

Diagnose Chordoom

Een passend behandelplan
maken wij *samen*.



3x Expertisecentrum

Het LUMC is een van de expertisecentra voor bot- en wekedelen tumoren

- Een casemanager als vast aanspreekpunt in het hele zorgtraject.
- 11 specialismen die nauw samenwerken.
- Nauw betrokken bij internationaal onderzoek naar chordomen.

3x Waardegedreven zorg

Waardegedreven zorg betekent dat we samen de best passende keuzes maken, op basis van goede informatie en dat wat voor u belangrijk is.

- De medische disciplines werken rond u samen.
- U komt samen met de arts(en) tot behandelbesluiten.
- Uitslagen, maar ook behoeften en wensen wegen mee.

3x Bewust uw afspraak in

Bereid u voor op het gesprek, stel de 3 goede vragen:

- Wat zijn mijn mogelijkheden?
- Wat zijn de voor- en nadelen van die mogelijkheden?
- Wat betekent dat in mijn situatie?

3x MijnLUMC

'MijnLUMC' is het patiëntenportaal met daarin uw uitslagen en afspraken.

- Alle afspraken in het LUMC op een rij.
- Uitslagen en brieven inzien.
- Digitaal kladblok voor aantekeningen.

3x De zorg helpen verbeteren

- **Patient Reported Experience Measures** (PREMs) zijn anonieme vragenlijsten over hoe u de zorg ervaart, bedoeld om de zorg te kunnen verbeteren.
- Het **Patiëntenpanel** bestaat uit ervaringsdeskundigen. Als lid wordt u door het LUMC uitgenodigd uw mening of visie te geven.
- Wetenschappelijk onderzoek draagt bij aan het verbeteren van behandelingen van zeldzame kankers. Bespreek de mogelijkheden met uw arts.

3x Zinvol en prettig contact

- Het behandelteam van het LUMC en uw casemanager zijn er echt voor u.
- De Chordoma Foundation biedt informatie over uw ziekte, ondersteuning en lotgenotencontact.
- Het Patiëntenplatform Sarcomen is er speciaal voor patiënten met een bot- of wekedelensaroom.

Contact

De casemanager beantwoordt uw eerste vragen graag. Schroom niet.

Mail nech-bwd@lumc.nl

Bezoekadres

LUMC. Gebouw 1.

Albinusdreef 2, 2333 ZA Leiden

Centraal telefoonnummer: (071) 526 91 11

Polikliniek neurochirurgie:

Routennummer: 585

Locatie: J-3-Q

Tel. 071-526 2185 (ma.-vr. 8:15-12 u.)

Patiëntenportaal mijnLUMC

- o www.lumc.nl/mijnlumc

Informatie

Aanvullende informatie over diagnose en behandeling:

- o www.lumc.nl/org/oncologie-centrum/patienten/ziektes-en-aandoeningen/bottumor
- o www.unch.nl/neuro-oncologie/primaire-bottumor-chordoomchondrosaroom
- o www.chordoom.nl
- o www.3goedevragen.nl
- o www.patiëntenplatformsarcomen.nl
- o www.hollandptc.nl/patienten/behandeling-per-tumorsoort
- o www.kanker.nl

Jongeren

Informatie voor jongvolwassenen (16-35 jaar) met kanker:

- o Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk (ayazorgnetwerk.nl)

Lotgenotencontact

Voor contact tussen mensen met een vergelijkbare diagnose:

- o www.chordoom.nl
- o www.patiëntenplatformsarcomen.nl/patientencontactgroepen

Patiëntenpanel

Voor oriëntatie, deelname of eerste kennismaking:

- o nederland@chordomafoundation.org

Chordoma Foundation

U bent gediagnosticeerd met een chordoom of er is een vermoeden dat u een chordoom heeft. Mogelijk bent u hier nog ondersteboven van en heeft u allerlei vragen.

De Chordoma Foundation biedt duidelijke, betrouwbare informatie, diverse mogelijkheden om met lotgenoten in contact te komen en is sterk betrokken bij onderzoek.

Heeft u steun nodig bij uw ziekteproces? Zou u wel eens een open gesprek willen voeren over wat er allemaal gebeurt? Twijfel dan niet en neem contact op via nederland@chordomafoundation.org. We denken graag met u mee.

De Chordoma Foundation is een non-profit organisatie met als doel het verbeteren van het leven van mensen met een chordoom en het stimuleren van onderzoek naar betere behandelopties. www.chordoom.nl

Een *chordoom* is een zeldzame, kwaadaardige tumor in de botten van de schedelbasis en de wervelkolom. Voor goede behandeling is een team van verschillende specialisten nodig, die veel ervaring hebben met de behandeling van chordomen. Chordomen hebben de eigenschap langzaam te groeien. Dit biedt de gelegenheid om de keuze voor het type behandeling grondig af te wegen. Chirurgie in combinatie met (protonen)bestraling is de meest voorkomende behandelkeuze. Laat u goed informeren en bespreek de consequenties van de behandeling. Wat voor u belangrijk is, is voor ons essentieel om te weten.

In Nederland werkt de Chordoma Foundation nauw samen met het Patiëntenplatform Sarcomen. .

Chordoom? Zeldzaam, niet eenzaam.

Voor contact met lotgenoten of (ervarings)deskundigen bereik je ons op nederland@chordomafoundation.org