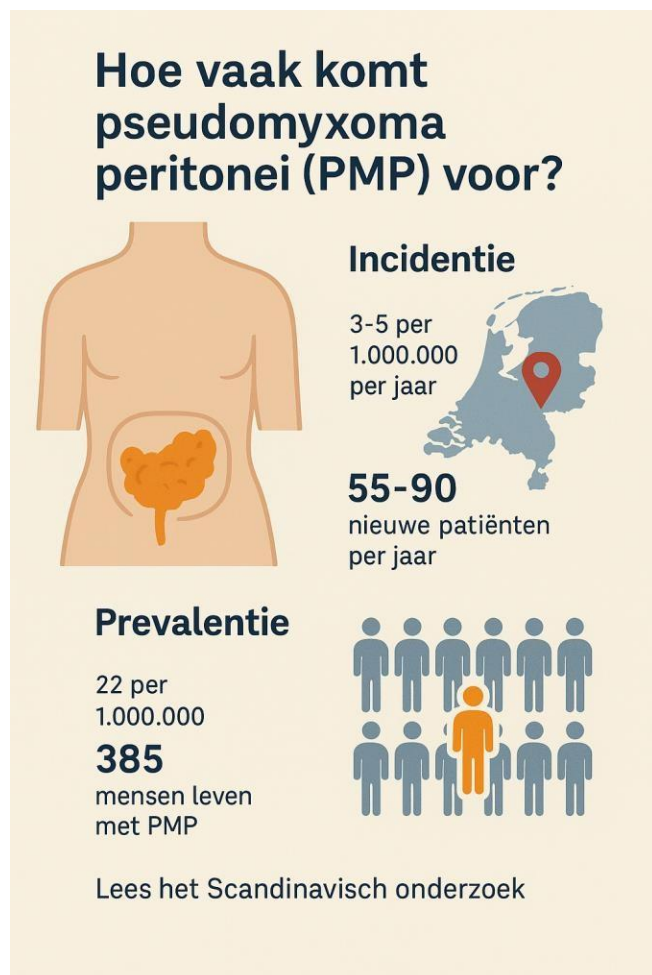


Hoe vaak komt pseudomyxoma peritonei (PMP) voor?



Pseudomyxoma peritonei (PMP) is een zeer zeldzame vorm van kanker, maar waarschijnlijk niet zo zeldzaam als lange tijd werd gedacht.

Incidentie: hoe veel nieuwe diagnoses per jaar?

Op basis van het onderzoek uit Scandinavië en het Verenigd Koninkrijk wordt geschat dat er jaarlijks zo'n 3 tot 5 mensen per miljoen inwoners de diagnose PMP krijgen.

Omgerekend naar Nederland betekent dat ongeveer 55 tot 90 nieuwe patiënten per jaar. Nu lees je op diverse Nederlandse websites dat er circa 30 nieuwe diagnoses per jaar zijn in Nederland, maar op basis van bovenstaande cijfers en gezien het feit dat er in Nederland geen goede tellingen zijn, vermoeden wij dat het werkelijke aantal patiënten ook in Nederland hoger ligt dan die 30.

Prevalentie: hoeveel mensen leven ermee?

Uit dezelfde studie blijkt dat er naar schatting 22 mensen per miljoen inwoners met PMP leven. Voor Nederland komt dat neer op ongeveer 385 mensen die momenteel leven met deze ziekte. Omdat de ziekte langzaam kan groeien en de behandeling vaak langdurig effect heeft, leven veel mensen gelukkig nog jarenlang na de diagnose.

[Lees het Scandinavisch onderzoek Estimeren incidentie en prevalentie van PMP in Europa \(Annals of Surgical Oncology\)](#)

Waarom hebben we in Nederland geen cijfers over PMP?

Er zijn een paar redenen waarom dat zo is:

1. PMP heeft geen eigen registratiecode

In de meeste medische registraties, zoals bij de NKR (Nederlandse kankerregistratie) en in ziekenhuisinformatiesystemen, krijgen ziekten een specifieke code.

Maar PMP wordt hierin vaak geregistreerd als een tumor van de appendix of peritoneum, maar niet expliciet als "PMP".

Daardoor:

- Blijven PMP-patiënten "verborgen" in bredere groepen.
- Worden laag-gradige mucineuze tumoren (zoals Low-Grade Appendiceal Mucinous Neoplasm, afgekort LAMN) mogelijk onder andere labels opgeslagen.
- Is er geen apart veld of label "PMP" in de database dat onderzoekers kunnen oproepen.
- Moeten onderzoekers en/of ziekenhuismedewerkers PMP-patiënten handmatig opsporen door de juiste combinatie van morfologie- en lokalisatiecodes én medische dossiers. Iets wat alleen kan via speciale aanvragen of studies.

2. De landelijke HIPEC-registratie is niet volledig

Sinds 2019 bestaat er in Nederland een kwaliteitsregistratie voor HIPEC-operaties, waar ook PMP onder valt. Die database bevat veelbelovende gegevens, maar niet alle PMP- expertcentra doen hieraan mee. En ook in de HIPEC-registratie is PMP slechts een klein deel van alle ziektes en is PMP niet heel makkelijk te filteren.

Tenslotte blijven in de HIPEC-registratie de PMP patiënten die niet met HIPEC behandeld zijn, buiten zicht.

Wil je meer lezen over de HIPEC-registratie?

Bekijk dan dit artikel over de [Dutch CRS–HIPEC quality registry \(2019–2022\)](#).

3. PMP wordt niet altijd herkend

Omdat het zo'n zeldzame aandoening is, wordt PMP niet altijd bij de eerste onderzoeken vastgesteld. Soms wordt de diagnose pas na een kijkoperatie of bij toeval gesteld, wat het nóg lastiger maakt om goede landelijke cijfers te krijgen. In die gevallen is er wellicht al een andere (foute of onvolledige) diagnose geregistreerd.

Wat kan helpen?

Een eigen ICD-code gebruiken in de Nederlandse systemen (internationale code is wel degelijk beschikbaar), betere samenwerking tussen ziekenhuizen en meer bewustzijn onder artsen kunnen helpen om in de toekomst betere en uniforme registratie te bereiken. De huidige registraties zijn een goede eerste stap, maar er is nog werk aan de winkel.

Waarom zijn die cijfers zo belangrijk?

Het ontbreken van een goede PMP-registratie belemmert wetenschappelijk onderzoek in Nederland. Het gebrek aan een specifieke en goed toegankelijke PMP-registratie in Nederland vormt een belangrijke hindernis als we internationaal wetenschappelijk onderzoek naar PMP, zoals Pseudovax (Scandinavië) of BROMAC (Australië), ook in Nederland willen uitvoeren.

1. Geen zicht op wie en hoeveel

Zonder een aparte registratie voor PMP weten onderzoekers in Nederland niet precies hoeveel patiënten er zijn, wie ze zijn, waar ze behandeld worden en hoe de ziekte zich ontwikkelt over de tijd. Voor deelname aan internationale studies (zoals Pseudovax, dat o.a. kijkt naar immuunreacties op PMP) heb je snel en betrouwbaar toegang nodig tot geschikte patiënten — en dat lukt niet goed zonder centrale registratie.

2. Moeilijke patiëntselectie

In landen waar wél een specifieke PMP-registratie bestaat, kunnen onderzoekers via duidelijke codes of aparte databanken snel patiënten selecteren op:

- type tumor (bijv. DPAM, PMCA)
- behandelingsgeschiedenis (HIPEC, re-operatie)
- uitkomst (recidief, complicaties)

In Nederland moeten onderzoekers PMP-patiënten nu handmatig uit grotere kankerregistraties filteren, via een combinatie van tumorcodes, pathologieverslagen en ziekenhuisdossiers. Dat is tijdrovend en foutgevoelig — en vaak praktisch onhaalbaar zonder grote financiering of langdurige samenwerking met IKNL of ziekenhuizen.

3. Moeilijker om mee te doen aan trials

Internationale studies zoals:

- BROMAC (Australië) – onderzoekt gerichte chemotherapie (mitomycine + bevacizumab)
- Pseudovax (Scandinavië) – analyseert vaccinatiegerichte therapie bij PMP

stellen vaak eisen zoals:

- aantoonbare cohortgrootte (aantal patiënten per centrum/land)
- snelle inclusie van patiënten binnen x maanden na diagnose of recidief
- betrouwbare opvolgdata (progressie, overleving, kwaliteit van leven)

Zonder een goede nationale registratie kunnen Nederlandse centra moeilijk beloven dat ze voldoende patiënten snel kunnen includeren of betrouwbaar volgen — en dat maakt meedoen lastiger of zelfs onmogelijk.

4. Beperkte zichtbaarheid in internationale samenwerkingen

Landen als Noorwegen, Zweden en het VK hebben nationaal inzicht in PMP en gebruiken dat om:

- grant-aanvragen te doen
- EU-subsidies binnen te halen
- multicenter studies te coördineren

Nederland dreigt in zo'n situatie achter te blijven, simpelweg omdat we de cijfers en patiëntengroepen niet paraat hebben.