

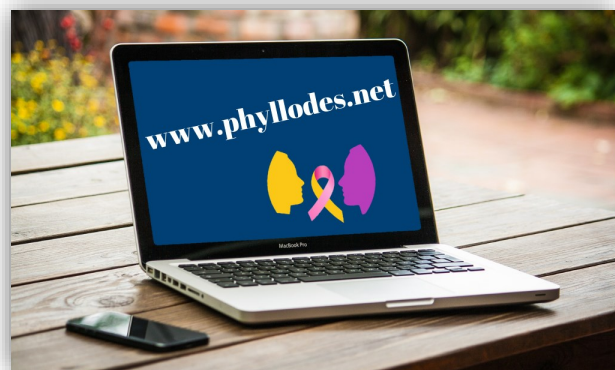
Lid worden

Vindt u het belangrijk dat u op een goede en betrouwbare manier op de hoogte wordt gehouden van de diverse ontwikkelingen, heeft u vragen over phyllodestumoren of wilt u graag met lotgenoten in contact komen? Word dan via het Patiëntenplatform Sarcomen lid van onze Contactgroep Phyllodes Foundation

U kunt zich aanmelden als lid of donateur door het invullen van het online aanmeldingsformulier op onze website www.phyllodes.net of mail ons via info@phyllodes.net.

Patiëntenplatform Sarcomen vraagt haar leden om een jaarlijkse bijdrage van € 25,00. Een aantal zorgverzekeraars vergoedt de kosten van het lidmaatschap. Informeer hiernaar bij uw eigen verzekeraar.

Ons werk wordt door een kleine groep enthousiaste vrijwilligers gedaan. Dit werk wordt mede mogelijk gemaakt door leden en donateurs. Het vinden van lotgenoten met een zeldzame aandoening is moeilijk - door lid te worden staat u niet meer alleen!



Adressen en informatie

Website
www.phyllodes.net

E-mail
info@phyllodes.net

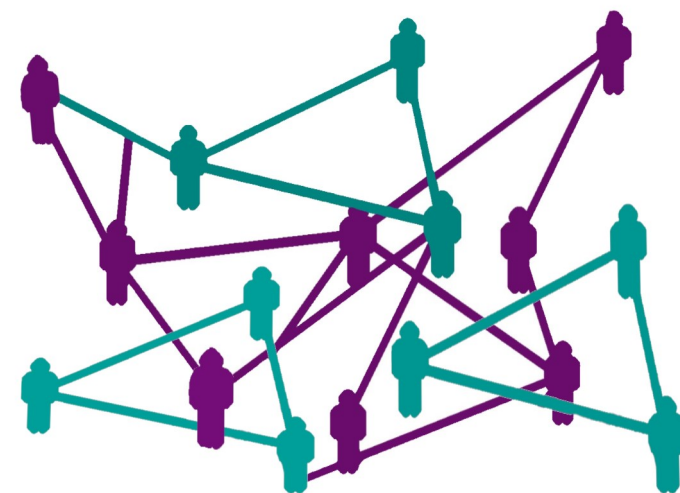
 Phyllodes Support Groep Nederland

 @Phyllodesgroup

Op onze website vindt u informatie over onze activiteiten en voorlichting over phyllodestumoren; diagnostiek, behandeling en nieuwe ontwikkelingen. De medische informatie is door deskundigen op juistheid gecontroleerd. Op de website vindt u tevens links naar diverse publicaties.

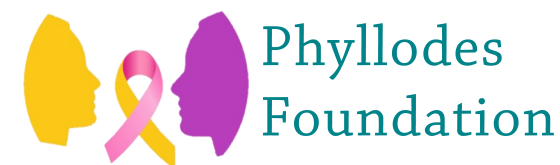
Phyllodes Foundation is een contactgroep van Patiëntenplatform Sarcomen.

Correspondentieadres
Secretariaat Patiëntenplatform Sarcomen
Postbus 8152
3503 RD Utrecht
T088-002977
info@patientenplatformsarcomen.nl



Phyllodestumor

Samen naar Beter



Scan de QR-code en ga direct naar onze website!



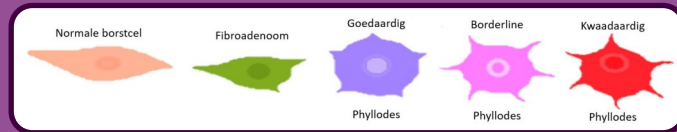
Phyllodestumoren

Wat is een phyllodestumor?

Phyllodestumoren zijn veelal snelgroeïende knobbels/zwellingen die ontstaan in de bindweefsel- en melkkliercellen van de borst.

Kenmerkend zijn de vaak zeer snelle groei van de tumor en de relatief hoge kans op recidive (terugkomen).

- De meeste phyllodestumoren (60%) zijn goedaardig (benigne). Sommige zijn borderline (20%) of kwaadaardig (maligne, 20%).
- Borderlinetumoren worden niet als kwaadaardig beschouwd, maar hebben een mix van goedaardige en kwaadaardige kenmerken. Zowel goedaardige als borderlinetumoren zaaien niet uit.
- Kwaadaardige phyllodestumoren kunnen in omliggende weefsels en organen groeien. In een enkel geval kan een kwaadaardige tumor uitzaaien en dat gaat dan meestal naar de longen.



Leeftijd

Phyllodestumoren kunnen vanaf een leeftijd van 12 jaar voorkomen, maar het merendeel ontwikkelt zich bij vrouwen tussen de 40 en 60 jaar. Bij mannen komt de tumor bijna niet voor.

Diagnose

Phyllodestumoren zijn zeer zeldzaam, en daardoor vrij onbekend. Minder dan 1% van alle borsttumoren betreft Phyllodes. Het is soms lastig om een juiste diagnose te stellen omdat deze tumorsoort veel lijkt op een andere veelvoorkomende maar onschuldige zwelling/knobbel: een fibroadenoom.

Behandeling

Om een phyllodestumor effectief te behandelen, dient de tumor operatief verwijderd te worden. Dit geldt voor alle phyllodestumoren en is nodig om te voorkomen dat ze zo groot worden dat ze complicaties geven of overgaan naar een andere gradatie.

Vooruitzichten

De gemiddelde vijfjaarsoverleving voor de drie soorten samen is gunstig, ruim 99%.

Contactgroep Phyllodes

Waar staan we voor?

De missie van de Contactgroep Phyllodes Foundation is het bevorderen van de kwaliteit van leven van mensen met een phyllodestumor. Met kwaliteit van leven bedoelen we een toestand van zo veel mogelijk fysiek, mentaal en sociaal welbevinden van een patiënt.

Onze contactgroep geeft hierbij prioriteit aan het verzamelen en vindbaar maken van informatie relevant voor phyllodespatiënten.

Fysiek

- Voorlichting geven over Phyllodes en behandelmethoden.
- Lotgenoten helpen een zo normaal mogelijk leven te leiden.
- Het bevorderen van en participeren in wetenschappelijk onderzoek.

Mentaal

- Elkander door middel van lotgenotencontact ondersteunen. Zowel voor, tijdens als na de behandeling.

Sociaal

- Aandacht schenken aan:
 - naasten en mantelzorgers
 - maatschappelijke aspecten zoals deelname aan het arbeidsproces door mensen met een phyllodestumor.

Wat doen we?

Informatievoorziening

- Via website, brochure, nieuwsbrief en social media.

Lotgenotencontact

- Een besloten ledenforum en facebookpagina met ruimte voor het uitwisselen van ervaringen, stellen van vragen en waar lotgenoten elkaar steunen.
- Landelijke contactdagen die gratis toegankelijk zijn voor leden. Hier kunnen lotgenoten elkaar ontmoeten en worden de laatste ontwikkelingen besproken door gastsprekers met ruime kennis en ervaring.

Belangenbehartiging

- Bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek voor patiënten en het optimaliseren van de behandeling van phyllodestumoren o.a. door te stimuleren dat zoveel mogelijk patiënten deelnemen aan klinische studies.
- Deelname aan inspraakorganen en internationale bijeenkomsten.

Met wie werken we samen?

- De Contactgroep Phyllodes Foundation is onderdeel van het Patiëntenplatform Sarcomen. Binnen het Patiëntenplatform werken we samen met andere contactgroepen zoals GIST, Chordoma Foundation en Desmoid.
- We vormen samen met andere Nederlandse organisaties die de belangen van kankerpatiënten behartigen de NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties).
- In België wordt samengewerkt met Kom op tegen Kanker.
- Internationaal zijn we vertegenwoordigd in onder meer ECPC (European Cancer Patient Coalition) en SPAEN (Sarcoma Patients EuroNet).
- Daarnaast onderhouden we contacten met specialisten, onderzoekers en de farmaceutische industrie.



Lokaal als het kan, gespecialiseerd als het moet

Multi-disciplinaire teams in gespecialiseerde ziekenhuizen, zgn. kenniscentra, hebben de meeste expertise in de diagnostiek en behandeling van phyllodestumoren. Maar veel behandelingen kunnen echter ook in het lokale ziekenhuis worden gedaan.

We raden patiënten aan om hun arts contact te laten opnemen met een phyllodesspecialist van een kenniscentrum, om in overleg met elkaar tot de beste behandeling te komen. De actuele lijst met kenniscentra is te vinden op www.phyllodes.net.