

# Samen staan we sterker



**patiëntenplatform**  
**sarcomen**

# Wat zijn sarcomen

Sarcomen zijn een groep van verschillende kwaadaardige tumoren, het is dus een vorm van kanker. Sarcomen zijn zeldzaam tot zeer zeldzaam. In Nederland wordt de diagnose 'sarcoom' jaarlijks bij ongeveer 1.400 mensen gesteld.

Sarcomen bestaan uit tumorcellen die lijken op cellen die we vinden in steunweefsel zoals botten, spieren, vet, zenuwen, bloedvaten en bindweefsel. Sarcomen worden over het algemeen onderverdeeld in wekedelentumoren en bottumoren. Er zijn meer dan 80 verschillende subtypes van sarcomen.

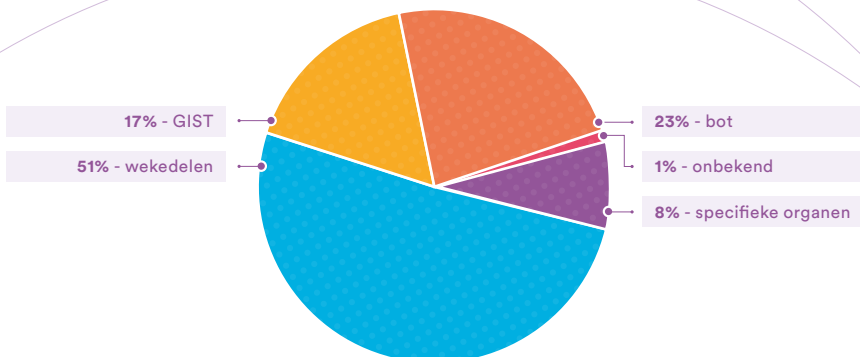
Sarcomen kunnen bij iedereen voorkomen, ongeacht leeftijd of geslacht. Het komt vrijwel evenveel voor bij mannen als bij vrouwen. Omdat sarcomen in het hele lichaam kunnen voorkomen zijn ze vaak moeilijk te herkennen. Dit verschilt allemaal per type sarcoom.

Sarcomen kunnen zich zeer uiteenlopend gedragen. Van kleine afwijkingen die jaren stabiel blijven tot snelgroeiende en uitzaaiende tumoren. Ze zorgen meestal pas in een later stadium voor klachten.

Sommige wekedeletumoren zitten tussen goedaardige en kwaadaardige tumoren in. Dit zijn borderlinetumoren en geen sarcoom.

Op onze website [www.sarcomen.nl](http://www.sarcomen.nl) is meer uitleg te vinden over de verschillende soorten sarcomen.

## VERDELING SARCOMEN NAAR HOOFDGROEPEN





**contactgroep**  
**botsarcomen**

Botsarcomen zijn kwaadaardige tumoren die in elk deel van het lichaam kunnen ontstaan waar we botten of kraakbeen aantreffen.

Er zijn verschillende gradaties bij de diverse soorten botsarcomen. De meest voorkomende botsarcomen zijn: chondrosarcoom, chordoom, Ewingsarcoom en osteosarcoom.



**contactgroep**  
**desmoid**

Een desmoid tumor is een zeldzame tumor van het bindweefsel. Het bindweefsel is steunweefsel en daarom is een desmoid tumor een wekedelentumor.

Een desmoid tumor is een borderlinetumor die tussen goed- en kwaadaardig inzit. Een desmoid tumor is geen kanker, omdat het niet kan uitzaaien in het lichaam.



**contactgroep**  
**gist**

Gastro-intestinale Stroma Tumor (GIST) is het meest voorkomende wekedelensarcoom. Een GIST zit meestal in het bindweefsel van de maag of de dunne darm. Minder vaak komt GIST voor op een andere plek in het spijsverteringskanaal, zoals de dikke darm of slokdarm.



**contactgroep**  
**phyllodes**

Phyllodes is een tumor die ontstaat in het bindweefsel van de borst. Deze tumorsoort groeit meestal snel, maar verspreidt zich bijna nooit buiten de borst. Kenmerkend zijn de vaak snelle groei en de neiging om terug te komen.



**contactgroep**  
**wekedelensarcomen**

Wekedelen zijn de weefsels die zich bevinden onder de huid, rondom de organen en botten, of in de ruimtes daartussen. Omdat overal in het lichaam wekedelen zitten, kunnen sarcomen dan ook op verschillende plekken ontstaan. Vaak zit een wekedelensarcoom in de benen, de borst of de buik.

## Contactgroepen

Patiëntenplatform Sarcomen is onderverdeeld in vijf contactgroepen, namelijk: Botsarcomen, Desmoid, GIST, Phyllodes en Wekedelensarcomen.

Een contactgroep bestaat uit patiënten en naasten en is specifiek gericht op één of meerdere typen sarcomen. Het is het eerste aanspreekpunt voor patiënten/leden. Zo krijgt elk type sarcoom de aandacht die het verdient.

## Lotgenotencontact

Voor sarcoompatiënten is het vaak prettig om steun te vinden bij mensen die hetzelfde hebben meegemaakt. Door contact met lotgenoten kunnen ervaringen worden gedeeld en kunnen vragen aan andere sarcoompatiënten worden gesteld.

## Sociale media

Wij hebben verschillende besloten lotgenotengroepen op Facebook, te vinden via onze website [www.sarcomen.nl](http://www.sarcomen.nl). Zo kunnen mensen binnen elke contactgroep gemakkelijk met elkaar in contact komen.

## Contactdagen

Er worden elk jaar landelijke en regionale contactdagen georganiseerd. Medische professionals geven vaak presentaties over hun vak en beantwoorden vragen. Daarnaast zijn de contactdagen een mooie gelegenheid voor patiënten (en hun naasten) om ervaringen uit te wisselen. Verder organiseren de contactgroepen kleinere, regionale bijeenkomsten.



# Patiëntenplatform Sarcomen

Patiëntenplatform Sarcomen is DE overkoepelende organisatie in Nederland voor patiënten met een sarcoom of borderlinetumor en hun naasten. We zetten ons in voor voorlichting, belangenbehartiging en het zo belangrijke lotgenotencontact. Onze missie is het bevorderen van de kwaliteit van leven van alle mensen met een sarcoom en hun naasten.

## Belangenbehartiging en samenwerking

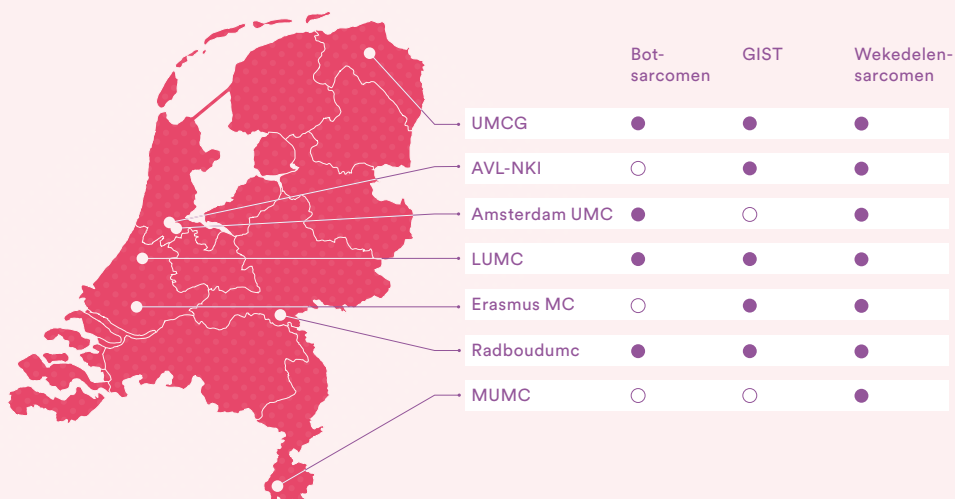
We werken intensief samen met expertisecentra, kankerpatiëntenorganisaties en onderzoeksinstellingen in binnen- en buitenland.

Doel van deze samenwerking is om de diagnose, begeleiding en behandeling van sarcoompatiënten verder te verbeteren. Het kan hierbij gaan om de behandeling, de zorg en de kwaliteit van leven van **sarcoompatiënten**.

## Expertisecentra

Patiënten dienen in principe behandeld te worden in een expertisecentrum (specialistisch ziekenhuis). Na overleg tussen een lokaal ziekenhuis en het expertisecentrum is behandeling in het eigen ziekenhuis soms goed mogelijk.

Overzicht expertisecentra voor elk type sarcoom:



## Vrijwilligers

Patiëntenplatform Sarcomen bestaat voornamelijk uit gemotiveerde vrijwilligers. De vrijwilligers van de contactgroepen zijn vaak zelf patiënt of naaste. Als ervaringsdeskundigen bieden zij andere patiënten een luisterend oor en steun.

## Lid worden

Ben je sarcoompatiënt of naaste, word dan lid. Voor € 25,- per jaar steun je ons werk en ontvang je 2x per jaar ons magazine en kun je gratis de verschillende contactdagen bezoeken. Hoe meer leden Patiëntenplatform Sarcomen heeft, hoe beter we jouw belangen kunnen behartigen.

Aanmelden kan via het online formulier op: [www.sarcomen.nl](http://www.sarcomen.nl).

## Contact

Wij zijn er voor alle mensen met een sarcoom en helpen je graag verder. Voor vragen en andere zaken kun je contact opnemen via mail of telefoon.

Mail: [secretariaat@patientenplatformsarcomen.nl](mailto:secretariaat@patientenplatformsarcomen.nl)

Telefoon: **088 002 97 33** (secretariaat)

Telefonische hulplijn: **030 760 45 70**

## Stichting Patiëntenplatform Sarcomen

Postbus 8152, 3503 RD Utrecht



Scan de QR-code en ga direct  
naar onze website!: [www.sarcomen.nl](http://www.sarcomen.nl)

Fotografie binnenkant: **Margreet Vloon**

Vormgeving: **Lawine design**