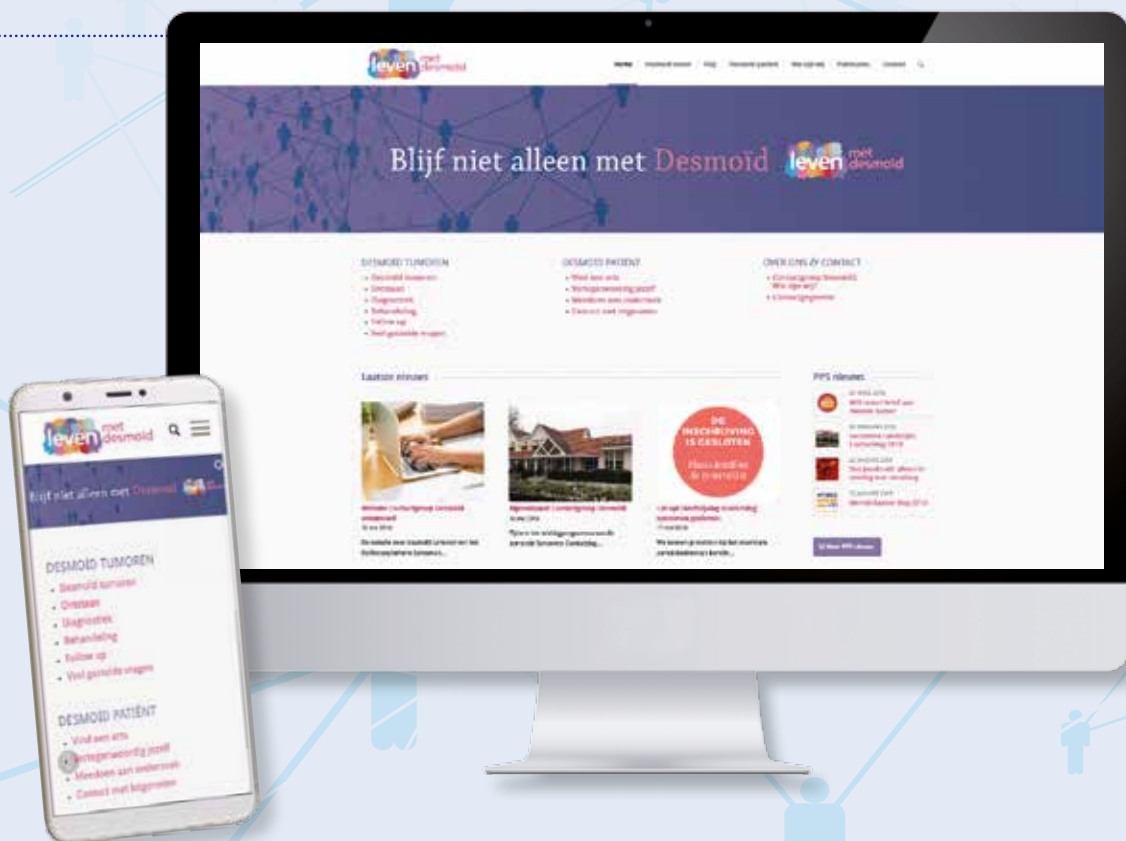




Een jaar Desmoïd



Wie zijn wij?

Binnen het Patiëntenplatform Sarcomen zijn meerdere contactgroepen actief, die zich richten op een specifiek type sarcoom of borderlinetumor. Ook de contactgroep Desmoïd maakt sinds bijna één jaar deel uit van het Patiëntenplatform Sarcomen.

De basis werd gelegd tijdens de Contactdag van het Patiëntenplatform Sarcomen op 4 november 2017. Voor het eerst ontmoetten desmoïd-patiënten en hun naasten elkaar. Omdat er tijdens deze dag vooral aandacht werd

besteed aan Sarcomen en niet aan Borderlinetumoren zoals Desmoïd, realiseerden wij ons dat op sommige punten de verschillen groot zijn, en dat desmoïd-patiënten behoefte hebben aan andere informatie en lotgenotencontact. Na overleg met bestuurslid van het Patiëntenplatform Sarcomen, Paul van Kampen, werd afgelopen voorjaar de mogelijkheid geboden om de Contactgroep Desmoïd op te richten. Inmiddels doen 5 vrijwilligers, uit zowel Nederland als België, hard hun best de Contactgroep Desmoïd voor alle Nederlandstalige patiënten in Nederland en België goed op te zetten.

Waarom een contactgroep Desmoïd?

Voor ons is duidelijk dat binnen het Patiëntenplatform Sarcomen een aparte Desmoïd organisatie belangrijk is. Waarom? Om te beginnen omdat Desmoïd tumor een heel zeldzame ziekte is en er heel weinig informatie over te vinden was. Daarnaast zijn er verschillen in de medische problemen en vragen van desmoïd-patiënten met die van sarcoompatiënten. De ziekte is een Borderline tumor, officieel geen kanker, maar wordt wel zo behandeld door artsen gespecialiseerd in sarcomen. Tenslotte hebben wij gemerkt dat lotgenotencontact voor desmoïd-patiënten een belangrijke steun kan vormen. Vanuit een eigen contactgroep kunnen we beter aan deze vraag naar onderling contact beantwoorden.

Wat doen we?

Eerste doel was het maken van een website (desmoid.nl) waarop alle informatie omtrent desmoïdtumoren duidelijk in het Nederlands wordt weergegeven. Dit werd voor publicatie uiteraard door desmoïd-experts nagekeken en goedgekeurd. Ook hebben we contact gelegd met het Nederlandse online patiëntenplatform kanker.nl en in samenspraak met hen de tekst op hun website omtrent Desmoïd aangepast. Zo wordt verzekerd dat patiënten de juiste informatie krijgen. Ondertussen hebben we ook onze eigen facebookpagina, 'Contactgroep Desmoïd', waarop we regelmatig nieuwtjes posten.

We hebben ons best gedaan om nieuwe desmoïd-patiënten aan ons te binden door ze lid te laten worden van het Patiëntenplatform Sarcomen. Indien zij dit wensen kunnen ze zich inschrijven voor het ontvangen van onze nieuwsbrief en kan er telefonisch en/of via mail contact gelegd worden met een van onze patiënten-vertegenwoordigers. Op deze manier hopen we veel patiënten met raad en daad te kunnen bijstaan en in de toekomst lotgenoten met elkaar in contact te brengen, indien zij dit wensen.

We zijn inmiddels ook actief op internationaal vlak. We hebben goede contacten opgebouwd met de Europese overkoepelende patiëntenorganisatie voor sarcomen en desmoïd-tumoren, SPAEN, en met Desmoïd-patiënten-organisaties in de VS, Duitsland en Italië.

Afgelopen juni werden we uitgenodigd in Milaan om een vergadering, georganiseerd door SPAEN, bij te wonen. Deelnemers waren behalve Desmoïd-patiëntenorganisaties en SPAEN, desmoïd-specialisten uit de hele wereld. Doel was "Het verbeteren van reeds bestaande richtlijnen voor diagnose en behandeling van desmoïd-tumoren in samenwerking met desmoïd-patiënten, vertegenwoordigd door patiëntenorganisaties." De Medische Consensus en Richtlijn die door deze desmoïd-experts momenteel geschreven wordt, zal wereldwijd gepubliceerd worden aan het eind van dit jaar.

Tijdens deze vergadering in Milaan werden we uitgenodigd door de DTRF, onze Amerikaanse zusterorganisatie, om hun jaarlijkse wereldwijde Artsen Research-Workshop in Philadelphia bij te wonen. We kregen zo de kans contact te leggen met alle belangrijke desmoïd-experts, onderzoekers en ook met Farmaceuten, en zijn inmiddels heel goed op de hoogte van alle belangrijke ontwikkelingen in de diagnose en behandeling van deze ziekte.

We zijn momenteel druk bezig alle opgedane kennis goed op te schrijven en dit via onze website en Facebook naar alle desmoïd-patiënten en geïnteresseerden te communiceren.

Bij al deze activiteiten hebben we gebruik kunnen maken van financiële ondersteuning en van het uitgebreide netwerk van contacten van het Patiëntenplatform Sarcomen.

WAT WILLEN WE NOG BEREIKEN?

- Op korte termijn willen we eerst onze bekendheid bij artsen en patiënten in Nederland en België vergroten om te kunnen groeien als contactgroep.
- Artsen in Desmoïd-expertisecentra moeten ons leren kennen. Dat kan door middel van een persoonlijk bezoek van ons en het achterlaten van folders, die ze aan patiënten kunnen meegeven.
- Desmoïd-patiënten kunnen we bereiken door goed vindbaar te zijn op internet (o.a. webpagina en facebookpagina), door goede contacten met artsen en andere organisaties in Nederland en België.
- Door persoonlijk contact met alle desmoïd-patiënten stimuleren we iedereen om lid te worden en te blijven en horen we verschillende verhalen, waarmee we zelf ook kennis vergaren. We zijn er voor alle vragen en staan patiënten met raad en daad bij.
- Volgend jaar willen we graag een lotgenotencontactmoment organiseren. Daar bestaat behoefte aan.
- Contact houden met de buitenlandse organisaties is voor een zeldzame ziekte als Desmoïd Tumor enorm belangrijk. We zullen dan ook alle reeds bestaande contacten zo goed mogelijk onderhouden en indien mogelijk uitbreiden. Dit doen we ook door aanwezig te zijn op congressen omtrent Desmoïd Tumoren.

Indien nieuwe patiënten zich willen inzetten als vrijwilliger in onze contactgroep, mogen zij hiervoor altijd contact met ons opnemen via ons mailadres. Er is nog veel werk voor de boeg en alle hulp is welkom!

WAT IS DESMOÏD?

Een Desmoïd-tumor behoort tot de groep van wekedelentumoren en wordt in Nederland bij enkele tientallen patiënten per jaar gediagnosticeerd. Een desmoïd-tumor ontstaat uit bindweefselcellen die voorkomen in de overgang van spier- naar bindweefsel. Dit weefsel zit overal in het lichaam. Een desmoïd-tumor kan daarom op veel verschillende plekken ontstaan. Meestal is dat in de buik, borst, hoofd, nek, armen en de benen.

Een Desmoïd-tumor is geen kanker, het kan zich niet verspreiden via het bloed of lymfe naar andere lichaamsdelen. De tumor kan wel agressief groeien, omliggende weefsels beschadigen en hierdoor veel last geven. De tumor kan dus niet goed- of kwaadaardig worden genoemd. Daarom wordt het ook wel een borderline tumor genoemd, op de grens tussen goed- en kwaadaardig.

Een desmoïd-tumor geeft in het begin vaak weinig tot geen klachten. Als de tumor groeit kan de tumor, afhankelijk van de locatie, pijnklachten of uitval geven. Ook kan er een zwelling zichtbaar worden op de locatie van de tumor. Het is belangrijk dat een desmoïd-tumor door een multidisciplinair team van artsen, gespecialiseerd in desmoïd-tumoren, wordt opgevolgd.

MEER INFORMATIE: desmoid@patientenplatformsarcomen.nl | <https://www.desmoid.nl>