

Kontrollschema zur Identifizierung und Nachsorge von Tumormanifestationen bei Patient: innen mit Neurofibromatose typ 1

Diese Leitlinie für das Tumormanagement bei Neurofibromatose Typ 1 basiert auf den besten verfügbaren Daten und dem Konsens von Experten auf diesem Gebiet und wird regelmäßig aktualisiert, um Änderungen der Erkenntnisse Rechnung zu tragen.

Es wird erwartet, dass Ärzte dieser Richtlinie folgen, es sei denn, es gibt einen zwingenden klinischen Grund für eine andere Behandlung, die speziell auf einen einzelnen Patienten zugeschnitten ist.



www.genturis.eu

Überwachungsprotokoll für das Tumorscreening/-identifizierung bei Personen mit NF1

Überwachung	Intervall	Alter (Jahre) / Angabe	Empfehlung Verweise ^ -stärke*	
Gliom der Sehbahn (OPG)	Klinische Beurteilung: 1. Visusprüfung 2. Funduskopie 3. Gesichtsfeld 4. Optische Kohärenztomographie (OCT)	1-3: Mindestens jährlich 4: Wenn möglich	0 - 8	1. Stark <u>7.2</u> & <u>9.2</u> (rec. 1-4) 2. Stark 3. Mäßig 4. Mäßig
	Visusprüfung	Jährlich	8 – Übergang vom Jugendalter zum Erwachsenenalter	Mäßig <u>7.2</u> & <u>9.2</u> (rec. 5-6)
Gliom des Gehirns oder des Myelon (LGG)	Anamnese / Klinische Untersuchung: Hinweis auf Hirntumoren	Bei jedem Besuch	Jedes Alter	Mäßig <u>7.3</u> & <u>9.3</u> (Kinder) <u>7.4</u> & <u>9.4</u> (Erwachsene)
Plexiforme Neurofibrome	Klinische Untersuchung	Bei jedem Besuch	Jedes Alter	Mäßig <u>7.5</u> & <u>9.5</u> (rec. 1-2)
	Ganzkörper-MRT	Einmalig	Übergang Jugend-Erwachsene	Schwach <u>7.5</u> & <u>9.5</u> (rec. 3-4)
MPNST + ANNUBP	Klinische Untersuchung + Anamneseerhebung	Bei jedem Besuch	Jedes Alter	Stark <u>7.6</u> & <u>9.6</u> (rec. 1-2)
	Regionales MRT kombiniert mit ¹⁸ FDG PET-MRT oder ¹⁸ FDG PET-CT	Bei Indikation	Verdacht auf Malignität	Mäßig <u>7.6</u> & <u>9.6</u> (rec. 3)
Orbitale und periorbitale plexiforme Neurofibrome	Klinische Beurteilung, Refraktionsfehler, Gesichtsfeld, Augenmotilität	Bei jedem Besuch	Jedes Alter	Stark <u>7.7</u> & <u>9.7</u> (rec. 1)
Kutane Neurofibrome	Klinische Untersuchung	Bei jedem Besuch	Jedes Alter	Stark <u>7.8</u> & <u>9.8</u> (rec. 1)
Gastrointestinale Stromatumoren	Klinische Untersuchung + Anamneseerhebung	Bei jedem Besuch	Jugend und Erwachsene	Mäßig <u>7.9</u> & <u>9.9</u> (rec. 1-2)
	Abdomen-MRT oder CT	Bei Indikation	Klinischer Verdacht bei Symptomatik	Mäßig <u>7.9</u> & <u>9.9</u> (rec. 4)
Phäochromozytom und Paragangliom	Labor-Screening	Bei Indikation	Erhöhter Blutdruck	Mäßig <u>7.10</u> & <u>9.10</u> (rec. 2)
	Labor-Screening	Bei Indikation	Schwangerschaft ggf. Auch präoperativ vor Vollnarkose	Schwach <u>7.10</u> & <u>9.10</u> (rec. 1 Und 3)
Brustkrebs	Brust-MRT (zweitbeste Alternative wenn MRT nicht verfügbar: Mammographie)	Jährlich	30 – 50	Mäßig <u>7.11</u> & <u>9.11</u> (rec. 2-3)
	Brustkrebscreening gemäß nationaler Richtlinie für die Allgemeinbevölkerung		> 50	Mäßig <u>7.11</u> & <u>9.11</u> (rec. 2-3)
Glomustumoren der Finger	Screening auf Symptome und visuelle Inspektion	Bei jedem Besuch	Alle Altersgruppen, klinischer Verdacht	Mäßig <u>7.12</u> & <u>9.12</u> (rec. 1-3) (Alter:Schwach)
Juvenile myelomonozytäre Leukämie	Im Rahmen der normalen klinischen Routine: Anamnese und körperliche Untersuchung	Bei jedem Besuch	<12	Mäßig <u>7.13</u> & <u>9.13</u> (rec. 1-2)
Psychosoziale Bedürfnisse	Psychosoziales Wohlbefinden und neuropsychologische Funktion	Bei jedem Besuch	Jedes Alter	Schwach <u>7.14</u> & <u>9.14</u> (rec.1-3)

* Diese Einstufung basiert auf veröffentlichten Artikeln und einem Expertenkonsens: stark – Expertenkonsens UND konsistente Datenlage, mäßig – Expertenkonsens MIT inkonsistenter Datenlage UND/ODER neue Datenlage, die die Empfehlung wahrscheinlich stützen, schwach – Expertenmehrheitsentscheidung OHNE konsistente Datenlage. ^ Wenn eine Manifestation festgestellt wird, lesen Sie bitte die folgenden Kapitel in der Leitlinie zum diagnostischen und therapeutischen Management der beobachteten Manifestation. MPNST = Maligner peripherer Nervenscheidentumor, ANNUBP = Atypische neurofibromatöse Neoplasie mit ungewissem biologischen Potenzial (entsp. Atypischem Neurofibrom). Notiz. MRT = Magnetresonanztomographie; ¹⁸FDG-PET-MRT = ¹⁸F-Fluorodesoxyglucose-Positronenemissionstomographie, Magnetresonanztomographie; ¹⁸FDG PET CT = ¹⁸F-Fluorodesoxyglucose-Positronenemissionstomographie, Computertomographie; CT = Computertomographie.