

Orthopedische Oncologie - algemene informatie

Amsterdam UMC is één van de vier door de Gezondheidsraad en minister aangewezen centra voor diagnostiek en behandeling van bottumoren en fungeert tevens als referentiekliniek voor wekedelentumoren (sarcomen) van het steun- en bewegingsapparaat.

Diagnostiek en behandeling van zeldzame complexe ziekte

Het betreft diagnostiek en behandeling van zeldzame, complexe pathologie. In alle fasen van diagnostiek, behandeling en *follow up* zijn er meerdere factoren die moeten worden afgewogen, waaronder oncologische -, chirurgische -, functionele -, en psychosociale factoren. Diagnostiek is niet eenduidig en beslissingen hebben meestal grote gevolgen voor de patiënt, voor zowel de overlevingskans als het functioneel resultaat en de kwaliteit van leven.

Multidisciplinair

Om al deze redenen kan de optimale behandeling van deze pathologie uitsluitend plaatsvinden in een multidisciplinair team, waarin onder andere radiologen, pathologen, (kinder)oncologen, orthopedisch chirurgen, radiotherapeuten en psychosociaal ondersteunende disciplines nauw samenwerken.

Topreferente functie

De zeldzaamheid en complexiteit van de problematiek, maakt het noodzaak dat de leden van een team adequaat zijn opgeleid en gespecialiseerd. Dit is ook de reden om deze pathologie te concentreren in enkele centra in Nederland. De afdeling Orthopedie en Sportgeneeskunde van Amsterdam UMC vervult al decennia deze topreferente functie. De afdeling is bovendien ingebed in een goed georganiseerd multidisciplinair team, waarin de bovengenoemde vereiste expertise aanwezig is.

Behandeling van goedaardig en kwaadaardige tumoren

Naast de maligne tumoren van steun- en bewegingsapparaat, worden ook benigne tumoren behandeld. Deze komen relatief vaker voor, maar kennen dezelfde complexe diagnostiek en soms behandeling. Verwijzing van patiënten met bovengenoemde problematiek geschiedt vanuit heel Nederland, het betreft vrijwel uitsluitend tertiaire zorg en voor deze problematiek is Amsterdam UMC, als één van de orthopedische oncologische centra.

Intercollegiaal

Naast het bieden van deze tertiaire zorg fungeren de betrokken specialisten van Amsterdam UMC als vraagbaak voor collega's in het land en voor andere instanties. Regelmatig wordt informatie ingewonnen of raad gevraagd, vaak wordt beeldvorming opgestuurd ter beoordeling. Soms worden patiënten op advies elders behandeld, soms begeleidt één van de orthopeden een collega in uw eigen ziekenhuis. Als er meer expertise noodzakelijk is wordt de patiënt over het algemeen doorverwezen naar Amsterdam UMC.

Nederlandse Commissie voor Been Tumoren

Diverse specialisten van Amsterdam UMC hebben zitting in de Nederlandse Commissie voor Been Tumoren en er zijn aanstellingen als consulent bij het Antonie van Leeuwenhoek Ziekenhuis. Actieve participatie in Dutch Orthopedic Tumor Society, European Musculo Skeletal Oncology Society en Connective Tissue Oncology Society waarborgt instandhouding van het netwerk en op peil houden van *state of the art* kennis en kunde. Deze samenwerkingsverbanden zijn tevens van nut voor overleg en samenwerking, zowel op het niveau van patiëntenzorg als op wetenschappelijk gebied.

Onderwijs

De vakgroepen in het multidisciplinaire verband leiden *fellows* op in het vakgebied en dragen kennis over door het verzorgen van voordrachten en opleidingen aan diverse instanties. En ten gunste van verschillende doelgroepen: medisch curriculum, postacademisch onderwijs, verpleegkundig onderwijs, medisch specialistische opleidingen.

Zorg die volop in ontwikkeling blijft

De patiëntenzorg is sterk verweven met fundamenteel en toegepast medisch wetenschappelijk onderzoek en de diverse vakgroepen participeren hierin. Een groot gedeelte van de patiënten met maligne tumoren van steun- en bewegingsapparaat hebben chemotherapie en/of radiotherapie nodig, de meesten van hen worden behandeld in het kader van (inter)nationale trials. Daarnaast wordt geparticipeerd in fundamentele en toegepaste wetenschappelijke onderzoeken en worden deze ook in Amsterdam UMC opgezet. Deze richten zich, behalve op resultaten van chemo- en radiotherapie, op prognosticatie en op functionele en *quality of life*-resultaten van de behandeling: *micro array* bij osteosarcoom, polikliniek late effecten kanker, resultaten bij reconstructies na tumorresecties, *shared decision making* bij orthopedisch oncologische operaties.

ZORGPAD ZELDZAME BOTTUMOREN

Patiënteninformatie Amsterdam UMC - Sarcomen Team

Wat is dit document?

In deze patiëntenversie leest u **hoe de zorg is georganiseerd** als u in Amsterdam UMC wordt onderzocht of behandeld voor een **zeldzame bottumor**.

Het document legt uit:

- wat een zeldzame bottumor is
- welke onderzoeken u kunt krijgen
- hoe beslissingen over uw behandeling worden genomen
- welke behandelingen mogelijk zijn
- hoe de controles (follow-up) verlopen.

Dit document gaat **niet** over één specifieke diagnose, maar over het **zorgtraject als geheel**. Uw arts bespreekt altijd met u wat dit in uw **persoonlijke situatie** betekent.

Wat is een zeldzame bottumor?

Een bottumor is een afwijking die ontstaat in het bot. Sommige bottumoren zijn:

- **goedaardig** (geen kanker)
- **intermediair/borderline** (tussen goedaardig en kwaadaardig in)

of

- **kwaadaardig** (kanker).

Bottumoren bestaan in verschillende vormen. Sommige komen vaker voor, andere zijn zeldzaam. Kwaadaardige bottumoren zijn altijd zeldzaam. Daarom worden patiënten met een verdenking op een zeldzame bottumor in Nederland onderzocht en behandeld in **gespecialiseerde centra**, zoals Amsterdam UMC.

Voor welke aandoeningen is dit zorgpad bedoeld?

Dit zorgpad geldt voor verschillende zeldzame bottumoren (ORPHA 68411) waaronder:

- Adamantinoom (ORPHA 55881)
- Aneurysmatische botcyste (ABC) (ORPHA 480553)
- Kwaadaardige bottumor / botsarcoom (ORPHA 223727)
 - Chondrosarcoom (ORPHA 55880)
 - Fibrosarcoom van het bot (ORPHA 2030)
 - Reusceltumor van het bot (ORPHA 363976)
 - Osteosarcoom (ORPHA 668)
 - Perifere primitieve neuro-ectodermale tumor (ORPHA 370348)
 - Skeletaal Ewing Sarcoom (ORPHA 319)
 - Ongedifferentieerd pleomorf sarcoom van het bot (ORPHA 2023)
- Centraal reuscelgranuloom (ORPHA 696078)
- Chondromyxoid fibroom (ORPHA 404507)
- Chordoom (ORPHA 178)
- Diafysaire medullaire stenose-botmaligniteit syndroom (ORPHA 85182)
- Familiair ossificerend fibroom (ORPHA 435329)

- Maffucci-syndroom (ORPHA 163634)
- Multipele osteochondromen (HME/MO) (ORPHA 321)
- OSLAM Syndroom (ORPHA 2760)
- Ziekte van Ollier (ORPHA 296)
- Osteoblastoom (ORPHA 58040)
- Solitaire botcyste (ORPHA 83468)

Uw arts vertelt u **welke diagnose** bij u van toepassing is.

Dit zorgpad is bedoeld voor zeldzame bottumoren. Veelvoorkomende, ongecompliceerde goedaardige bottumoren vallen buiten dit zorgpad en kunnen meestal binnen de reguliere zorg worden onderzocht en behandeld.

Kwaadaardige bottumoren bij kinderen worden in Nederland in principe onderzocht en behandeld in het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie. Indien passend kan de zorg worden gedeeld (*shared care*) met Amsterdam UMC, bijvoorbeeld voor specifieke diagnostiek, chirurgische behandeling of vervolgzorg, in nauwe samenwerking tussen beide centra.

Hoe verloopt het zorgtraject?

Het zorgtraject bestaat uit vier onderdelen:

1. Verwijzing en eerste afspraak

U wordt verwezen door uw huisarts of medisch specialist.

Ter voorbereiding op uw eerste polikliniekbezoek ontvangt u via uw patiëntendossier (Mijn Amsterdam UMC) het verzoek om één of meerdere vragenlijsten in te vullen. Deze vragenlijsten gaan onder andere over uw klachten, functioneren en eventuele zorgen of vragen die u heeft. Het invullen van deze vragenlijsten helpt uw zorgverlener om zich goed voor te bereiden op het gesprek. Dit draagt bij aan de kwaliteit van het eerste bezoek en verkleint de kans dat belangrijke klachten, zorgen of vragen tijdens het gesprek worden vergeten.

Tijdens het eerste bezoek bespreekt de arts:

- uw klachten en medische voorgeschiedenis
- de resultaten van eventuele eerdere onderzoeken
- of-/ en welke aanvullende onderzoeken nodig zijn
- uw vragen en verwachtingen.

U krijgt meestal ook een vaste contactpersoon, vaak een **gespecialiseerd verpleegkundige**.

Deze contactpersoon is uw eerste aanspreekpunt tijdens het zorgtraject.

Hij of zij:

- begeleidt u door het zorgtraject
- beantwoordt vragen over onderzoeken, afspraken en behandelingen
- denkt mee over praktische en psychosociale vragen
- stemt zo nodig af met de behandelend artsen en andere zorgverleners
- is bereikbaar voor vragen tussen de afspraken door.

Uw contactpersoon helpt u om overzicht te houden en zorgt ervoor dat uw vragen en zorgen op het juiste moment bij het behandelteam terechtkomen.

2. Onderzoeken (diagnostiek)

U kunt één of meer van de volgende onderzoeken krijgen:

- **echo** (bij oppervlakkige afwijkingen)
 - **MRI-scan** om te zien hoe groot de afwijking is en waar deze precies zit
 - **CT-scan** (bijvoorbeeld bij diep gelegen tumoren of voor aanvullende beoordeling)
 - soms een **PET-CT-** of andere nucleair geneeskundige-scan
 - een **biopsie**: hierbij wordt een klein stukje weefsel weggenomen voor onderzoek.
- Niet iedereen krijgt alle onderzoeken. Dit hangt af van de vermoedelijke diagnose.

3. Multidisciplinair overleg (MDO)

Alle patiënten met verdenking op een zeldzame bottumor worden standaard besproken in een multidisciplinair overleg. Hierbij zijn verschillende specialisten aanwezig, zoals:

- orthopedisch chirurgen
- andere chirurgen (o.a. hoofdhals, oncologisch, neurochirurgisch)
- radiologen
- pathologen
- medisch oncologen
- radiotherapeuten
- revalidatie-artsen
- verpleegkundig specialisten.

Samen bespreken zij:

- wat de diagnose is
- welke behandeling het meest geschikt is
- welke controles nodig zijn.

4. Bespreken van het behandelplan

Na het MDO bespreekt uw arts het behandelvoorstel met u. Dit gebeurt volgens het principe van **samen beslissen**. Samen beslissen betekent dat u samen met uw arts bespreekt welke behandeling het beste bij u past, en dat uw wensen en vragen worden meegenomen in de keuze. Daarbij wordt rekening gehouden met:

- de aard van de tumor
- uw klachten
- uw leeftijd en gezondheid
- uw persoonlijke wensen en situatie.

U kunt altijd vragen stellen of bedenktijd vragen.

Welke behandelingen zijn mogelijk?

Niet iedereen met een zeldzame bottumor heeft direct een behandeling nodig. Welke behandeling wordt geadviseerd, hangt af van het type tumor, de plaats in het lichaam, eventuele klachten en uw persoonlijke situatie. De mogelijke behandelopties zijn:

- **Afwachten** (actieve controle)

Bij sommige goedaardige zeldzame bottumoren kan worden gekozen voor actieve controle. Dit betekent dat de tumor wordt gecontroleerd met beeldvorming, zonder direct te behandelen. Dit gebeurt vooral wanneer de tumor stabiel is en weinig of geen klachten veroorzaakt.

- **Operatie**

Een operatie is vaak een belangrijke behandeling bij bottumoren. Dit kan variëren van het verwijderen van de afwijking tot een uitgebreidere operatie waarbij een deel van het bot wordt vervangen of verstevigd. In sommige situaties is een reconstructie nodig, bijvoorbeeld met een prothese of ander reconstructiemateriaal. Slechts in uitzonderlijke gevallen kan een amputatie noodzakelijk zijn. Uw arts bespreekt altijd uitgebreid wat in uw situatie mogelijk en wenselijk is.

- **Medicatie** (chemotherapie / doelgerichte therapie/immunotherapie)

Bij sommige bottumoren kan medicatie een rol spelen in de behandeling. Dit kan op verschillende manieren gebeuren. Medicatie kan worden ingezet ter voorbereiding op een operatie, bijvoorbeeld om een tumor te verkleinen of rustiger te maken. In andere situaties kan medicatie ook op zichzelf een behandeling zijn, bijvoorbeeld wanneer een operatie (voorlopig) niet mogelijk of niet wenselijk is. Uw arts bespreekt met u of medicatie in uw situatie passend is en wat het doel van de behandeling is.

- **Bestraling** (radiotherapie)

Bestraling kan bij sommige bottumoren worden ingezet. Dit kan als aanvulling op een operatie, bijvoorbeeld wanneer het niet mogelijk is om de tumor volledig te verwijderen. In andere situaties kan bestraling ook op zichzelf een behandeling zijn, met name bij tumoren waarbij opereren niet mogelijk is of te veel risico's met zich meebrengt. Radiotherapie wordt alleen toegepast wanneer dit op basis van specialistische beoordeling binnen het multidisciplinaire team de meest geschikte optie is. Uw arts bespreekt met u of bestraling in uw situatie een passende behandeloptie is.

Uw arts bespreekt altijd met u waarom een behandeling wel of niet wordt geadviseerd.

Controles en follow-up

Na de behandeling (of bij afwachten) blijft u onder controle. Dit heet **follow-up**. Hoe vaak u op controle komt en welke onderzoeken nodig zijn, hangt af van het type tumor en hoe deze zich gedraagt.

Tijdens de follow-up wordt gekeken:

- of de tumor wegblijft of stabiel blijft
- of er geen nieuwe klachten ontstaan
- hoe het functioneren van het bot en het gewricht is.

De duur van de follow-up verschilt per diagnose:

- soms enkele jaren
- soms **levenslang**, bijvoorbeeld bij erfelijke aandoeningen.

Ondersteuning en begeleiding

Naast de medische behandeling is er **standaard aandacht voor uw functioneren, herstel en kwaliteit van leven**. Afhankelijk van uw situatie kan ondersteuning onderdeel zijn van uw zorgtraject, bijvoorbeeld door:

- **fysiotherapie en/of revalidatiezorg**, gericht op herstel van bewegen en dagelijkse activiteiten
- **hulpmiddelen**, zoals een orthese, prothese of andere aanpassingen, indien dit nodig is voor uw mobiliteit of functioneren

- pijnbehandeling, in samenwerking met het pijnteam
- psychosociale ondersteuning, zoals maatschappelijk werk of psychologie, voor begeleiding bij de impact van ziekte en behandeling
- het AYA-team, speciaal voor jongeren en jongvolwassenen van 18-39 jaar, met aandacht voor werk, studie, relaties en toekomstplannen.

Welke ondersteuning passend is, wordt samen met u besproken en afgestemd op uw behandeling en persoonlijke situatie.

Vragen of zorgen?

Heeft u vragen of maakt u zich zorgen? Bespreek dit met uw behandelend arts of verpleegkundig specialist.

Betrouwbare informatie vindt u ook op:

- www.sarcomenteam.nl
- www.kanker.nl
- [Home - Patiëntenplatform Sarcomen](#)
- [HME-MO vereniging Nederland](#)



Sarcomen Team Amsterdam UMC



Kanker.nl – betrouwbare info



Patiëntenplatform Sarcomen



HME/MO patiëntenvereniging

Dit document biedt algemene patiënteninformatie. Uw persoonlijke behandelplan kan hiervan afwijken.

Diagnose-specifieke patiëntenbijlages

- Zeldzame bottumoren (Amsterdam UMC)(ORPHA 68411)
- Deze bijlages horen bij de patiëntenversie van Zorgpad zeldzame bottumoren. Elke bijlage geeft korte, begrijpelijke uitleg over één specifieke aandoening. Uw arts bespreekt altijd wat dit voor u persoonlijk betekent.

Bijlages

Deze bijlages zijn bedoeld als algemene informatie. Uw arts bespreekt altijd uw persoonlijke situatie en behandelplan.

Contactgegevens Amsterdam UMC - Sarcomen Team

Polikliniek Orthopedie/Sarcomen Team Amsterdam UMC

- telefoon (centrale afsprakenlijn): 020 - 566 91 11
 - vraag naar: Sarcomen Team/Orthopedische oncologie
- e-mail (zorginhoudelijke vragen, niet-spoed)
 - via uw behandelteam of patiëntenportaal *Mijn Amsterdam UMC*

Spoed buiten kantooruren:

- telefoon 020 - 566 9111
 - vraag naar de dienstdoende arts.

AYA-zorg (18 - 39 jaar)

Bent u tussen de **18 en 39 jaar**? Dan kunt u gebruikmaken van **AYA-zorg** (Adolescents & Young Adults). Dit team heeft extra aandacht voor:

- opleiding, werk en studie
- relaties en kindervens
- psychische en sociale impact van ziekte.

Uw arts of verpleegkundig specialist kan u hiervoor aanmelden.

Betrouwbare informatie en links

- Sarcomen Team Amsterdam UMC
<https://www.sarcomenteam.nl>
- Kanker.nl (betrouwbare patiënteninformatie):
www.kanker.nl
- Patiëntenplatform Sarcomen
<https://www.sarcomen.nl>
- Specifieke patiëntenverenigingen (indien van toepassing)
 - HME/ MO multiplele osteochondromen: <https://www.hme-mo.nl>

