

# COMMISSIE VOOR BEENTUMOREN

Opgericht 1953

Patiëntinformatie

## BOTTUMOREN

M.M.V.:



## INHOUD

1. Voor wie is deze brochure?
2. Wat is een bottumor?
3. Oorzaken van een tumor
4. Klachten
5. Onderzoek
6. Beeldvormend onderzoek
7. Aanvullend onderzoek
8. Behandeling
9. Operatie
10. Bestraling
11. Chemotherapie
12. Wetenschappelijk onderzoek
13. Medisch-ethische Commissie
14. Overige informatie
15. Verantwoording

# Bottumoren

## 1. Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die worden onderzocht of behandeld in verband met een tumor van de botten. Een tumor is een zwelling, deze zwelling kan zowel goedaardig als kwaadaardig zijn, of er kan sprake zijn van een ontsteking. Bij kwaadaardige tumoren spreekt men ook wel van botkanker of botsarcoom. Uw behandelend arts zal u vertellen wat voor soort aandoening u precies heeft.

Als u na het lezen van deze brochure vragen heeft over uw diagnose en/of behandeling, dan kunt u deze aan uw behandelend arts stellen. Het is handig om uw vragen van tevoren op papier te zetten. Deze vragen kunt u dan meenemen bij de eerstvolgende afspraak. Uw behandelend arts heeft meestal ook informatie beschikbaar waar de juiste expertise aanwezig is om uw aandoening te behandelen. In deze expertisecentra kunnen nieuwe behandelingen of studies beschikbaar zijn waar u aan mee kan doen. Het is helemaal niet vervelend indien u een bottumor heeft om aan uw eigen dokter te vragen of het ziekenhuis waar u nu wordt onderzocht en mogelijk ook wordt behandeld, een van de erkende Nederlandse expertisecentra is. Als dat niet het geval is dan is het niet ongewoon of ongepast om een tweede mening (second opinion) te vragen.

## 2. Wat is een bottumor?

Een bottumor is een tumor die in de botten is gelegen. Deze kan ontstaan uit beenweefsel (bot en kraakbeen) of vanuit cellen die geen bot of kraakbeen maken, maar wel in de botten aanwezig zijn. Dit zijn bijvoorbeeld bloedvaten of bindweefselcellen.

Er zijn goedaardige en kwaadaardige tumoren.

- Goedaardige tumoren zijn meestal goed afgegrensd, groeien niet door andere weefsels heen en verspreiden zich niet door het lichaam. Wel kan een dergelijke tumor tegen omliggende weefsels drukken. Dit kan zo hinderlijk of pijnlijk zijn, of functieverlies geven dat de tumor verwijderd moet worden. Ook kan er door aantasting van het bot een botbreuk optreden of kan er een groeistoornis van het bot ontstaan. Als deze tumoren erg groot worden en gezond bot beschadigen wordt operatieve behandeling soms noodzakelijk.

- Bij kwaadaardige tumoren is de celdeling zodanig beschadigd, dat het lichaam de celdeling niet meer onder controle krijgt en de cellen overmatig groeien. Eerst ontstaat een zwelling van het aangedane botstuk. De kwaadaardige cellen drukken niet alleen tegen de omliggende weefsels aan, maar kunnen er ook ingroeien. Ook kunnen kwaadaardige cellen zich verspreiden via lymfevaten en bloedvaten naar andere delen van het lichaam. Dit wordt een uitzaaiing of metastase genoemd. Heeft u een kwaadaardige tumor, dan wordt bij de diagnose gekeken of de tumor ook is uitgezaaid naar andere delen van het lichaam. Bottumoren kunnen in alle botten van het lichaam voorkomen. Meestal zijn dit de lange pijpbeenderen (bijvoorbeeld bovenarm of bovenbeen), maar bottumoren kunnen ook

ontstaan in de wervelkolom, het bekken, de ribben, de hand- en voetbeentjes, de kaak of de schedel.

### 3. Oorzaken van een bottumor

De oorzaak van het ontstaan van een bottumor is vaak onduidelijk. Een enkele keer is er sprake van een zeer zeldzame erfelijke aandoening, waarbij er een verhoogde kans is op het krijgen van een bottumor. Dit is onder andere het geval als er erfelijke netvliestumoren voorkomen of wanneer er sprake is van zogenaamde een P53 mutatie. Soms ontstaan uit goedaardige kraakbeentumoren zoals enchondromen en osteochondromen kwaadaardige tumoren. Bij aandoeningen zoals multipole enchondromen (ziekte van Ollier) of multipole osteochondromen (HME/MO) is er sprake van een goedaardige kraakbeentumor in het bot, die zich tot kwaadaardigheid kan ontwikkelen. Deze kans hierop is relatief klein.

### 4. Klachten

Pijn is vaak één van de eerste klachten bij een kwaadaardige bottumor. De pijn wordt meestal ter plekke van de tumor aangegeven. De pijn is vaak vaag maar kan 's nachts soms heviger zijn. In enkele gevallen wordt een zwelling als eerste verschijnsel van een tumor gezien. Heel af en toe is er sprake van een bewegingsbeperking door ingroei in spieren en/of gewrichten. Ook kan een botbreuk een eerste uiting zijn van een bottumor. Goedaardige bottumoren geven veelal zeer specifieke klachten en soms pijn.

### 5. Onderzoek

Als u met één of meer van de genoemde klachten bij uw huisarts komt, zal de huisarts eerst een lichamelijk onderzoek verrichten. De klachten die een bottumor geeft lijken aanvankelijk erg op veel voorkomende klachten van goedaardige aandoeningen (zoals bijvoorbeeld sportblessures of overbelastingsklachten) en daardoor worden de klachten veelal niet direct als van een bottumor herkend. Vaak leiden de duur of de ernst van de klachten pas in een later stadium tot de gedachte van een bottumor.

Als de huisarts vermoedt dat het om een bottumor gaat, zal hij of zij u doorverwijzen naar een specialist. Meestal is dat een (orthopedisch) chirurg. In enkele gevallen komt u bij andere specialisten terecht, zoals een internist, neurochirurg, mond-kaak-aangezichts chirurg, medisch oncoloog of kideroncoloog. Indien de specialist denkt dat u een kwaadaardige bottumor heeft, dan zal u bij voorkeur door verwezen worden naar een gespecialiseerd ziekenhuis (expertisecentrum) voor de behandeling van deze bottumoren. Behalve de in bottumor gespecialiseerde behandelend artsen zijn in deze expertisecentra ook andere experts op het gebied van bottumoren werkzaam zoals bijvoorbeeld radiologen en pathologen. De expertisecentra in Nederland zijn het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Radboud Universitair Medisch Centrum (RUMCN), Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en Amsterdam Universitair Medisch Centrum (AUMC), locatie AMC. In deze universitaire medische centra is brede expertise op het gebied van diagnostiek en behandeling van bottumoren aanwezig. Kinderen (t/m 17 jaar) met een kwaadaardige tumor in het bot worden behandeld in het Prinses Maxima Centrum voor kideroncologie in Utrecht; De orthopedisch chirurgen in het Prinses Maxima Centrum werken nauw samen

met oncologisch orthopedisch chirurgen uit de bovengenoemde universitaire bottumor centra. De behandeling vindt plaats binnen dit netwerk van bottumor expertisecentra.

De Nederlandse Commissie voor Beentumoren kan uw behandelend arts adviseren bij het stellen van de diagnose en uw behandeling. Deze commissie bestaat uit een aantal specialisten op het gebied van bottumoren van verschillende medische disciplines. De Commissie komt twee keer per maand plenair bijeen om vragen van andere specialisten te beantwoorden of therapeutisch advies te bieden en wekelijks als het om klinische en radiologische beoordeling gaat.

## 6. Beeldvormend onderzoek

Er zijn verschillende manieren mogelijk om bij u een diagnose te kunnen vaststellen. Om te kunnen beoordelen of er bij u sprake is van een bottumor krijgt u een beeldvormend onderzoek. Deze verschillende soorten onderzoek worden hieronder kort uitgelegd.

### Röntgenfoto

In de meeste gevallen wordt er gestart met het maken van een röntgenfoto. Op basis hiervan wordt de verdenking uitgesproken of het om een goedaardige of mogelijk een kwaadaardige tumor van het bot gaat. Is de verdenking op een kwaadaardige bottumor aanwezig, dan zal snel vervolgonderzoek volgen. Is uw bottumor vermoedelijk goedaardig, dan kan uw behandelend arts besluiten om verdere ontwikkelingen af te wachten en op gezette tijdstippen de röntgenfoto te herhalen of aanvullend beeldvormend onderzoek te laten verrichten. Een röntgenfoto is soms voldoende om de diagnose te kunnen stellen. Indien eerst een MRI of andere scan gemaakt is, kan het alsnog nodig zijn een röntgenfoto te maken als aanvulling op deze onderzoeken.

### MRI-onderzoek

Als er reden tot aanvullend onderzoek is, dan vindt er vaak een MRI-onderzoek plaats. Dit is een onderzoeksmethode, die gebruik maakt van magneetvelden in combinatie met radiogolven. Met dit onderzoek kan de radioloog ook dwars- en lengtedoorsneden van het lichaam zichtbaar maken. Tijdens het MRI-onderzoek ligt u in een soort koker, wat soms als onprettig kan worden ervaren. Van dit onderzoek voelt u zelf niets. Modernere apparaten hebben geen koker meer. Soms is voor het maken van deze beelden contrastvloeistof nodig. Er wordt dan via een infuus contrastvloeistof in een bloedvat van de arm gespoten. Dit kan een warm en weeïg gevoel veroorzaken. Soms is er sprake van misselijkheid.

Bij een MRI-onderzoek moet u er rekening mee houden dat er veel geluid uit het apparaat komt. Tijdens het onderzoek kunt u via de intercom contact houden met de radiologisch laborant. Het MRI-onderzoek is uitermate geschikt om vast te stellen waar de bottumor zich ten opzichte van het omringende weefsel bevindt. Soms moet een speciale aanvullende MRI in een bottumor centrum herhaald worden als er twijfel is over het soort tumor of de betrokkenheid van de tumor tot gewrichten, bloedvaten en zenuwen.

### CT-scan

Naast het MRI-onderzoek kan er een CT-scan nodig zijn. Dit geeft nauwkeuriger informatie over de kwaliteit van het bot. Een CT-scan is een onderzoek waarmee gedetailleerde dwarsdoorsneden van organen en weefsels gemaakt kunnen worden. Het principe is

gebaseerd op röntgenstralen, die door een computer verder verwerkt worden. U ligt bij een CT-scan op een beweegbare tafel, die langzaam door het apparaat heen schuift. Terwijl de tafel verschuift, worden er opnames gemaakt. Deze foto's geven een duidelijk beeld van de plaats, de grootte en de uitbreiding van de tumor in het bot. Soms is voor het maken van deze foto's contrastvloeistof nodig. Er wordt dan via een infuus contrastvloeistof in een bloedvat van de arm gespoten. Dit kan een warm en weeïg gevoel veroorzaken en soms is er sprake van misselijkheid. Naast onderzoek van de tumor wordt er bij verdenking op een kwaadaardige bottumor vaak een CT-scan van uw longen gemaakt om vast te stellen of er sprake is van uitzaaiingen. Soms is het voldoende om alleen een gewone röntgenfoto van de longen te maken. Voor het opsporen van eventuele uitzaaiingen in de botten wordt een scintigrafie van het skelet gemaakt. Hierbij wordt een minimale hoeveelheid radioactieve stof bij u ingespoten. Eventuele uitzaaiingen in het bot kunnen daarna door middel van een speciale camera worden aangetoond. U ligt daarbij rustig op een tafel en merkt niets van het maken van afbeeldingen met deze camera.

#### PET-CT scan

Voor het zichtbaar maken van alle tumorlokalisaties in het lichaam wordt regelmatig ook een PET-CT scan gemaakt. Deze is geschikt voor het inventariseren van de activiteit van de tumor en de eventuele uitzaaiingen, niet voor de plaatselijke uitbreiding. Voorafgaand aan het maken van de PET-CT scan wordt een radioactieve vloeistof via een bloedvat in de arm toegediend. Deze scan wordt niet standaard verricht.

## 7. Aanvullend onderzoek

Indien er bij u na een of meerdere beeldvormende onderzoeken een verdenking is op een kwaadaardige bottumor, dan kan nog meer aanvullend onderzoek nodig zijn. Vaak gebeurt dit door middel van een biopsie (het weghalen van een stukje weefsel voor om de diagnose te kunnen stellen). Deze twee onderzoeken zijn hieronder kort uitgelegd.

#### (Dikke naald) biopsie

Bij een dikke naald biopsie wordt een naald in het tumorgebied ingebracht. Dit gebeurt meestal onder lokale verdoving en bij kinderen onder algehele narcose. Vervolgens wordt een stukje weefsel bij u weggenomen. De patholoog onderzoekt dit onder een microscoop. Tegenwoordig gebeurt dit steeds vaker met verfijnde (moleculaire) technieken. De patholoog stelt zo de definitieve diagnose. De biopsie vindt bij volwassen patiënten meestal poliklinisch plaats. Voor kinderen is een vorm van narcose meestal noodzakelijk en is een dagopname in het ziekenhuis nodig. In de praktijk betekent dit dat u 's ochtends in het ziekenhuis wordt opgenomen en dat u diezelfde dag alweer naar huis mag. Omdat de biopsieplek vaak met een eventuele definitieve operatie wordt uitgenomen, kan het nodig zijn de plek te markeren met stipje inkt in de huid (mini tattoo puntje)

#### Open biopsie

Dit is een kleine operatieve ingreep waarbij de chirurg meer weefsel kan wegnemen. Deze ingreep gebeurt vrijwel altijd onder algehele narcose. In het geval van een open biopsie is het soms nodig dat u een nacht in het ziekenhuis blijft om van de narcose te herstellen.

## 8. Behandeling

De behandeling van bottumoren vraagt specialistische kennis en ervaring. Er is intensieve samenwerking tussen diverse deskundigen: chirurg, patholoog, radioloog, internist-oncoloog, radiotherapeut, kinderarts-oncoloog, orthopedisch chirurg, neurochirurg, mond-kaak- en aangezichtschirurg, gespecialiseerde oncologieverpleegkundigen en vaak zijn ook de fysiotherapeut, de revalidatiearts en psycholoog betrokken. Bij een goedaardige bottumor kan de behandelend arts besluiten om af te wachten. Meestal is er dan geen operatie nodig. Bij aanhoudende invaliderende klachten wordt veelal wel besloten tot een operatieve ingreep. Hierbij wordt dan de bottumor verwijderd. Bij een kwaadaardige bottumor is de behandeling complexer. Uw behandelend arts zal met u bespreken of het zinvol is om chemotherapie (cel remmende medicijnen) te geven en/of radiotherapie (bestraling) toe te passen. In de meeste gevallen zal een operatie noodzakelijk zijn. Het tijdstip van de operatie kan variëren. Soms zal dit plaatsvinden voordat met aanvullende chemotherapie en/of radiotherapie behandeling wordt begonnen en soms nadat er meerdere kuren en/of bestralingen zijn geweest. Het is bekend dat sommige tumoren niet reageren op chemotherapie en/of radiotherapie. Bij deze tumoren wordt u dan ook alleen geopereerd en krijgt u geen chemotherapie en/of radiotherapie. Kwaadaardige bottumoren worden behandeld in de hiervoor aangewezen expertisecentra. In Nederland zijn dit het LUMC te Leiden, Radboud UMC te Nijmegen, Amsterdam UMC locatie AMC en UMCG te Groningen. Voor kinderen t/m 17 jaar is het PMC te Utrecht het behandelcentrum.

## 9. Operatie

Afhankelijk van de soort en de plaats van de bottumor wordt bepaald of en wat voor soort operatie nodig is. In principe wordt er gestreefd naar complete verwijdering van tumorweefsel. Dit houdt in dat de tumor in zijn geheel wordt verwijderd. Bij kwaadaardige bottumoren wordt ook een rand gezond omliggend weefsel mee weggenomen. Wanneer de tumor in of tegen een spier aanligt, kan het nodig zijn een deel of de gehele spier te verwijderen. In een aantal gevallen zal totale verwijdering betekenen dat bijvoorbeeld bot- of zenuwweefsel moet worden opgeofferd. Soms betekent dit dat er een amputatie moet plaatsvinden. Op een aantal plaatsen, zoals in de schedel en wervelkolom is de rand gezond weefsel belangrijk voor hersen- of ruggenmerg functie en kan opoffering van weefsel niet plaats vinden. Hier wordt met behulp van speciale computer navigatie het maximale bereikt en onder zenuwbewaking zo veilig mogelijk geopereerd.

Meestal zal de chirurg proberen met behulp van gezond bot van uzelf of donorbot, het uitgenomen bot aan te vullen. Vaak wordt hiervoor uw eigen kuitbeen gebruikt. Dit houdt in dat ook de kuit wordt geopereerd. Ook komt het voor dat gezond bot vanuit de 'botbank' (donorbot, ook wel allograft genoemd) gebruikt wordt. Pennen, schroeven en platen houden het nieuwe bot op zijn plaats. Het aan elkaar groeien van de botdelen duurt lang en vergt veel geduld van de patiënt. Als het botdeel te groot is om te overbruggen met bot wordt een kunstgewricht of titanium overbrugging geplaatst.

### Kunstgewricht

Als de bottumor in de buurt van het gewricht zit (bijvoorbeeld knie-, heup- en schoudergewricht), dan kan er een kunstgewricht worden geplaatst. Een voordeel hiervan is

dat de beweeglijkheid zo goed mogelijk blijft. Een nadeel is dat een kunstgewricht op den duur kan loslaten of slijten waardoor opnieuw operaties nodig zijn.

#### Amputatie

Zit de bottumor in bijvoorbeeld uw arm of been, dan is amputatie soms onvermijdelijk. Afhankelijk van de plaats waar de tumor zich bevindt, is soms een totale of gedeeltelijke amputatie nodig. Bij een bottumor laag in het onderbeen, kunnen knie en bovenbeen gespaard blijven. Als de bottumor zich in de buurt van een heup bevindt, dan kan het zelfs soms nodig zijn een deel van het bekken weg te nemen.

#### Omkeerplastiek

Als de bottumor zich rondom de knie bevindt en de bloedvaten en zenuwen zijn niet omgeven door tumorweefsel, dan wordt soms een omkeerplastiek toegepast. Bij deze ingreep wordt de knie en een deel van het boven- of onderbeen verwijderd en wordt het onderbeen omgekeerd -en met de hiel naar voren - tegen het resterende deel van het bovenbeen geplaatst. De enkel kan op die manier de functies van de knie overnemen. Vervolgens wordt er een onderbeensprothese gemaakt, die aansluit aan de omgekeerde voet. Na een dergelijke operatie functioneert het 'nieuwe' been over het algemeen goed. Een omkeerplastiek wordt vooral bij jonge kinderen toegepast. De duur en intensiteit van het revalidatietraject is afhankelijk van de uitgevoerde ingreep. Het is daarom moeilijk om hier in algemene zin iets over te zeggen.

#### Kaakresectie

Als de bottumor zich in de onder- of bovenkaak bevindt, zal de mond-kaak-aangezichts chirurg na verwijdering van het aangedane deel van de kaak, bepalen hoe dit weer kan worden hersteld. Afhankelijk van de plaats en grootte, wordt gekozen om nieuw (eigen) bot of kunstmateriaal te gebruiken. De weggenomen tanden kunnen vaak ook weer worden hersteld, al dan niet met tandheelkundige implantaten en/of een (gedeeltelijk) kunstgebit.

Als de tumor zich uitbreidt naar de oogkas, kan het zijn dat het oog moet worden weggenomen. Dit kan worden hersteld met een kunst oog of aangezichtsprothese. Dit wordt een epithese genoemd.

#### Wervelresectie

Doordat de wervelkolom het ruggenmerg en zenuwen omsluit, zal gepoogd worden het tumor deel volledig te verwijderen zonder schade aan te brengen aan zenuwen of ruggenmerg. Soms is het wel noodzakelijk om een zenuw te doorsnijden om de tumor volledig te verwijderen.

Wanneer een (deel van) een wervel moet worden verwijderd is het in veel van deze operaties noodzakelijk titanium schroeven, platen en staven te gebruiken om de stabiliteit van de wervelkolom te behouden. Soms worden deze materialen in combinatie met een kunstwervel geplaatst. Doordat titanium uw eventuele latere protonen bestraling kan verstoren besluit het bottumor team soms om eerst protonen bestraling te geven vóór de operatie, of als dat niet mogelijk is in plaats van titanium ander materiaal te gebruiken. Dit betekent dat in één behandeltraject soms meerdere operaties nodig zijn.



## Schedelbasis

Als de tumor zich aan de onderkant van de schedel bevindt zijn er regelmatig meer operaties nodig om rondom de hersenstam te opereren. In de meeste gevallen lukt het hier in de schedelbasis niet om rondom de tumor te opereren zonder risico op ernstige schade. Om dat te voorkomen, wordt met de microscoop en moderne computernavigatie geopereerd. Door de nabijheid van allerlei belangrijke normale weefsels (vooral zenuwen) is het soms onvermijdelijk kleine hoeveelheden kwaadaardige tumorcellen achter te laten. Daardoor kan het voorkomen, dat uw chirurg aanvullende bestraling adviseert. Soms is dat zgn. protonenbestraling die in Nederland in hiervoor zeer gespecialiseerde centra plaatsvindt i.v.m. de nodige faciliteiten. Ook kan het voorkomen, dat de chirurg al voor de operatie vermoedt dat de marges na de operatie wel eens krap zouden kunnen zijn of zelfs tumorcellen kunnen bevatten. In dat geval kan ervoor gekozen worden om de bestraling voor de operatie te laten plaatsvinden. Uw behandeling wordt in nauwe samenwerking door de radiotherapeut en chirurg samen bepaald.

## 10. Bestraling

Bestraling, ook wel radiotherapie genoemd, is een behandeling ter plaatse van de tumor, waarbij kankercellen geheel of gedeeltelijk door straling worden vernietigd. Kankercellen verdragen straling slechter dan gezonde cellen. Door straling beschadigde kankercellen herstellen zich niet of nauwelijks. Gezonde cellen herstellen zich over het algemeen wel. Bestraling (radiotherapie) bij een bottumor is meestal nodig, als deze niet volledig is verwijderd of wanneer verwacht wordt dat deze niet volledig kan worden verwijderd. Sommige tumoren, zoals een Ewing-sarcoom, verdwijnen zeer snel onder invloed van bestraling. Voor een osteosarcoom en een chondrosarcoom is de gevoeligheid van radiotherapie beduidend minder. Radiotherapie wordt bij bottumoren vaak door middel van uitwendige bestraling gedaan. Het te bestralen gebied wordt van buitenaf (door de huid heen) bestraald. De radiotherapeut berekent nauwkeurig hoeveel straling nodig is. Ook bepaalt hij of zij hoeveel keer het nodig is dat u bestraald moet worden.

Voor deze radiotherapie is geen ziekenhuisopname nodig. De bestralingsbehandeling kan worden afgestemd op de situatie zoals deze tijdens de operatie is geconstateerd en op de resultaten van het microscopisch onderzoek van het verwijderde weefsel.

Bestraling kan met verschillende soorten apparatuur worden toegediend. De meeste bestralingen worden uitgevoerd op de gangbare toestellen (lineaire versnellers) zoals deze in ruim 20 Nederlandse ziekenhuizen aanwezig zijn. Voor de bestraling van vooral de chordomen wordt echter meestal gebruik gemaakt van de zogenaamde protonen bestralingen, die slechts in 3 centra (Delft, Maastricht en Groningen) gegeven kan worden.

## 11. Chemotherapie

Chemotherapie is de behandeling van kanker met celremmende medicijnen, ook wel cytostatica genoemd. Er zijn zeer veel verschillende soorten medicijnen, die elk hun eigen werking hebben. Deze medicijnen kunnen op verschillende manieren worden toegediend: met het infuus, als tablet of als injectie. De verschillende soorten bottumoren hebben elk een andere gevoeligheid voor chemotherapie. Chemotherapie wordt altijd toegepast bij

osteosarcomen en Ewing-sarcomen. Bij chondrosarcomen, chordomen en de zeer zeldzame fibrosarcomen wordt de chemotherapie bijna altijd achterwege gelaten en uitsluitend geopereerd. De belangrijkste bijwerkingen van alle soorten chemotherapie zijn misselijkheid, daling van de weerstand en haaruitval. Door het geven van ondersteunende medicijnen, kan de misselijkheid sterk worden verminderd. Daling van de weerstand betekent voorzorgen treffen om contact met infecties zoveel mogelijk te voorkomen en soms het gebruik van middelen om infecties te voorkomen (zoals antibiotica). Haaruitval is veelal niet te voorkomen. Veel ziektekostenverzekeraars vergoeden daarom de aanschaf van een pruik. Informeer hierover bij uw ziektekostenverzekeraar. Bepaalde soorten van chemotherapie kunnen ook orgaanschade veroorzaken. Controle om deze schade te voorkomen vindt op gezette momenten tijdens uw behandeling plaats. Per medicijn zijn de effecten anders. Vraag daarom bij opname aan de arts wat de gevolgen kunnen zijn en hoe dit wordt gecontroleerd.

## **12. Wetenschappelijk onderzoek**

Voortdurend proberen artsen met nieuwe behandelingen betere resultaten te bereiken. Hiervoor is wetenschappelijk onderzoek nodig. Ook bij bottumoren vinden dergelijke onderzoeken plaats. Dit kan betekenen dat de behandelend arts aan u vraagt om mee te werken aan een onderzoek. Het kan zijn dat met een bepaalde behandelingsmethode nog relatief weinig ervaring is opgedaan, zodat er nog geen duidelijkheid bestaat over de resultaten. Bij wetenschappelijk onderzoek in het laboratorium wordt vaak gevraagd of een extra stukje van de tumor mag worden afgenomen, of bijvoorbeeld wat extra bloed. Bij analyse van de resultaten van het onderzoek kan dan na enige jaren blijken welke behandeling de beste resultaten, de minste bijwerkingen en de minste blijvende gevolgen heeft.

Als dit bekend wordt, zal de meest geschikte behandeling als standaardbehandeling aan volgende patiënten geadviseerd worden.

## **13. Medisch-Ethische Commissie**

Elke behandeling die personen in het kader van een wetenschappelijk onderzoek wordt aangeboden, is besproken en goedgekeurd door medisch-ethische toetsingscommissies. U kunt deze toestemming navragen. In de commissie hebben artsen en andere zorgverleners zitting. Zij beoordelen of de behandeling en het bijbehorende onderzoek ethisch en medisch verantwoord is. Ethisch verantwoord wil zeggen dat de belasting van het onderzoek opweegt tegen de te verwachten resultaten. U kunt meedoen aan wetenschappelijk onderzoek als u hiervoor uitdrukkelijk schriftelijke toestemming geeft. Om een wel overwogen beslissing te kunnen nemen, is het noodzakelijk dat u goed bent geïnformeerd. De arts informeert u over het onderzoek, de manier waarop dit verloopt en over de praktische gevolgen. Deelname aan wetenschappelijk onderzoek gebeurt altijd op vrijwillige basis en kan een extra belasting betekenen, bijvoorbeeld in de vorm van uitgebreid bloed- en röntgenonderzoek. U hebt het recht om te allen tijde uw medewerking aan dit onderzoek te beëindigen. De behandelend arts dient uw beslissing te respecteren en u verder alle noodzakelijke ondersteuning te blijven geven. Voor Nederlandse kankerregistraties en om wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen, zijn vaak de gegevens nodig van mensen

die op dit moment kanker hebben. Deze gegevens worden verzameld door de Nederlandse Integrale Kankercentra. Voor kinderen wordt de registratie verzorgd door de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION). Medewerkers registreren de benodigde gegevens in de ziekenhuizen aan de hand van de medische dossiers. Zij verzamelen onder meer informatie over de behandeling en het verloop van de ziekte. Uw naam en geboortedatum worden in deze registratie niet opgenomen. Deze laatste gegevens zijn privacygevoelig en worden daarom afgeschermd.

#### **14. Overige informatie**

Wij zijn ons ervan bewust dat deze folder over bottumoren niet volledig is. Er is onder meer gebruik gemaakt van de informatie zoals die in de patiëntenfolder van het Koningin Wilhelmina Fonds (KWF) vermeld staat. Verder is de folder bottumoren van de Vereniging Kinder Kanker Nederland (voorheen VOKK) gebruikt. Aanvullende informatie over bottumoren kunt onder andere verkrijgen op de volgende webpagina's:

- De Nederlandse Commissie voor Beentumoren  
[www.commissievoorbeentumoren.nl](http://www.commissievoorbeentumoren.nl)
- Website van de integrale kankercentra  
[www.ikc.nl](http://www.ikc.nl)
- Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION)  
[www.skion.nl](http://www.skion.nl)
- Voor patiënten die lijden aan multiple osteochondromen  
[www.hme-mo.nl](http://www.hme-mo.nl)
- Vereniging Kinder Kanker Nederland  
[www.kinderkankernederland.nl](http://www.kinderkankernederland.nl)
- Koningin Wilhelmina Fonds KWF kankerbestrijding  
[www.kwf.nl](http://www.kwf.nl)
- Patiëntenplatform Sarcomen  
[www.sarcomen.nl](http://www.sarcomen.nl)
- Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)  
[www.lumc.nl](http://www.lumc.nl)
- RadboudUMC  
[www.radboudumc.nl](http://www.radboudumc.nl)
- Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)  
[www.umcg.nl](http://www.umcg.nl)
- Amsterdam UMC locatie AMC (AUMC)  
[www.amc.nl](http://www.amc.nl)
- Prinses Máxima Centrum (PMC)  
[www.prinsesmaximacentrum.nl](http://www.prinsesmaximacentrum.nl)

## 15. Verantwoording

Hoewel de brochure met zeer veel zorg is samengesteld kunnen er onjuistheden in voorkomen. Wijzigingen op basis van nieuwe ontwikkelingen en/of inzichten kunnen op termijn ontbreken.

Deze brochure is samengesteld door de Nederlandse Commissie voor Beentumoren, in samenspraak met de Contactgroep Botsarcomen, Vereniging Kinder Kanker Nederland, Hereditaire Multiple Exostosen/Multiple Osteochondromen Vereniging Nederland en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties.

### Postadres:

Nederlandse Commissie voor Beentumoren  
LUMC, p/a afdeling Radiologie  
postzone C2-S  
Postbus 9600  
2300 RC Leiden

versie 2.1 juli 2024