weefsel. Uw arts bespreekt dit met u tijdens het polibezoek. Zie ook de folder over tumoren van het oog.

Een amnionvlies (zie uitleg hieronder) kan helpen bij de reconstructie van het oogoppervlak en omliggende weefsels. Soms is het nodig om slijmvlies uit bijvoorbeeld de lip of wang te gebruiken om de binnenkant van het ooglid te herstellen. Ook kan het nodig zijn om weefsel van het ene ooglid naar het andere te verplaatsen of huid van andere delen van het lichaam naar de oogleden te transplanteren.

Uw oogarts bespreekt met u welke behandeling in uw situatie nodig is. Tijdens de operatie kan soms blijken dat een andere reconstructie beter past dan vooraf was verwacht. Dit komt doordat de situatie tijdens de operatie anders kan zijn dan van tevoren gedacht.

**Amnionvlies**

Soms kiest de operateur ervoor om een slijmvlieswond te bedekken met een amnionvlies. Dit is speciaal geprepareerd donorvlies van de vruchtzak.

Het amnionvlies beschermt de wond, vermindert pijn en helpt om verkleving van het weefsel te voorkomen. Soms helpt het ook bij het terug laten groeien van het oogslimvlies (conjunctiva).

**Chemotherapie met oogdruppels**

Soms is het nodig om het oog na te behandelen met chemotherapie in druppelvorm. Omdat talgkliercarcinoom zo zeldzaam is, zijn deze medicijnen niet officieel geregistreerd voor deze behandeling. Dit heet 'off-label' gebruik. Voor deze aandoening bestaan geen speciaal geregistreerde medicijnen. Meestal worden Mitomycine C-oogdruppels gebruikt.

In de meeste gevallen gebruikt u de druppels 4 keer per dag gedurende 7 dagen. Daarna volgt een pauze van 7 dagen. Dit schema wordt 3 keer herhaald. U gebruikt de druppels dus in totaal 3 weken (4 keer per dag), met steeds een week pauze ertussen.

De oogarts kan besluiten om extra medicijnen te geven of de traankanaaltjes tijdelijk af te sluiten met siliconen dopjes. Soms kiest de oogarts voor een ander behandelingschema.

**Exenteratie**

Als andere behandelingen niet mogelijk zijn of onvoldoende helpen, kan het nodig zijn om al het slijmvlies, het oog, de oogleden en het weefsel in de oogkas te verwijderen. Dit heet een exenteratie.

Dit is een ingrijpende operatie. Bij sommige patiënten kan deze behandeling genezing geven. De operatie heeft wel grote gevolgen voor het uiterlijk en het zicht van het betreffende oog gaat verloren.

De operatie gebeurt onder algehele narcose. Daarna blijft u meestal één of meerdere nachten in het ziekenhuis. Dit hangt af van de grootte van de operatie en de reconstructie.

In Het Oogziekenhuis Rotterdam kunnen we een ooglidhuid-sparende ingreep doen. Wanneer een uitgebreidere operatie nodig is, wordt u verwezen naar de Hoofd-hals werkgroep van het Erasmus MC, waarmee we intensief samenwerken op het gebied van patiëntenzorg en wetenschappelijk onderzoek.

---

**Resultaten**

De kans op langdurige overleving zonder ziekte hangt onder andere af van de grootte en de plaats van het talgkliercarcinoom.

Ongeveer 10% van de behandelde patiënten krijgt uitzaaiingen, meestal in de lymfeklieren. Deze uitzaaiingen zijn vaak goed te behandelen.

Overlevingscijfers van groepen patiënten zeggen niet altijd iets over uw persoonlijke situatie. Uw behandelend arts kan het beste met u bespreken wat u in uw situatie kunt verwachten.

---

## Controles

Patiënten met een talgkliercarcinoom blijven meestal langere tijd onder controle. Hoe lang deze controles nodig zijn, hangt af van hoe uitgebreid de ziekte is. Soms zijn later aanvullende behandelingen nodig.

Tijdens de controles onderzoekt de oogarts of er aanwijzingen zijn voor uitzaaiingen. Daarbij worden de lymfeklieren in het gezicht en de hals onderzocht.

Als er een vermoeden is van uitzaaiingen, wordt aanvullend onderzoek gedaan om dit beter in beeld te brengen.

---

## Wetenschappelijk onderzoek

Het Oogziekenhuis Rotterdam doet regelmatig wetenschappelijk onderzoek samen met andere centra in binnen- en buitenland. Er wordt vooral samengewerkt met het Erasmus MC binnen de Rotterdam Ocular Melanoma Study Group (ROMS). Ook zijn er samenwerkingen met andere UMC's en buitenlandse instellingen.

Uw oogarts kan u vragen om deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek.

---

## Ondersteuning en begeleiding

Naast uw behandeling in Het Oogziekenhuis Rotterdam zijn er gespecialiseerde organisaties waar u terecht kunt voor advies, informatie en contact met lotgenoten.

Organisaties waarmee Het Oogziekenhuis Rotterdam samenwerkt zijn:

- Huidkanker stichting Hukas, <https://www.hukas.nl>
- Inloophuizen bij kanker: <https://bit.ly/3xXP7nLNederlandse> 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)

Ga voor meer informatie naar: [www.oogziekenhuis.nl](http://www.oogziekenhuis.nl)

---

## Meer informatie

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.