

Chordoom (ORPHA 178)

Wat is het?

Een chordoom is een zeldzame, kwaadaardige tumor die ontstaat uit restweefsel van de vroege ontwikkeling van de wervelkolom (de zogenoemde chorda dorsalis). De tumor ontstaat meestal: onderin de wervelkolom (het heiligbeen) of aan de schedelbasis. Chordomen groeien vaak langzaam, maar kunnen wel in de omgeving doorgroeien (lokaal agressief). Soms kunnen er uitzaaiingen ontstaan, bijvoorbeeld in de longen.

Klachten

De klachten hangen af van de plaats van de tumor.

Mogelijke klachten zijn:

- pijn in de rug, het bekken of het hoofd
- uitstralende pijn of zenuwklachten (zoals tintelingen of krachtsverlies)
- problemen met plassen of ontlasting
- hoofdpijn of dubbelzien (bij tumoren aan de schedelbasis).

Onderzoeken

Om te weten of het een chordoom is, zijn meestal meerdere onderzoeken nodig:

- een scan, zoals een MRI, röntgenfoto of CT-scan
- soms een scan van het hele lichaam om te kijken of er uitzaaiingen zijn
- een biopsie: hierbij wordt een klein stukje weefsel weggenomen voor onderzoek.

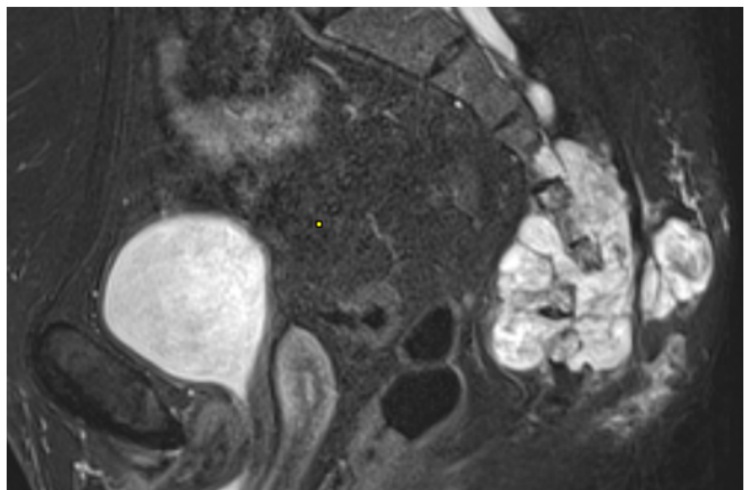
Uw situatie wordt altijd besproken door een team van specialisten.

Behandeling

De behandeling bestaat meestal uit:

- **operatie:** de arts probeert de tumor zo goed mogelijk te verwijderen
- **bestraling:** vaak na de operatie, of soms in plaats van een operatie
 - voor bestraling wordt vaak gekeken naar protonentherapie.

Chemotherapie werkt meestal niet bij deze tumor. Soms bespreekt de arts of u kunt meedoen aan een wetenschappelijk onderzoek.



Controles

Na de behandeling blijft u langdurig onder controle: minimaal 10 jaar, soms langer. Regelmatige MRI-scans van het behandelde gebied. Controle van de longen (röntgenfoto of CT-scan). Dit is belangrijk omdat de tumor terug kan komen. Een chordoom is een zeldzame aandoening die behandeld wordt in gespecialiseerde centra. Uw arts bespreekt samen met u wat voor u de beste behandeling is.