

Op 28 januari 2018 vond in het nog te openen Holland Protonen Therapie Centrum de tweede Patiënten Contact Dag van de Chordoma Foundation plaats. Deze dag – georganiseerd in samenwerking met Patiënten Platform Sarcomen en gesubsidieerd door het KWF – stond in het teken van de centralisatie van de zorg voor chordoom patiënten.

Prof. dr. Marco van Vulpen heette de 55 patiënten, familieleden en professionals welkom op het HollandPTC en gaf een presentatie over het centrum en protonenbestraling. Het HollandPTC is een prachtig centrum en 's middags was dan ook gelegenheid voor een rondleiding.

Els Duym en Monique Baas van het LUMC gaven inzicht in het zorgpad voor chordoom patiënten dat ontwikkeld wordt. Waar komt de patiënt binnen, waar moet hij/zij naar toe en welke disciplines dienen wanneer betrokken te worden; allemaal vragen waarop het zorgpad gebaseerd wordt. Het gaf een goed zicht op de hele 'achterkant' van de zorg en de complexiteit van de zorgvraag.

Prof. dr. Sander Dijkstra presenteerde een aantal nieuwe chirurgische methodes en gaf inzicht in de problematiek waar hij tijdens chirurgie van chordomen soms voor komt te staan.

Vanuit Maastricht kwam Cas Vanderheijden iets vertellen over het onderzoek dat gedaan is naar oncogenic virussen bij schedelbasis chordomen. Daarover is in november 2018 door het MUMC gepubliceerd. Het was een interessante presentatie, ook vanwege de verrassende invalshoek van het onderzoek.

Prof. dr. Hans Gelderblom gaf een overzicht van de laatste ontwikkelingen op gebied van medische oncologie en clinical trials; een ingewikkelde maar zeer interessante materie waar veel belangstelling voor was. Hij benadrukte de rol van de Chordoma Foundation en verwees naar de website voor de laatste informatie.

Radiotherapeut-oncoloog Dr. Stijn Krol en zorgcoach/senior verpleegkundig consulent Hetty Muller van het HollandPTC droegen aan deze dag bij met presentaties over de voordelen die protonentherapie bij de bestraling van chordomen kan bieden en de begeleiding door de zorgcoach in dit traject.

Na de lunch vertelde Gerard van Oortmerssen iets over de samenwerking tussen de Chordoma Foundation en het Patiënten Platform Sarcomen en de centralisatie van de ondersteuning voor alle sarcoom patiënten. Hoewel het misschien niet voor iedereen duidelijk was dat een chordoom onder de sarcomen valt, is wel duidelijk geworden dat de samenwerking voor lokale ondersteuning een uitstekende stap is geweest waardoor de Chordoma Foundation en het Patiënten Platform Sarcomen subsidie kunnen krijgen waardoor we o.a. lotgenotencontactdagen zoals deze kunnen organiseren.

Caroline Kooy haakte aan door te vertellen over de lancering van de Nederlandse webpage van de Chordoma Foundation, Chordoma Connections en de ondertitelde video's.

De parallelsessies in de middag waren *vermoeidheid* door Dr. Mieke van de Leempot van Sophia Revalidatie, *nieuw gediagnosticeerde patiënten* door Chris te Stroet, *verbetering zorgpad neurochirurgie* (Monique Baas en Els Duym), *verbetering zorgpad orthopedie* (Nicolette Leyerzapf en Hetty Muller) en een rondleiding door het HollandPTC.

Na dit volle programma was er gelegenheid om tijdens de borrel met elkaar na te praten over de dag. De fantastische locatie, de gastvrijheid van het HollandPTC en het feit dat zoveel artsen en verpleegkundigen tijd hiervoor hebben vrijgemaakt, maakten dit tot een zeer geslaagde dag. Dank aan alle betrokkenen!