



Zorgpad Merkelcelcarcinoom (neuro-endocriene tumor)

Patienteninformatie – ECZA/ERN

Erasmus MC. Versie 1. Mei 2026.

Deze informatie is bedoeld voor patiënten en hun naasten.

De tekst is geschreven in begrijpelijke taal (B1niveau) en beschrijft hoe de zorg voor MCC is georganiseerd binnen een gespecialiseerd expertisecentrum (ECZA / ERN).

### **1. Wat is een Merkelcelcarcinoom?**

Een merkelcelcarcinoom (MCC) is een agressieve vorm van huidkanker. We noemen het ook wel een neuro-endocriene tumor. Het is een zeldzame tumor die in Nederland per jaar bij ca 120-150 mensen wordt vastgesteld. Het MCC komt het meest voor bij ouderen.

### **2. Hoe kunt u een MMC herkennen?**

De tumor ziet er meestal uit als een huidkleurige of roodpaarse bult die snel groeit en pijnloos is. Een MCC kan overal op het lichaam ontstaan, maar komt het meest voor op het hoofd of de hals. Mogelijke risicofactoren zijn veel blootstelling aan de zon en een verzwakte of verminderde afweer (bijvoorbeeld als u medicijnen gebruikt die de afweer onderdrukken).

### **3. Onderzoek en diagnose**

Als we denken dat u een MCC heeft, nemen we een huidbiopt. Dit betekent dat we een klein stukje huid uit de plek weghalen. Dit stukje wordt in het laboratorium onder de microscoop onderzocht. De uitslag van het biopt is meestal binnen twee weken bekend.

Omdat MCC zich kan verspreiden via de lymfeklieren, onderzoeken we dit gebied altijd. Dit gebeurt met een echo of een PET-CT-scan. Soms doen we ook bloedonderzoek.

Met alle uitslagen samen kunnen we bepalen in welk stadium de ziekte zit. Dat helpt om te kiezen welke behandeling het beste bij u past.

### **Stadiëring (het bepalen van het stadium)**

Wanneer bij u MCC is gevonden, is het belangrijk om te weten hoe ver de ziekte is. Dit noemen we *stadiëring*. De stadiëring wordt gedaan aan de hand van:

- **T**: hoe groot de tumor is
- **N**: of er kankercellen in de lymfeklieren zitten
- **M**: of er uitzaaiingen zijn naar andere plekken in het lichaam
- **Stadium (1 t/m 4)**: een samenvatting van T, N en M

Hoe hoger het stadium, hoe verder de ziekte zich heeft verspreid.

### **De verschillende stadia**

#### **Stadium 1**

- De tumor is klein (tot 2 cm).
- Er zijn geen lymfeklieren aangedaan.
- Er zijn geen verdere uitzaaiingen.

#### **Stadium 2**

- De tumor is groter dan 2 cm of groeit dieper in het weefsel.
- Er zijn geen lymfeklieren aangedaan.
- Er zijn geen verdere uitzaaiingen.

#### **Stadium 3**

- De tumor kan elke grootte hebben.
- Er zijn wél kankercellen gevonden in de lymfeklieren of in kleine plekjes in de huid rondom de tumor.
- Er zijn geen uitzaaiingen naar organen.

#### **Stadium 4**

- De ziekte is uitgezaaid naar andere delen van het lichaam, zoals de longen, lever of botten.

## **Wat betekent dit voor u?**

- Het stadium laat zien hoe uitgebreid de ziekte is.
- Het helpt uw behandelaren om te bepalen wat voor de behandeling is.

## **4. Multidisciplinair overleg (MDO)**

Omdat MCC een zeldzame tumor is, wordt iedere patiënt besproken in een multidisciplinair overleg (MDO).

Dit overleg is een vast onderdeel van zorg binnen een erkend expertisecentrum (ECZA / ERN).

In het MDO bespreken gespecialiseerde artsen samen de diagnose, de onderzoeken en de mogelijke behandelingen.

Het doel is om te komen tot het beste behandelplan voor uw persoonlijke situatie.

### Betrokken specialisten

In het MDO kunnen onder andere de volgende specialisten deelnemen:

- dermatoloog
- oncologisch chirurg, hoofd-hals-chirurg en/of plastisch chirurg
- internist-oncoloog
- radiotherapeut-oncoloog
- radioloog of nucleair geneeskundige
- patholoog
- geriater (bij oudere patiënten, indien nodig)

Iedere specialist kijkt vanuit zijn of haar eigen vakgebied mee.

## **5. Behandeling**

### *Operatie*

Wanneer er geen uitzaaiingen zijn wordt het MCC meestal weggesneden.

De tumor wordt dan weggehaald met 1 centimeter gezonde huid er omheen. Dit verkleint de kans dat er kankercellen achterblijven.

Als het MCC in het hoofd-hals gebied zit is soms een andere aanpak nodig.

In het gezicht of op het hoofd is 1 cm marge soms niet haalbaar. Vaak wordt dan gebruik gemaakt van een speciale operatietechniek waarbij de tumor laagje voor laagje verwijderd en direct onder de microscoop bekeken, zoals Mohs micrografische chirurgie. Zo kan de arts heel precies werken en toch proberen de tumor volledig weg te halen.

### *Bestraling na operatie*

Na de operatie kan uw behandelaar u adviseren om radiotherapie (bestraling) te krijgen. Dit wordt gedaan om de kans kleiner te maken dat de tumor op dezelfde plek terugkomt.

### *Wanneer een operatie niet mogelijk is*

Soms kan de tumor niet veilig worden weggehaald met een operatie. In dat geval zijn er andere behandelingen mogelijk.

- Radiotherapie (bestraling) kan dan de eerste behandeling zijn.
- Systemische therapie, zoals immunotherapie, kan ook worden ingezet. Dit is een behandeling die via het hele lichaam werkt.

### *Isolated Limb Perfusion (ILP) – geïsoleerde ledemaatperfusie*

Soms zit merkelcelcarcinoom (MCC) op één arm of één been en is de tumor daar te uitgebreid om nog te opereren. In dat geval kan een behandeling worden gebruikt die alleen dat ledemaat behandelt. Dit heet geïsoleerde ledemaatperfusie (ILP).

Wat is ILP?

Bij ILP wordt tijdelijk de bloedsomloop van een arm of been afgesloten van de rest van het lichaam. Daarna krijgt dat ledemaat een hoge dosis chemotherapie. Deze medicijnen komen dus vooral in de arm of het been terecht, en niet in de rest van het lichaam.

### *Waarom doen we dit?*

- Door de hoge dosis medicijnen kan de tumor sterk krimpen.
- Bij veel patiënten werkt ILP goed: bij ongeveer 60–85% verdwijnt de tumor helemaal of bijna helemaal.
- ILP wordt vooral gebruikt bij:
  - in-transit metastasen (kleine uitzaaiingen in de huid tussen de tumor en de lymfeklieren)
  - uitgebreide terugkeer van de tumor die niet meer te opereren is

*Wat zijn de beperkingen?*

- ILP is geen genezende behandeling.
- De ziekte kan later alsnog uitzaaien naar andere plekken in het lichaam.
- De behandeling kan bijwerkingen geven in het behandelde ledemaat, zoals zwelling of huidreacties.

Welke behandeling het beste bij u past, hangt af van uw gezondheid, de grootte van de tumor en hoe de ziekte zich gedraagt.

## **6. Hoe is het vooruitzicht?**

Merkelcelcarcinoom (MCC) is een zeldzame maar agressieve vorm van huidkanker. Dat betekent dat de ziekte soms snel kan groeien of terug kan komen. De prognose verschilt per persoon en hangt af van verschillende factoren, zoals:

- het stadium van de ziekte,
- uw leeftijd en gezondheid,
- of de tumor helemaal verwijderd kon worden,
- of er lymfeklieren of uitzaaingen betrokken zijn.

*Kans op terugkeer*

MCC heeft een hoge kans om terug te komen, vooral in de eerste jaren na de behandeling. Daarom zijn regelmatige controles zo belangrijk. Tijdens deze controles kijkt uw behandelaar of de ziekte wegblijft en of er nieuwe plekjes ontstaan.

Wat betekent dit voor u?

- Sommige mensen blijven langdurig ziektevrij na de behandeling.
- Bij anderen kan de ziekte terugkomen, op de huid, in de lymfeklieren of op andere plekken in het lichaam.
- Als MCC terugkomt, zijn er vaak nog behandelopties, zoals bestraling, immunotherapie of andere gerichte behandelingen

## **7. Follow-up (controles na de behandeling)**

Na de behandeling blijft u gedurende een aantal jaren onder controle. Dit noemen we de follow-up. Deze controles zijn belangrijk, omdat merkelcelcarcinoom (MCC) een grote kans heeft om terug te komen, zowel op de huid, in de lymfeklieren als op andere plekken in het lichaam.

*Wat gebeurt er tijdens de follow-up?*

Bij elke controle kijkt uw behandelaar naar:

- de huid,
- het litteken van de operatie,
- de lymfeklieren in de buurt van de tumor.

Uw behandelaar voelt deze plekken zorgvuldig na. Afhankelijk van het stadium van de ziekte kan er ook beeldvormend onderzoek nodig zijn, zoals een echo, CT-scan of PET-CT.

*Hoe lang duurt de follow-up?*

- De follow-up duurt 5 jaar.
- Als de ziekte in die periode niet is teruggekomen, stopt de follow-up meestal.

Waar vinden de controles plaats?

Veel patiënten met MCC zijn oudere en kwetsbare mensen. Daarom vinden de standaardcontroles het liefst plaats in het ziekenhuis dicht bij huis.

Meer complexe follow-up, zoals:

- controles tijdens of na systemische therapie,
- follow-up waarbij beeldvorming nodig is,

vindt meestal plaats in het expertisecentrum, zoals het Erasmus MC.

## **8. Met wie heeft u te maken?**

Op de polikliniek dermatologie van het Erasmus MC krijgt u meestal te maken met een arts-assistent (dermatoloog in opleiding), een dermatoloog, een verpleegkundig specialist of doktersassistent. Als het nodig is, vragen we een oncologisch chirurg, hoofd-hals chirurg, een plastisch chirurg, een internist-oncoloog, een radiotherapeut-oncoloog of een andere specialist om hulp.

## **9. Wetenschappelijk onderzoek**

Binnen het expertisecentrum wordt gewerkt aan het verbeteren van de zorg voor MCC.

Soms wordt u gevraagd of u wilt deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek.

Meedoen is altijd vrijwillig. Niet meedoen heeft geen gevolgen voor uw behandeling.

## **10. Vragen of zorgen**

Heeft u vragen of maakt u zich zorgen?

Besprek dit met uw behandelend arts of verpleegkundig specialist. Samen kijkt u wat het beste bij u past.

## **10. Contactgegevens**

Tijdens kantooruren is de polikliniek van het specialisme van de hoofdbehandelaar bereikbaar voor overleg. Voor spoedeisende zaken buiten kantooruren is de spoedeisende hulp altijd bereikbaar (010 704 0704) en is er altijd een dienstdoende van het specialisme van de hoofdbehandelaar voor overleg of beoordeling beschikbaar.

Voor spoedeisende zaken buiten kantooruren is de spoedeisende hulp altijd bereikbaar (010 704 0704) en is er altijd een dienstdoende van het specialisme van de hoofdbehandelaar voor overleg of beoordeling beschikbaar.

Extra informatie over MCC op de website [www.kanker.nl](http://www.kanker.nl)

<https://www.kanker.nl/kankersoorten/merkelcelcarcinoom/algemeen/wat-is-een-merkelcelcarcinoom>