

Fragen an den Arzt

Was ist TGCT

- Habe ich 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?

Ein Riesenzelltumor, engl. Tenosynovial giant cell tumor (TGCT) ist ein seltener, gutartiger, lokal aggressiver Tumor, welcher in Gelenken, Schleimbeutel, Sehnen zu funktioneller Einschränkung und Beschädigung des umliegenden Gewebes führen kann. Im Jahr 2013 wurde von der World Health Organisation (WHO) die zwei Varianten, die pigmentierte villonoduläre Synovialitis (PVNS) und der Riesenzelltumor der Sehnenscheiden (GCT-TS), als TGCT klassifiziert. TGCT kann unterteilt werden in lokale oder diffuse Form.

Weitere Informationen zu diesem Thema findest du unter: www.tgctsupport.org

2

Ist PVNS das gleich wie TGCT?

TGCT ist der englische Überbegriff für Riesenzelltumor der Sehnenscheiden (GCT-TS) und pigmentierte villonoduläre Synovialitis (PVNS).

3

Ist TGCT karzinomatös?

TGCT ist ein gutartiger bzw. benigner Tumor. TGCT kann das umliegende Gewebe und Gelenke beschädigen, ist aber nicht lebensbedrohlich.

4

Streut TGCT?

In den meisten Fällen tritt TGCT nur in einem Gelenk auf. Bei sehr starker Ausprägung kann es die umliegenden Bereiche in Mitleidenschaft ziehen.

5

Ist es vererbbar?

TGCT ist eine spontane Genmutation. Bis jetzt wurde kein Zusammenhang mit Berufen, Ernährungsweisen, Lebensstilen, oder Fehlern im Erbgut und dieser Krankheit nachgewiesen. Aktuell gibt es keine Belege, dass diese Krankheit vererbt werden kann.

6

Wie beschädigt die Krankheit Knochen und Gelenke?

TGCT führt zu Schwellung und in weiterer Folge zu Druck auf den Knochen, wodurch die Bewegung und Funktionalität des Gelenks eingeschränkt wird. Bei zunehmenden Tumorwachstum kann es zu einer Verdrängung des Knorpels, Knochenabtrag oder Einwachsen in den Knochen kommen

7

Wie hoch ist die Rezidivrate?

Die Symptome bei TGCT sowie das Wiederauftreten nach z.B. operativer Entfernung ist bei jedem Patienten unterschiedlich. Der Tumor kann schnell oder langsam wachsen. Liegt eine lokale Form der TGCT vor, so ist die Wahrscheinlichkeit eines Rezidivs bei ungefähr 15%, bei einer diffusen Form bei ungefähr 50%.

Fragen & Antworten zur Behandlung von TGCT

1

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Bei TGCT wird als First-Line-Therapie zu einem operativer Eingriff geraten. Speziell bei lokaler Form reicht in vielen Fällen ein operativer Eingriff aus. Bei anderen Patienten wird eine medikamentöse Behandlung mit z.B. Imatinib oder Pexidartinib bevorzugt. Manche Patienten nehmen an klinischen Versuchen teil.

2

Kann ein künstliches Gelenk die Wahrscheinlichkeit eines Rezidivs senken?

Künstliche Gelenke werden eingesetzt, wenn der Schaden an Knochen und umliegenden Gewebe irreparabel ist. Ein künstliches Gelenk führt zu keiner Minimierung eines Rezidivs und kann um das künstliche Gelenk erneuert entstehen.

3

Was sind die Risiken bei einer Operation?

Besprich diese Frage am Besten mit deinen behandelnden Ärzten. Das Risiko variiert nach Lage des TGCT, Ausprägung der Krankheit und operativen Techniken. Viele operative Eingriffe führen zu einem Narbengewebe. Allgemeine Risiken sind Blutungen, Entzündungen, Infektionen, Unverträglichkeiten, Allergien, Narbenbildung, Schäden an Nerven, Gewebe, Haut und je nach Lage kann die Stabilität betreffender Strukturen z.B. Kreuzbänder beeinträchtigt werden.

4

Ist das Beobachten des Tumors eine Behandlungsoption?

Nicht bei jedem Patienten ist eine sofortige Operation notwendig. Bei asymptomatischem Verlauf von TGCT mit geringen Ausprägungen auf die umliegenden Regionen ist eine Beobachtung eine Option. Um ein Wachstum frühzeitig erkennen zu können, sollte mit deinem behandelnden Arzt ein Beobachtungszeitplan besprochen werden. Der Zeitraum kann zwischen 3, 6 oder 12 Monaten variieren. Wenn die Ausdehnung des Tumors mittels radioaktiven Markern bestimmt wurde, kann für die Folgeuntersuchungen zur Beobachtung des Tumorwachstums das MRT ohne Kontrastmittel (z.B. Gadovist) erfolgen.

5

Ist eine Strahlentherapie effektiv (RSO)?

Die Radiosynoviorthese (RSO) ist eine effektive Methode um entartete Zellen zu zerstören, wobei aber auch ein Risiko besteht, dass dabei gesunde Zellen bösartig werden können. Da aber jeder Patient anders reagiert und die Effektivität der Strahlentherapie bei TGCT umstritten ist, sollte auch diese Option mit deinem behandelnden Arzt besprochen werden, um die Bestmögliche Therapie für dich zu finden.

Fragen & Antworten zum Leben mit TGCT

1

Was sind typische Symptome bei TGCT?

TGCT Patienten berichten oft von Schmerzen, Schwellungen, Steifheit, Knacken, Blockieren und/oder einer eingeschränkten Bewegung des betroffenen Gelenks. Jeder Patient erlebt diese Krankheit unterschiedlich und mit einer anderen Ausprägung.

2

Kann ein gesünderer Lebensstil oder Ernährung zu einer Verbesserung führen?

Es gibt keine spezifische Forschung zu dieser Fragestellung, dennoch empfinden viele Patienten eine basische Ernährung und moderaten Sport als eine Verbesserung ihrer Situation.

3

Wie beeinflusst TGCT mein Sportleben?

Hohe sportliche Belastungen sollten vermieden werden. Die Physiotherapie führt zur Stärkung der umliegenden Muskulatur und Gelenkstabilität. Bei Fragen sprich am besten mit deinem Arzt und Physiotherapeuten.

4

Wo kann ich mehr Informationen zu diesem Thema erhalten?

Weitere Informationen zu diesem Thema findest du unter: www.tgctsupport.org