

Contactgroep Desmoïd

Desmoïd tumor,
zeldzaam zonder grenzen



Contactgroep
Desmoïd

Desmoïd tumor

Een desmoïd tumor (synoniem: desmoïd-type fibromatose) is een tumor die ontstaat in het bindweefsel.

De tumor wordt geclassificeerd als 'borderline tumor' wat betekent dat de tumor zowel goed- als kwaadaardige eigenschappen heeft. Een desmoïd tumor heeft een ongeremde en relatief snelle groei en kan hierdoor klachten geven. De tumor wordt niet als kanker beschouwd, omdat hij niet kan uitzaaien in het lichaam.

Een desmoïd tumor komt overal in het lichaam voor. Locaties waar de tumor het meeste voorkomt zijn de buikwand, buikholte en de ledematen.

De meeste desmoïd tumoren ontstaan spontaan en zijn niet erfelijk. De erfelijke vorm van desmoïd tumoren komt alleen voor bij patiënten met familiale adenomateuze polyposis (FAP).

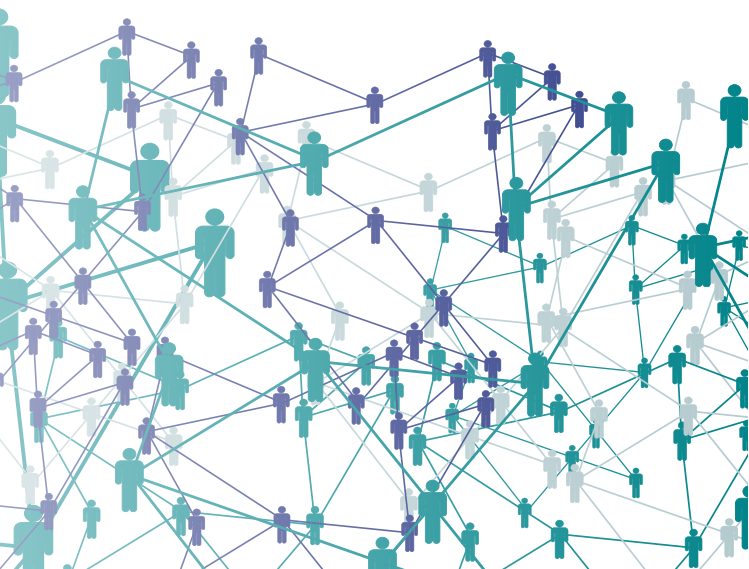


Waarom een gespecialiseerd centrum?

Desmoid tumoren zijn zeldzaam en elke tumor is anders. Daarom is er afgesproken dat alle kennis wordt verzameld in een beperkt aantal gespecialiseerde ziekenhuizen (expertisecentra).

In deze centra zitten artsen die gespecialiseerd zijn in wekedelentumoren. Zij werken samen in een multidisciplinair team waarin alle specialisaties worden vertegenwoordigd. Samen met u kunnen deze artsen een behandelplan opstellen.

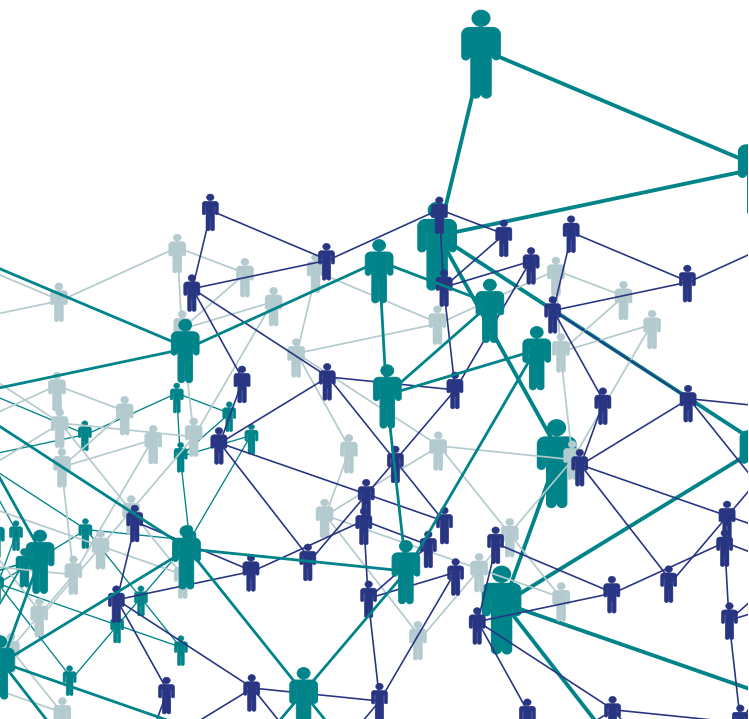
Een desmoid tumor wordt gediagnosticeerd en behandeld in een gespecialiseerd centrum voor wekedelentumoren. Kijk op onze website in welke centra u op de juiste plek bent: www.desmoid.nl



Wie zijn wij?

Als Contactgroep Desmoïd vertegenwoordigen wij alle Nederlandstalige desmoïd patiënten in Nederland en België. Onze groep is onderdeel van het Patiëntenplatform Sarcomen.

De Contactgroep Desmoïd zorgt voor goede Nederlandstalige informatie over desmoïd tumoren, bevordert patiëntencontact en vertegenwoordigt desmoïd patiënten in contact met medici en bij nationale en internationale bijeenkomsten.



Lid worden

Heeft u vragen omtrent een desmoïd tumor, of behoefte aan lotgenotencontact? Word dan lid van onze Contactgroep Desmoïd, via het Patiëntenplatform Sarcomen. Hiervoor kunt u een aanmeldformulier invullen op onze website.

Wij zullen u telefonisch welkom heten en u verder op weg helpen.



Contact

Website

www.desmoid.nl

E-mail

desmoid@patientenplatformsarcomen.nl

Social media

www.facebook.com/ContactgroepDesmoid

Correspondentieadres

Patiëntenplatform Sarcomen

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

t 030 291 60 90 (secretariaat)



**Patiëntenplatform
Sarcomen**