

Fragen an den Arzt

Was ist TGCT

- Habe ich die lokale oder diffuse Form von TGCT?
- Welchen Verlauf kann ich erwarten?
- Wie viele Patienten mit TGCT behandeln Sie?
- Wenn es entfernt wurde, wie hoch ist die Chance, dass es nachwächst?

Behandlung bei TGCT

- Was sind die Risiken und Vorteile einer Operation?
- Wie sieht es nach der Behandlung aus? Wie lange dauert die Genesungszeit?
- Ist ein künstliches Kniegelenk (TEP) eine Option für mich?
- Was sind die Risiken und Vorteile einer medikamentösen Behandlung?
- Welche Fachärzte/Physiotherapeuten sollte ich konsultieren und bei Bedarf aufsuchen?

Leben mit TGCT

- Kann ich weiterhin Sport machen? Gibt es Einschränkungen?
- Hat Stress einen Einfluss auf meine Krankheit?
- Welche Schmerzmittel helfen bei TGCT?
- Hilft Punktieren des geschwollenen Gelenks?

1

Was ist TGCT?

Der tendosynoviale Riesenzelltumor (TGCT) ist ein seltener, gutartiger, lokal aggressiver Tumor, der in einem Gelenk, einem Schleimbeutel oder einer Sehne auftritt und zu einer Funktionsbeeinträchtigung und Schädigung des benachbarten Gewebes führt. In Deutschland wird meist der veraltete Begriff pigmentierte villonoduläre Synovialitis (PVS/PVNS) verwendet. 2013 klassifizierte die Weltgesundheitsorganisation (WHO) die pigmentierte villonoduläre Synovitis (PVNS) und den Riesenzelltumor der Sehnenscheide (GCT-TS) unter dem Namen TGCT. Bei TGCT unterscheidet man zwischen zwei Subtypen: eine lokale, knotenartige (nonduläre) Form und eine diffuse Form. Weitere Informationen finden Sie unter www.tgctsupport.org

2

Ist PVNS dasselbe wie TGCT?

TGCT ist heute ein Überbegriff für den Riesenzelltumor der Sehnenscheide (GCT-TS) und der pigmentierten villonodulären Synovitis (PVNS).

3

Ist TGCT bösartig?

TGCT ist ein nicht-bösartiger Tumor, der daher nicht als Krebs eingestuft wird. TGCT ist nicht lebensbedrohlich, kann aber lebenseinschränkend sein und zu einer Schädigung des umliegenden Gelenkgewebes führen. In schweren Fällen kann es in gesundes Gewebe eindringen. Dies erfordert, dass TGCT in einem Tumorzentrum von Spezialisten behandelt wird, die sich auch auf Sarkome spezialisiert haben. TGCT weist Ähnlichkeiten zu einem Sarkom auf, ist aber kein Krebs und nicht lebensbedrohlich. Die Spezialisten sind speziell für die Behandlung schwieriger Tumore ausgebildet.

4

Kann es streuen?

Generell tritt TGCT nur in einem einzigen Gelenk auf und breitet sich nicht auf andere Körperteile aus. TGCT kann sich jedoch verschlechtern, was zu Schäden an den umliegenden Bereichen des Gelenks führen kann.

5

Ist es genetisch? Ist es erblich?

TGCT tritt spontan auf. Es wurden keine Indizien für berufs- oder ernährungsbedingte, genetische oder durch den Lebensstil verursachte Risikofaktoren gefunden, die jemanden dazu veranlassen, diese Krankheit zu bekommen. TGCT ist somit nicht erblich.

6

Wie zerstört die Krankheit das Gelenk und den Knochen?

TGCT führt zu Schwellungen und kann Druck auf die Knochen ausüben, was zu Schädigung und zu Schmerzen führt. Wenn die Tumore weiter wachsen, kann es im Laufe der Zeit zu Knochenerosion führen.

7

Wie hoch ist die Rezidivrate?

TGCT-Symptome und Rezidive können je nach Patient variieren. TGCT kann langsam oder schnell wachsen. Bei der lokalisierten TGCT liegt die Rezidivrate bei etwa 15 %, bei der diffusen TGCT liegt sie bei ca. 50%. Die Rezidivraten können nach dem ersten Rezidiv ansteigen. Es ist wichtig, von einem erfahrenen multidisziplinären Team in einem Fachzentrum behandelt zu werden.

Fragen & Antworten zur Behandlung von TGCT

1

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

TGCT wird oft zunächst operativ behandelt. In einigen Fällen kann eine Operation heilend sein, vor allem wenn es sich um die lokale Form handelt. In anderen Fällen sind medikamentöse Behandlungen eine Option, wie beispielsweise eine zielgerichtete Chemotherapie mit Turalio (USA) und Imatinib (D). Es gibt auch weltweit Möglichkeiten an klinischen Studien teilzunehmen. Weitere Informationen finden Sie unter www.tgctsupport.org

2

Reduziert ein Gelenkersatz die Rezidivrate?

Gelenkersatz kommt bei irreparablen Knochen- und Gewebeschäden zum Einsatz. Es verhindert nicht das Wiederauftreten und TGCT kann immer noch um den Gelenkersatz herumwachsen.

3

Was sind die Risiken einer Operation?

Sprechen Sie mit Ihrem medizinischen Team über die mit der Operation verbundenen Risiken. Die Risiken variieren je nach TGCT-Lokalisation, Ausmaß der Erkrankung und Operationstechniken. Mehrere Operationen können zu einer Ansammlung von Narbengewebe führen und das Rezidivrisiko steigt nach dem ersten Rezidiv.

4

Ist die kontinuierliche Überwachung der Tumore eine Behandlungsoption? Abhängig vom Patienten ist eine Operation nicht immer sofort erforderlich. In asymptomatischem TGCT mit minimaler Umgebungsschädigung kann die kontinuierliche Überwachung eine Strategie sein. Um das Tumorwachstum zu beobachten, wenden Sie sich bezüglich geeigneter Überwachungspläne an Ihren Facharzt.

5

Ist eine Strahlentherapie effektiv?

Aufgrund der in Forschungsstudien nachgewiesenen mangelnden Wirksamkeit und des Risikos eines strahleninduzierten Sarkoms wird eine Bestrahlung im Allgemeinen vermieden. Die Strahlung kann auch zur Bildung von Narbengewebe, Gelenkschäden und Nervenschmerzen führen. Allerdings ist jeder Patient anders und jede Institution bewertet dies unterschiedlich. Lassen Sie sich von Ihrem medizinischen Team beraten, was für Ihre Behandlung am Effektivsten ist.

6

Gibt es einen Ort, an dem ich weitere Informationen erhalten kann?

Weitere Informationen finden Sie unter www.tgctsupport.org

Fragen & Antworten zum Leben mit TGCT

1

Welche Symptome treten häufig auf?

TGCT-Patienten berichten häufig über Schmerzen, Steifheit, Knacken oder Blockieren und eine eingeschränkte Beweglichkeit. Bei einigen Patienten treten viele Symptome auf, andere haben möglicherweise wenige oder überhaupt keine. Die Symptomatik ist sehr individuell.

2

Können Änderungen des Lebensstils oder der Ernährung meiner Krankheit helfen?

Im Allgemeinen ist die Forschung zu den Auswirkungen von Lebensstil und Ernährung in TGCT rar. Mehr Forschung ist erforderlich, um festzustellen, wie entzündungshemmende Diäten und schonende körperliche Betätigung die Krankheit beeinflussen können.

3

Wie wirkt sich TGCT auf die Sportfähigkeit aus?

In Folge der Diagnose wird Sport mit intensiver Belastung im Allgemeinen vermieden, um das Gelenk zu erhalten. Durch Physiotherapie kann die das Gelenk umgebende Muskulatur gestärkt und die Gelenkstabilität gefördert werden. Wenden Sie sich an Ihr Physioteam, um die besten Übungen für sich zu finden.

4

Gibt es einen Ort, an dem ich weitere Informationen erhalten kann?

Weitere Informationen finden Sie unter www.tgctsupport.org