

Algemeen

Primaire beentumoren komen zelden voor en worden vaak pas ontdekt bij conventioneel radiologisch onderzoek. Niet zelden worden primaire, vaak benigne, tumoren als toevallsbevinding bij radiologisch onderzoek in het kader van een andere klacht gevonden. In Nederland wordt de incidentie van primaire maligne beentumoren geschat op iets minder dan één geval per 100.000 inwoners per jaar. Jaarlijks worden in Nederland ongeveer 150 maligne beentumoren gediagnosticeerd. De klachten zijn over het algemeen weinig kenmerkend (pijn, soms ook zwelling of neurologische afwijkingen) en er bestaat dan ook geen specifieke klinische presentatie. Het duurt vaak enige tijd voordat de diagnose primaire beentumor wordt overwogen. Niet zelden wordt het klinische beeld pas in verband gebracht met het bewegingsapparaat op het moment dat er radiologische afwijkingen worden vastgesteld. Soms kan de analyse van een andere klacht, zoals bijvoorbeeld na een trauma, of screening voor skeletmetastasen, de aandacht op de afwijking doen richten. De enige symptomen die al vroeg aan een beentumor doen denken zijn het voorkomen van (nacht)pijn en progressieve zwelling in relatie met delen van het skelet. Daarnaast kunnen primaire beentumoren worden gevonden als toevallsbevinding bij radiologisch onderzoek verricht wegens een andere vraagstelling. Consultatie van de Commissie voor Beentumoren over het te volgen beleid (zie [bijlage 1](#)) kan in een vroege fase van de diagnostiek - zelfs, of juist, voor de invasieve diagnostiek - worden overwogen. Dit voorkomt in vele gevallen onnodige diagnostiek en vertraging van de behandeling. Dit is met name van belang omdat invasieve diagnostiek (biopsie) pas dient te gebeuren na adequaat radiologisch onderzoek (conventioneel radiologisch onderzoek; MRI en, in een aantal gevallen, CT).

Gelet op de zeldzaamheid, complexiteit van diagnostiek en behandeling en de hiervoor benodigde specifieke expertise en infrastructuur dient in navolging van het Advies van de Gezondheidsraad de behandeling van **maligne** beentumoren bij voorkeur plaats te vinden in één van de hierin gespecialiseerde centra (LUMC, UMC St Radboud Nijmegen, UMCG of AMC) waar deze brede multidisciplinaire kennis in volle breedte voorhanden is. Dit beleid wordt ondersteund door de Gezondheidsraad en het ministerie van VWS [1](#) [2](#) alsmede de Zorgverzekeraars Nederland en het patiëntenplatform.

Doelstelling

Een richtlijn is een aanbeveling ter ondersteuning van de belangrijkste knelpunten uit de dagelijkse praktijk. Deze richtlijn is zoveel mogelijk gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek of consensus.

Doelgroep

Deze richtlijn is bestemd voor alle professionals die betrokken zijn bij de diagnostiek, behandeling en begeleiding van patiënten met beentumoren, zoals orthopaedisch en oncologisch chirurgen, radiotherapeuten, radiologen en nucleair-geneeskundigen, pathologen, medisch oncologen, neurochirurgen, kinderartsen, alsmede oncologieverpleegkundigen, IKC-consulenten, maatschappelijk werkers en psychologen.

Werkwijze werkgroep

Dit is een revisie van een eerdere richtlijn oorspronkelijk vastgesteld 10-11-2002. Gedurende het jaar 2007 hebben alle leden van de Commissie voor Beentumoren, elk gemandateerd vanuit hun beroepsvereniging, de tekst bekeken en geactualiseerd. De concepten zijn meerdere malen besproken in de maandelijkse vergaderingen en zijn gebaseerd op consensus.

Uitgangsvragen

Bij de ontwikkeling van de richtlijn worden uitgangsvragen geformuleerd. Deze vragen volgen uit een knelpuntinventarisatie gehouden in het veld bij professionals en patiënten(vertegenwoordigers). De meest relevante knelpunten worden uitgewerkt tot uitgangsvragen. Dit betreft een beperkt aantal. Hieronder staan de geïnventariseerde knelpunten en uitgangsvragen.

De knelpunten: diagnostisch proces alsmede zorgproces primaire tumoren van het skelet en hierop gelijkende aandoeningen

De uitgangsvragen:

- verbetering van de klinische herkenning van primaire tumoren van het skelet en hierop gelijkende aandoeningen;
- klinische en radiologische richtlijn voor diagnostiek;
- richtlijn voor behandeling goedaardige tumoren;
- documentatie van consultatie praktijk Commissie voor Beentumoren;
- articuleren beleid centralisatie behandeling maligne primaire tumoren

Meer informatie:

- Samenstelling werkgroep (zie [bijlage 11](#))
- Leden van de werkgroep en mandaterende verenigingen (zie [bijlage 12](#))
- Actualisatie (zie [bijlage 13](#))
- Houderschap richtlijn (zie [bijlage 14](#))
- Juridische betekenis van richtlijnen (zie [bijlage 15](#))