

5

Conceptrichtlijnmodules cluster Bot- en wekedelentumoren 1^e cyclus modulair onderhoud

10

15

20

25

30

INITIATIEF

Cluster Bot- en wekedelentumoren

35

IN SAMENWERKING MET

NIV, NOV, NVvPath, NVRO, Patiëntenplatform Sarcomen

MET ONDERSTEUNING VAN

40

Het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten.

FINANCIERING

De richtlijnontwikkeling werd gefinancierd uit de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS).

Colofon

Conceptrichtlijnmodules cluster Bot- en wekedelentumoren

© 2026

5

10

15

20

25

30

35

40

45

Alle rechten voorbehouden.

De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de uitgever. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de Richtlijnen-database aanvragen.

50

Inhoudsopgave

Dit document bevat de moduleteksten waarin per module de uitgangsvraag met de
aanbevelingen staan beschreven inclusief bijbehorende onderbouwing (overwegingen). Wij
5 vragen u primair commentaar te geven op de overwegingen en aanbevelingen.

Alle overige informatie (verantwoording, literatuursamenvattingen, implementatieplan,
kennislacunes, bijlage I. Verwijzen, diagnostiek en behandeling benigne bottumoren, bijlage
10 II. Verwijzen, diagnostiek en behandeling intermediaire bottumoren, bijlage III. Verwijzen,
diagnostiek en behandeling maligne bottumoren) behorend bij de module is opgenomen in
'Conceptrichtlijn Bottumoren bijlagen'. Het staat u vrij om commentaar op deze bijlagen te
geven; dit is niet noodzakelijk.

	Samenstelling van het cluster	4
	Startpagina – Bottumoren	5
15	Module 1 – Diagnostiek - Pathologie.....	7
	Module 2 – Diagnostiek – Beeldvorming en stadiëring	12
	Module 3 – Doorverwijzen naar expertisecentrum.....	19

Samenstelling van het cluster

Stuurgroep

- Dhr. dr. E.F. (Edwin) Dierselhuis, orthopedisch chirurg, NOV
- Mevr. dr. F.G.M. (Floortje) Verspoor, orthopedisch chirurg, NOV
- Dhr. mr. dr. J.J. (Jacco) de Haan, internist-oncoloog, NIV
- Dhr. dr. B.V. (Brian) Balgobind, radiotherapeut-oncoloog, NVRO
- Mevr. prof. dr. J.V.M.G. (Judith) Bovee, patholoog, NVvPath
- Mevr. C. (Caroline) Kooy, patiëntvertegenwoordiger, Patiëntenplatform Sarcomen

Betrokken expertisegroepleden

Module 1 Diagnostiek - Pathologie

- Mevr. prof. dr. J.V.M.G. (Judith) Bovee, patholoog, NVvPath
- Mevr. dr. S.W. (Suk Wai) Lam, patholoog, NVvPath
- Mevr. dr. L.S. (Laura) Hiemcke - Jiwa, patholoog, NVvPath

Module 2 Diagnostiek – Beeldvorming en stadiëring

- Mevr. dr. F.G.M. (Floortje) Verspoor, orthopedisch chirurg, NOV
- Mevr. dr. K. (Kirsten) van Langevelde, musculoskeletaal radioloog, NVvR

Module 3 Doorverwijzen naar expertisecentra

- Dhr. dr. E.F. (Edwin) Dierselhuis, orthopedisch chirurg, NOV
- Dhr. mr. dr. J.J. (Jacco) de Haan, internist-oncoloog, NIV
- Dhr. dr. B.V. (Brian) Balgobind, radiotherapeut-oncoloog, NVRO

Met ondersteuning van

- H.E. (Eline) Pruijn-de Heus, adviseur, Kennisinstituut van de Federatie van Medisch Specialisten (2025-2026)
- J. (Jing) de Haan-Du, adviseur, Kennisinstituut van de Federatie van Medisch Specialisten (2025-2026)
- I. (Irina) Mostovaya, senior adviseur, Kennisinstituut van de Federatie van Medisch Specialisten (2025-2026)

Startpagina – Bottumoren

Deze richtlijn valt onder het cluster Bot- en wekedelentumoren.

Waar gaat deze richtlijn over?

- 5 Bottumoren zijn zeldzaam en variëren van indolente, goedaardige afwijkingen tot hooggradige, kwaadaardige tumoren. Om die reden dient de zorg voor patiënten met primaire bottumoren plaats te vinden in één van de erkende expertisecentra. Naast de expertisecentra fungeert de landelijke Commissie voor Beentumoren als een landelijk adviesorgaan, waarbij alle expertisecentra betrokken zijn.
- 10 Deze richtlijn richt zich op de huidige beste zorg voor patiënten met zowel primaire goedaardige als kwaadaardige bottumoren. Vanwege de diversiteit aan aandoeningen worden niet alle soorten bottumoren in detail beschreven. De richtlijn behandelt de volgende onderwerpen:
- Diagnostiek: beeldvormend onderzoek en pathologie
 - Organisatie van zorg voor patiënten met bottumoren: verwijzing naar specialistische centra, multidisciplinair overleg en patiëntvoorlichting
 - Behandelingsmodaliteiten: beknopt overzicht van de behandelopties bij de verschillende bottumoren
- 15

- 20 Er zullen aanvullende modules ontwikkeld worden over zorgpaden voor specifieke bottumoren (zoals thoraxwandsarcomen) en de surveillance van patiënten met bottumoren (zoals atypische cartilagineuze tumoren of patiënten met MO (HME)).

Voor wie is deze richtlijn bedoeld?

- 25 Deze multidisciplinaire richtlijn is bedoeld voor alle zorgverleners in de eerste, tweede en derde lijn die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met bottumoren. De richtlijn maakt duidelijk wanneer een patiënt naar een expertisecentrum moet worden verwezen, en wat de diagnostiek en behandeling in grote lijnen inhoudt. De zorg die in de expertisecentra wordt geleverd is gebaseerd op de [richtlijnen](#) van de *European Society for Medical Oncology (ESMO)* en landelijke consensus en zal in deze richtlijn niet in detail worden beschreven. De diagnostiek en behandeling van botmetastasen in het perifere skelet en de wervelkolom vallen buiten deze richtlijn en zijn apart beschreven (zie [richtlijn Botmetastasen](#) en [richtlijn Wervelmetastasen](#)).
- 30

Voor patiënten

- 35 Primaire bottumoren zijn tumoren die ontstaan in de botten en kunnen goedaardig, of in zeldzame gevallen, kwaadaardig zijn. Daarnaast bestaat er een categorie tumoren die hier tussenin vallen (intermediaire categorie), deze gedragen zich vaak lokaal agressief, maar metastaseren bijna nooit. Kwaadaardige bottumoren worden botsarcomen genoemd. Naar schatting wordt deze aandoening jaarlijks vastgesteld bij 1 op de 100.000 mensen in Nederland. Er zijn verschillende opties voor de behandeling van een (kwaadaardige) bottumor, waaronder een operatie, bestraling, chemotherapie of een combinatie hiervan.
- 40 Welke behandeling het meest geschikt is, hangt af van verschillende factoren.

Gezien de zeldzaamheid en complexiteit van de diagnostiek en behandeling van (kwaadaardige) bottumoren, is het van groot belang dat deze zorg plaatsvindt in gespecialiseerde centra. In lijn met het advies van de Gezondheidsraad wordt aanbevolen dat de behandeling van (kwaadaardige) bottumoren bij voorkeur plaatsvindt in één van de

erkende expertisecentra, waar uitgebreide multidisciplinaire kennis beschikbaar is. Dit beleid wordt ondersteund door de Gezondheidsraad, het ministerie van VWS, Zorgverzekeraars Nederland en het Patiëntenplatform Sarcomen. Op de website van het Patiëntenplatform Sarcomen (<https://sarcomen.nl>) is aanvullende informatie te vinden, waaronder een overzicht van de erkende expertisecentra.

5

Andere soorten kanker, zoals borstkanker, longkanker of prostaatkanker, geven vaak uitzaaiingen in de botten, die dan botmetastasen worden genoemd. Botmetastasen komen veel vaker voor dan primaire bontumoren en kunnen zowel in [de wervelkolom](#), als in de botten van [de ledematen](#) voorkomen en worden in aparte richtlijnen hiervoor besproken.

10

De meeste botmetastasen kunnen in het lokale ziekenhuis behandeld worden. Doorverwijzing naar een specialistisch centrum is in de regel niet nodig.

Hoe is de richtlijn tot stand gekomen?

Het initiatief voor deze richtlijn is afkomstig van de Nederlandse Orthopedisch Vereniging (NOV). De richtlijn is opgesteld door een multidisciplinaire commissie binnen het cluster Bot- en wekedelentumoren van het Kennisinstituut. Er werd aandacht besteed aan het patiëntperspectief door inbreng van het Patiëntenplatform Sarcomen ten aanzien van communicatie met de patiënt. Daarnaast is de richtlijn ter commentaar opgestuurd naar de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, de HME-MO Vereniging Nederland, de Patiëntvereniging Fibreuze Dysplasie en de Patiëntenfederatie Nederland.

15

20

Modulair onderhoud

Vanaf 2026 wordt de richtlijn modulair herzien door het cluster Bot- en wekedelentumoren. Onder de tab 'verantwoording' staat beschreven welke organisaties uit het cluster betrokken waren bij herziening/ontwikkeling van de betreffende module.

25

Meer informatie over werken in clusters en modulair onderhoud vindt u [hier](#).

Module 1 – Diagnostiek - Pathologie

Uitgangsvraag

Hoe dient pathologiediagnostiek te worden verricht bij (verdenking op) bottumoren?

5

De uitgangsvraag omvat de volgende deelvragen:

1. Welke randvoorwaarden gelden voor uitvoering en interpretatie van pathologiediagnostiek bij bottumoren (expertisecentra, multidisciplinaire bespreking)?
2. In welke situaties is aanvullende (predictieve) moleculaire diagnostiek geïndiceerd bij bottumoren?

10

Aanbevelingen

- Laat histologische diagnostiek van bottumoren verrichten door een expert patholoog in een expertisecentrum voor bottumoren, met integratie van morfologie, immunohistochemie en selectieve moleculaire diagnostiek in een multidisciplinaire setting.
- Laat diagnoses van primaire bottumoren die buiten een expertisecentrum zijn gesteld bevestigen door een patholoog in een expertisecentrum.
- Routinematige inzet van brede NGS-paneldiagnostiek bij alle bottumoren wordt niet aanbevolen.
- Laat de indicatiestelling voor moleculaire diagnostiek ten behoeve van de diagnose primair bij de patholoog.
- Indiceer predictieve moleculaire testen uitsluitend na multidisciplinair overleg bij gevorderde ziekte.
- Voer moleculaire diagnostiek voor bottumoren uit in ISO-geaccrediteerde laboratoria binnen expertisecentra.

15

Waarom deze aanbeveling?

De werkgroep acht centralisatie van histologische en moleculaire diagnostiek in expertisecentra noodzakelijk vanwege de zeldzaamheid en complexiteit van bottumoren. Het inzetten van moleculaire diagnostiek dient op individuele basis in expertisecentra besloten te worden, omdat gespecialiseerde beoordeling en multidisciplinaire afstemming de diagnostische nauwkeurigheid verbeteren. Routinematig gebruik van NGS heeft beperkte meerwaarde en biedt onvoldoende bewezen voordeel.

20

Eindoordeel: Sterke aanbeveling voor (namelijk: centralisatie van histologische en moleculaire diagnostiek van bottumoren in expertisecentra).

25

Overwegingen – van bewijs naar aanbeveling

Balans tussen gewenste en ongewenste effecten

Algemene overwegingen

Biopsie

30

Elke patiënt met een radiologisch verdachte primaire bottumor dient vóór biopsie te worden verwezen naar een erkend expertisecentrum voor bottumoren. De biopsie dient te worden verricht in, of in nauw overleg met, het expertisecentrum waar de definitieve behandeling wordt gepland (Blay, 2017). Bij kwaadaardige bottumoren moet het biopsiekanaal als potentieel gecontamineerd gebied worden beschouwd en later, samen met het resectiepreparaat, worden verwijderd om het risico op een lokaal recidief te minimaliseren.

35

Bij betrokkenheid van de wervelkolom moet laminectomie of decompressie worden

vermeden, tenzij noodzakelijk om de compressie van het ruggenmerg te verlichten. Het is essentieel voorafgaand aan de biopsie een zo nauwkeurig mogelijke klinisch-radiologische differentiaaldiagnose op te stellen en hiermee rekening te houden bij de planning van het bioptraject.

5

Bij verdenking op een intermediate of maligne primaire bottumor, heeft het de voorkeur dat het materiaal direct naar een expertisecentrum wordt verstuurd, zodat het door een ervaren patholoog kan worden beoordeeld en besproken kan worden in het MDO. Hiermee wordt onnodige vertraging en over- of onder diagnostiek voorkomen. Voor patiënten bij wie de pathologische diagnose buiten een referentienetwerk is gesteld, is een herbeoordeling in een expertisecentrum door een patholoog met expertise in bottumoren verplicht, dit kan eventueel ook door middel van consultatie van de Commissie voor Beentumoren (<https://commissievoorbeentumoren.nl>).

10

Bij de meeste patiënten is een naaldbiopsie, meestal beeldgeleid, een geschikt alternatief voor een open biopsie. Contaminatie van omliggend weefsel moet tot een minimum worden beperkt. Er dient een adequate hoeveelheid representatief weefsel verkregen te worden.

15

Dankzij de toenemende mogelijkheden voor nauwkeurige moleculaire diagnostiek moet het materiaal snel worden ingestuurd voor pathologisch onderzoek. Het verzamelen van vriesweefsel wordt aanbevolen om schade aan DNA en RNA als gevolg van ontkalking te voorkomen en om latere moleculaire analyse mogelijk te maken.

20

De aard van het materiaal dat voor pathologisch onderzoek is ontvangen, moet worden vastgelegd (bijv. naaldbiopsie, curettage of excisie). Het is meestal noodzakelijk om het botbiopt te ontkalken. EDTA heeft de voorkeur boven op zuur gebaseerde methoden; in het geval van laatstgenoemde is het afnemen en opslaan van vriesmateriaal essentieel voor latere moleculaire diagnostiek. Het tumortype moet worden vastgesteld volgens de meest recente versie van de classificatie van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) voor tumoren van wekedelen en bot (2026). Het is belangrijk op te merken dat bij een botsarcoom het histotype, met enkele uitzonderingen, de histologische graad bepaalt.

25

30

De histologische diagnose berust op integratie van morfologie, immunohistochemie (IHC) en, in een deel van de gevallen, moleculaire diagnostiek. De histologische diagnose moet altijd worden gecorreleerd aan de radiologische bevindingen, bij voorkeur door middel van bespreking in een multidisciplinair overleg.

35

Aanvullend onderzoek

De resultaten van aanvullende onderzoeken (bijv. immunohistochemie of moleculaire analyses) moeten nauwkeurig worden vastgelegd.

Bij rondcelsarcomen, die veelal gedefinieerd worden door een translocatie, is moleculair onderzoek veelal noodzakelijk voor de diagnose. Andere voorbeelden waarbij moleculair onderzoek wordt toegepast zijn translocatiedetectie bij mesenchymaal chondrosarcoom, isocitraatdehydrogenase (IDH1 en IDH2-)mutaties bij conventioneel chondrosarcoom en MDM2-amplificatie bij parosteaal en intramedullair laaggradig osteosarcoom.

40

De keuze tussen gerichte moleculaire diagnostiek (bijvoorbeeld FISH) en bredere NGS-gebaseerde technieken dient gebaseerd te zijn op de differentiaaldiagnose, beschikbare expertise en laboratoriumvalidatie. Targeted RNA gebaseerde fusie panels kunnen zinvol zijn bij rondcelsarcomen, of bij ongedifferentieerde sarcomen. Het ontbreekt aan prospectieve studies die het onmiddellijke, reflexmatige gebruik van NGS-fusiepanels bij alle nieuwe gevallen die wijzen op een sarcoom vergelijken met een aanpak waarbij NGS alleen wordt uitgevoerd wanneer een patholoog met expertise in sarcomen dit tijdens de diagnostische beoordeling aangeeft. Hoewel een deel van de botsarcomen specifieke moleculaire

45

50

afwijkingen vertoont, is NGS dus slechts in een subset van de gevallen nodig voor een definitieve diagnose, aangezien de meeste sarcoomsotypen klassieke histologische kenmerken vertonen. Routinematige inzet van NGS voor de diagnostiek van bottumoren wordt dan ook niet aanbevolen. Daarnaast zijn er ook surrogaat-immunohistochemische markers die voldoende sensitief en specifiek zijn zodat, bij positiviteit, moleculaire bevestiging niet meer nodig is. Voorbeelden hiervan zijn H3.3 G34W en H3.3 K36M immunohistochemie bij reusceltumor van het bot, en chondroblastoom, respectievelijk. De besluitvorming over moleculair testen ten behoeve van de diagnose ligt primair bij de patholoog.

10

Voor wat betreft therapiekeuze, gebeurt de indicatiestelling voor brede, predictieve NGS door de medisch oncoloog in samenspraak met de patholoog, binnen een multidisciplinair team. Doorgaans betreft het hier patiënten met een gemetastaseerde ziekte. De test wordt bij voorkeur verricht op het meest recente tumorweefsel.

15

Het huidige bewijs ondersteunt niet het routinematige klinische gebruik van breed testen middels NGS (grote targeted panels, danwel WES, WGS, of RNAseq) bij alle patiënten met een sarcoom, gezien het kleine aantal behandelbare afwijkingen en het beperkte bewijs voor klinisch voordeel dat wordt behaald met op NGS afgestemde behandelingen. Breed testen middels NGS kan worden overwogen in onderzoekscontext of bij onbegrepen casuïstiek in expertisecentra. Hoewel bepaalde entiteiten en moleculaire achtergronden potentiële voordelen laten zien, benadrukt de consensusgroep dat de indicatie voor doelgerichte therapieën grotendeels gebaseerd is op het specifieke subtype. Een accurate diagnose is daarom onmisbaar (Serrano, 2025).

20

Moleculaire diagnostiek, voor diagnostiek en voor therapiekeuze, dient te worden uitgevoerd in ISO-geaccrediteerde laboratoria binnen expertisecentra.

25

Resectie preparaat

Na resectie van de primaire tumor moet, aan de hand van het chirurgisch preparaat, de grootte van de tumor in het verwijderde bot worden vastgelegd (ten minste de maximale diameter, maar bij voorkeur een driedimensionale meting in mm). Het pathologierapport moet de mate van lokale tumoruitbreiding beschrijven, inclusief de betrokkenheid van specifieke anatomische compartimenten van wekedelen en bot. Er moet worden vastgelegd of de resectiemarges vrij zijn van tumorcellen (R0), microscopisch (R1) of macroscopisch (R2) aangetast zijn. Bij negatieve marges moet de afstand (in mm) van de tumor tot de dichtstbijzijnde resectievlakken en de afstand tot de dichtstbijzijnde osteotomievlakken worden gemeten. Een complete, representatieve plak van de tumor, meestal door de grootste afmeting in de lengteas zoals aangegeven op de radiologische beelden, moet voor microscopisch onderzoek in een rasterpatroon worden ingebed. Dit is met name relevant na neoadjuvante chemotherapie (ChT) om de respons te beoordelen. Het percentage vitale tumorcellen ofwel percentage histologische respons (inclusief necrose, fibrose en calcificatie) moet worden gedocumenteerd, aangezien dit prognostische waarde heeft, vooral bij Ewing-sarcoom en osteosarcoom. Bij osteosarcoom wordt een grenswaarde van 10% levensvatbare tumorcellen of 90% respons gebruikt om een goede respons aan te duiden (Picci, 1985). Voor Ewing sarcoom is de grenswaarde minder duidelijk gedefinieerd. Deze waarde varieert tussen 90% en 100% respons (Albergo, 2016; Akerman, 1997; Righi, 2021).

30

35

40

45

Kwaliteit van bewijs

Er heeft geen systematische literatuuranalyse plaatsgevonden, dus de kwaliteit van het bewijs kon niet worden vastgesteld op basis van een GRADE beoordeling. De aanbevelingen zijn gebaseerd op bestaande richtlijnen, consensusdocumenten en expert opinion.

50

Waarden en voorkeuren van patiënten

- 5 Er is geen specifieke literatuur beschikbaar over de waarden en voorkeuren van patiënten met betrekking tot pathologiediagnostiek en moleculaire diagnostiek bij bottumoren. De werkgroep verwacht dat patiënten vooral belang hechten aan een snelle en accurate diagnose en adequate verwijzing naar een expertisecentrum. Daarnaast speelt de belasting van diagnostische procedures een rol; zo kan een CT-geleide biopsie als onprettig worden ervaren door patiënten.

Kostenaspecten

- 10 Er zijn geen specifieke kosteneffectiviteitsstudies beschikbaar. De aanbevelingen sluiten echter aan bij de huidige praktijk en bestaande kwaliteitskaders. Het betreft bovendien een relatief beperkte groep patiënten bij wie aanvullende of meer gespecialiseerde moleculaire diagnostiek wordt ingezet.
- 15 De werkgroep verwacht dat centralisatie en selectieve inzet van moleculaire diagnostiek bijdragen aan doelmatige diagnostiek, doordat onnodige of weinig informatieve testen worden voorkomen. Dit kan leiden tot efficiënter zorggebruik en mogelijk zelfs tot kostenreductie, onder andere door het voorkomen van misdiagnostiek en onnodige vervolgonderzoeken.

20 Gelijkheid ((health)equity/equitable)

Er is een bewezen meerwaarde van diagnostiek en behandeling binnen expertisecentra. Het tijdig uitvoeren van de juiste diagnostiek kan bijdragen aan een toename van gezondheidsgelijkheid, aangezien diagnostiek is gecentraliseerd en toegankelijk is via verwijzing.

25

Aanvaardbaarheid:

Ethische aanvaardbaarheid

De diagnostiek lijkt aanvaardbaar voor de betrokkenen. Er zijn geen ethische bezwaren.

30 Duurzaamheid

Het cluster verwacht dat de milieu-impact vergelijkbaar is met of mogelijk lager dan de huidige praktijk.

- 35 Centralisatie en selectieve inzet van (moleculaire) pathologische diagnostiek dragen bij aan duurzamer zorggebruik doordat onnodige diagnostiek en herhaalonderzoeken worden voorkomen. Het cluster is van mening dat de milieu-impact geen doorslaggevende rol speelt in de richting van de aanbevelingen.

Haalbaarheid

- 40 De aanbevelingen zijn in grote lijnen haalbaar binnen de huidige Nederlandse praktijk, aangezien centrale pathologiediagnostiek en multidisciplinaire bespreking reeds grotendeels onderdeel zijn van de standaardzorg. Wel vraagt tijdige verwijzing, revisie en logistiek rondom materiaaluitwisseling blijvende aandacht.

Literatuur

Akerman M. Tumour necrosis and prognosis in Ewing's sarcoma. *Acta Orthop Scand Suppl.* 1997;273:130–2. PubMed PMID: 9057603.

- 5 Albergo JI, Gaston CL, Laitinen M, Darbyshire A, Jeys LM, Sumathi V, et al. Ewing's sarcoma: only patients with 100% of necrosis after chemotherapy should be classified as having a good response. *Bone Joint J.* 2016;98-b(8):1138–44. doi: 10.1302/0301-620x.98b8.37346. PubMed PMID: 27482030.
- 10 Blay JY, Soibinet P, Penel N, Bompas E, Duffaud F, Stoeckle E, et al. Improved survival using specialized multidisciplinary board in sarcoma patients. *Ann Oncol.* 2017;28(11):2852–9. doi: 10.1093/annonc/mdx484. PubMed PMID: 29117335; PubMed Central PMCID: PMC5834019.
- 15 Picci P, Bacci G, Campanacci M, Gasparini M, Pilotti S, Cerasoli S, et al. Histologic evaluation of necrosis in osteosarcoma induced by chemotherapy. Regional mapping of viable and nonviable tumor. *Cancer.* 1985;56(7):1515–21. doi: 10.1002/1097-0142(19851001)56:7<1515::aid-cncr2820560707>3.0.co;2-6. PubMed PMID: 3861228.
- 20 Righi A, Pacheco M, Palmerini E, Carretta E, Gambarotti M, Longhi A, et al. Histological response to neoadjuvant chemotherapy in localized Ewing sarcoma of the bone: A retrospective analysis of available scoring tools. *Eur J Surg Oncol.* 2021;47(7):1778–83. Epub 20210216. doi: 10.1016/j.ejso.2021.02.009. PubMed PMID: 33622576.
- 25 Serrano C, Bauer S, Blay JY, Casali PG, Cicala CM, Dei Tos AP, et al. Guidelines for Next-Generation Sequencing in Sarcoma Diagnosis and Treatment: A Consensus Review. *JAMA Oncol.* 2025;11(12):1527–37. doi: 10.1001/jamaoncol.2025.3608. PubMed PMID: 41100097.
- 30 Strauss SJ, Frezza AM, Abecassis N, Bajpai J, Bauer S, Biagini R, et al. Bone sarcomas: ESMO-EURACAN-GENTURIS-ERN PaedCan Clinical Practice Guideline for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol.* 2021;32(12):1520–36. Epub 20210906. doi: 10.1016/j.annonc.2021.08.1995. PubMed PMID: 34500044.

Module 2 – Diagnostiek – Beeldvorming en stadiëring

Uitgangsvraag

- 5 Wat is de optimale diagnostische strategie bij patiënten met (verdenking op) een bottumor, met betrekking tot beeldvorming en stadiëring?

Aanbevelingen

Ewing-sarcoom & Osteosarcoom

Lokale stadiëring:

- **Verricht** röntgenopnamen in twee richtingen van het symptomatische lichaamsdeel als eerste beeldvormend onderzoek bij het vermoeden op een (maligne) bottumor.
- **Verricht** als tweede stap een MRI met contrast, inclusief diffusie gewogen opnamen, voor de evaluatie van een verdenking op maligne bottumor. Daarbij is een native T1-gewogen opname in de lange as (dus sagittaal of coronaal) van het gehele betrokken lange pijpbeen geïndiceerd ter uitsluiting van skip laesies en voor meten van de afstand tot het gewricht. **Volg** bij voorkeur het *MRI-protocol voor bot- en wekedelentumoren* (zie Tabel 1 in overwegingen).

Stadiëring metastasen op afstand:

- **Verricht** een CT-thorax zonder contrast bij de initiële stadiëring voor het opsporen van pulmonale metastasen.
- **Gebruik** een ¹⁸F- FDG PET/CT als voorkeursmodaliteit voor de initiële stadiëring van extrapulmonale metastasen.
- **Overweeg** in individuele gevallen of in onderzoeksverband een whole-body MRI met diffusie gewogen opnamen voor de stadiëring van een verdenking op een maligne bottumor.

Chondrosarcoom

Lokale stadiëring:

- **Verricht** röntgenopnamen in twee richtingen van het symptomatische lichaamsdeel als eerste beeldvormend onderzoek bij vermoeden op een (maligne) bottumor.
- **Verricht** een MRI met contrast voor de evaluatie van een verdenking op chondrosarcoom. Daarbij is een native T1-gewogen opname in de lange as (dus sagittaal of coronaal) van het gehele betrokken lange pijpbeen geïndiceerd ter uitsluiting van skip laesies en voor meten van de afstand tot het gewricht. **Volg** bij voorkeur het *MRI-protocol voor bot- en wekedelentumoren* (zie Tabel 1 bij Overwegingen of [Richtlijn Wekedelentumoren](#)). Overigens kan de diffusie gewogen sequentie bij chondrotumoren achterwege worden gelaten, deze heeft geen toegevoegde waarde in verband met de karakteristieken van de tumor.
- **Verricht** bij middels MRI bevestigde verdenking op een chondrosarcoom in het axiale skelet een CT zonder contrast (met 1 mm coupes en botfilter); dus bij tumoren gelokaliseerd in schedelbasis, thoraxwand, bekken, en wervelkolom. Röntgenfoto's zijn op deze locaties niet betrouwbaar genoeg om matrix, cortexdestructie en uitbreiding te beoordelen.

Stadiëring metastasen op afstand*:

- **Verricht** bij radiologische diagnose van een hooggradig chondrosarcoom (graad II of hoger, dus niet voor een atypische cartilagineuze tumor/ graad I chondrosarcoom) een CT thorax zonder contrast (met 1 mm coupes) voor beoordeling van longmetastasen.
- **Verricht** bij radiologische diagnose van een gedifferentieerd chondrosarcoom (eventueel bevestigd middels biopt) behoudens de CT thorax zonder contrast ook een whole body ¹⁸F- FDG PET/CT voor beoordeling van skeletmetastasen op afstand.

* Metastasen bij chondrosarcomen treden voornamelijk op in de longen; bij gedifferentieerde chondrosarcomen komen ook botmetastasen voor.

Overige bottumoren (zowel benigne, intermediaire als maligne bottumoren)

Lokale stadiëring:

- **Verricht** röntgenopnamen in twee richtingen van het symptomatische lichaamsdeel als eerste beeldvormend onderzoek bij het vermoeden op een (maligne) bottumor.
- **Verricht** als tweede stap een MRI met contrast, inclusief diffusie gewogen opnamen, voor de evaluatie van een verdenking op maligne bottumor. Daarbij is een natieve T1-gewogen opname in de lange as (dus sagittaal of coronaal) van het gehele betrokken lange pijpbeen geïndiceerd. **Volg** bij voorkeur het protocol zoals vermeld in de appendix.

Stadiëring metastasen op afstand

- Zie Bijlagen I–III bij de module *Doorverwijzen naar een expertisecentrum* voor tumorspecifieke verwijscriteria en beeldvormingsadviezen. Deze verschillen per entiteit.

Biopsie

- **Verricht** een CT geleide of open biopsie pas nadat de MRI met contrast is gemaakt, de beeldvorming compleet is en besproken in een MDO. De MRI en PET CT dienen voorafgaand aan een eventuele biopsie te worden verricht, omdat dit de FDG-aviditeit of het MRI-beeld van de laesie en de interpretatie daarvan foutief kan beïnvloeden.
- **Stem** de route van het biopt vooraf af in overleg met een oncologisch orthopedisch chirurg.
- **Verricht** in principe geen biopsten bij chondrosarcom indien de radiologische diagnose eenduidig is (na MDO-overleg in een gespecialiseerd centrum).

Do not touch laesies (benigne)

- **Herken** “do not touch”-laesies (zoals een solitaire botcyste, niet-ossificerend fibroom, geode, intraossale ganglioncyste of botinfarct).
- **Verricht** bij verdenking op een benigne botlaesie röntgenopnamen in twee richtingen en in principe verder geen aanvullende diagnostiek.
- **Overweeg** verwijzing naar of herbeoordeling in een expertisecentrum indien twijfel bestaat over de diagnose. **Verricht** aanvullend blanco CT- of MRI-onderzoek volgens tumorprotocol uitsluitend indien de diagnose ook na herbeoordeling onzeker blijft.

Waarom deze aanbeveling?

Vanwege de zeldzaamheid en heterogeniteit van bottumoren is een gestandaardiseerde diagnostische strategie essentieel. Correcte en tijdige inzet van beeldvorming, stadiëring en biopsie draagt bij aan een accurate diagnose, optimale behandelplanning en tijdige verwijzing naar een expertisecentrum.

Eindoordeel: Sterke aanbeveling voor (namelijk: gestandaardiseerde beeldvorming, stadiëring en biopsie volgens tumorspecifieke diagnostische trajecten voor bottumoren)

Overwegingen – van bewijs naar aanbeveling

Rationale van de aanbevelingen

De aanbevelingen zijn opgesteld op basis van het type bottumoren, en zijn in principe reeds standaardzorg.

Ewing-saroom & Osteosaroom

5 Tijdens de ontwikkeling van deze module is de European guidelines for the imaging of primary paediatric and adult osteosarcoma and Ewing sarcoma: systematic review and joint statement van het FOSTER Consortium, Euro Ewing Consortium (EEC), European Society of Paediatric Radiology (ESPR) en de European Association of Nuclear Medicine (EANM) gepubliceerd (Laura, 2026). De aanbevelingen uit deze richtlijn over osteosaroom en Ewing-saroom zijn overgenomen.

Chondrosaroom

10 Deze module richt zich primair op initiële ziektestadiëring en niet op diagnostische accuratesse tijdens follow-up. In literatuur is er sprake van overlap met metastasering tijdens de follow-up, wat de interpretatie van de diagnostische accuratesse voor initiële stadiëring bemoeilijkt. De beschikbare data suggereren dat zowel PET-CT als botscan een hoge negatief voorspellende waarde hebben, wat mogelijk relevant is voor het uitsluiten van metastasen. Echter, door de zeer lage bewijskracht en methodologische beperkingen is de diagnostische meerwaarde van PET-CT ten opzichte van botscan 15 onzeker. Er zijn geen gegevens beschikbaar over patiëntrelevante uitkomsten, belasting van de test of impact op behandelbeslissingen.

Overige bottumoren

20 Behoudens bovenstaande hoofdgroepen van primaire bottumoren zijn er nog vele andere, zowel benigne, intermediaire, als maligne bottumoren (waaronder reusceltumor van het bot, chordoom, saroom NOS).

25 Bij specifieke subtypen varieert stadiëring van metastasen op afstand per entiteit en is deze bij de benigne tumoren niet nodig. Hierbij wordt verwezen naar Bijlagen I-III bij Module Doorverwijzen naar expertisecentrum.

Do not touch laesies (benigne)

30 Er bestaan multipale goedaardige botlaesies die grotendeels gevonden worden als incidentaloom, welke geen behandeling behoeven en waarvoor röntgenopnamen in twee richtingen voldoende zijn. Deze worden ook wel “do not touch laesies” genoemd. Hieronder vallen bijvoorbeeld de solitaire botcyste, het niet-ossificerend fibroom, een geode, intra-ossale ganglioncyste, of een botinfarct. Bij twijfel over de diagnose kan de beeldvorming naar een expertisecentrum worden doorgestuurd voor herbeoordeling en zal indien nodig een aanvullende MRI volgens tumor protocol worden verricht.

35 Ten aanzien van de aanbevelingen voor het verrichten van röntgenopnamen en MRI bij de overige soorten primaire bottumoren: dit valt onder de standaardzorg. Hieronder worden de verschillende beeldvormende modaliteiten kort nader toegelicht.

CT-scan

40 Een CT-scan gaat gepaard met ioniserende straling (wat bij jonge patiënten van groter belang is dan bij oudere patiënten). Een CT-scan (met i.v. contrast) heeft een (klein) risico op nierschade en/of allergische reacties.

MRI-scan

45 Het vervaardigen van een MRI-scan neemt ongeveer 5 maal meer tijd in beslag dan een CT-scan en gaat gepaard met lawaai. Het gebruik van gadolinium (contrastmiddel in MRI-onderzoeken) bij patiënten met ernstige nierinsufficiëntie kan resulteren (in zeer weinig gevallen) in nefrogene systemische fibrose (NSF). Er is momenteel toenemend bewijs in de literatuur dat gadolinium in de hersenen wordt afgezet. De klinische gevolgen op lange termijn van deze gadoliniumretentie zijn 50 momenteel nog onbekend.

Met betrekking tot instabiliteit van gadolinium-houdende contrastmiddelen, is het belangrijk te begrijpen dat de hoeveelheden gadolinium die achterblijven, erg klein zijn en alleen met zeer

gevoelige metingen kunnen worden aangetoond. De NVvR ondersteunt de stelling van de European Medicines Agency (EMA, 2017) dat er geen nadelige gevolgen bekend zijn van het achterblijven van sporen gadolinium - dit terwijl er wereldwijd jaarlijks miljoenen mensen MRI-scans met contrastmiddel ondergaan. (Nederlandse Vereniging voor Radiologie, 2025)

5

Tijdens de ontwikkeling van de richtlijn wekedelentumoren is een MRI-protocol van (bot- en) wekedelentumoren opgesteld, gebaseerd op de ESSR-richtlijn (Noebauer-Huhmann, 2024), zie Tabel 1. Dit protocol geldt ook voor bottumoren.

10 *Tabel 1. MRI-protocol voor bot- en wekedelentumoren*

Sequence	Plane	Goal	Recommended or optional
T1-weighted	Sagittal OR coronal ²	Tumor characterization Tumor extension	Recommended
T2-weighted FS/ mDixon ¹	Axial	Tumor characterization Tumor extension	Recommended
T1-weighted	Axial	Tumor extension	Recommended
T1-weighted FS post-Gd ³	Axial AND Sagittal/coronal ²	Tumor characterization Tumor extension	Recommended
Diffusion Weighted Imaging (DWI) ⁴	Axial	Tumor cellularity Response to therapy	Recommended
Dynamic Contrast Enhanced MRI (DCE)	Axial	Tumor heterogeneity Response to therapy Guiding biopsy	Recommended

¹ mDixon is the best option if available, with in-phase, water, and fat reconstructions.
² Choose sagittal or coronal plane considering tumor orientation. In some cases, scanning in 3 different planes can be helpful (e.g. pelvic tumors).
³ T1-weighted imaging should be performed in 2 planes, with fat saturation in at least 1 plane recommended.
⁴ For DWI, optimally use 3 b-values ranging from 50 s/mm² to a maximum of 800 or 1000 s/mm² (e.g., 50, 400, 800).
 FS: Fat saturated
 Gd: Gadolinium based contrast agent

Whole Body MRI (WB-MRI)

MRI van het hele lichaam (WB-MRI) is een beeldvormingsmethode zonder ioniserende straling die in circa 45 minuten volledige lichaamsdekking kan bieden met een kernprotocol van STIR en T1 gewogen sequenties, soms aangevuld met diffusie gewogen opnamen. In enkele gevallen (bijvoorbeeld bij het myxoid liposaroom) overtreft WB-MRI CT en PET CT bij het detecteren en karakteriseren van laesies (in het bot of in de wekedelen) en het evalueren van hun respons op therapie. WB-MRI wordt in principe alleen op indicatie verricht in een expertisecentrum voor bottumoren.

15

20

¹⁸F-FDG PET-CT

Een ¹⁸F-FDG PET-CT is een gecombineerd onderzoek, waarvoor functionele en anatomische beeldvorming worden verricht. PET staat voor Positron Emissie Tomografie. Voor de PET-scan wordt een radioactieve stof (¹⁸F) gebruikt welke wordt gekoppeld aan FDG die intraveneus wordt toegediend. CT staat voor Computer Tomografie. De CT-scan kan gedetailleerd de vorm van organen, weefsels en structuren in beeld brengen, waarbij gebruik wordt gemaakt van ioniserende straling.

25

Balans tussen gewenste en ongewenste effecten en kwaliteit van bewijs

Er zijn zeer weinig studies gevonden in de *European guidelines for the imaging of primary paediatric and adult osteosarcoma and Ewing sarcoma* voor de initiële stadiëring van osteosarcoom en Ewing-sarcoom (Adriaansen, 2026). De bewijskracht voor alle diagnostische accuraatheid is zeer laag.

5 In de literatuur over het chondrosarcoom is geen studie gevonden waarin likelihood ratios zijn berekend met bijbehorende betrouwbaarheidsintervallen. De algehele kwaliteit van bewijs is zeer laag voor sensitiviteit, specificiteit, positief voorspellende waarde (PPV) en accuratesse. Er is afgewaardeerd vanwege indirectheid (de uitkomsten zijn berekend in verschillende patiëntgroepen die een botscan of PET-CT ondergingen; slechts 10 patiënten ondergingen beide onderzoeken), risico op bias (de beoordeling was 'onduidelijk' in drie domeinen) en imprecisie (vanwege een breed betrouwbaarheidsinterval).

10 De algehele kwaliteit van bewijs is laag voor de negatief voorspellende waarde (NPV). Zowel PET-CT als botscan hadden een negatief voorspellende waarde van 100% in Johnson (2020), maar er is afgewaardeerd vanwege indirectheid (de uitkomsten zijn berekend in patiëntgroepen die niet helemaal overeenkomen met de PICO; slechts 10 patiënten ondergingen beide onderzoeken) en risico op bias (de beoordeling was 'onduidelijk' in drie domeinen).

15 Opmerking: deze module richt zich op initiële ziektestadiëring en niet op diagnostische accuratesse tijdens follow-up. In Johnson (2020) werd de stadiëring bevestigd tijdens vervolgonderzoek, waarbij het tijdsinterval tussen PET-CT/botscan en dit vervolgonderzoek onduidelijk is.

20

Waarden en voorkeuren van patiënten (en eventueel hun naasten/verzorgers)

Naast diagnostische accuratesse spelen belasting van het onderzoek, risico's van contrastmiddelen en stralenbelasting een belangrijke rol in de voorkeuren van patiënten. Het belangrijkste doel voor de patiënt is een correcte en snelle stadiëring, waarbij onnodige diagnostiek en onnodige ioniserende straling worden voorkomen.

25

Kostenaspecten

De indextest levert naar verwachting lagere kosten ten opzichte van de comparator test en/of referentietest. Deze kostenverschillen zijn echter niet systematisch onderzocht en er zijn geen kosteneffectiviteitsstudies beschikbaar.

30

CT-scan is goedkoper en beter beschikbaar dan een MRI-scan, WB-MRI en ¹⁸F-FDG PET-CT. Geavanceerdere beeldvormingstechnieken zoals WB-MRI en ¹⁸F-FDG PET-CT zijn duurder en minder breed beschikbaar, maar kunnen in specifieke klinische situaties aanvullende diagnostische informatie bieden.

35

Gezien de zeer lage bewijskracht voor verschillen in diagnostische accuratesse is het onduidelijk in hoeverre de hogere kosten van geavanceerdere beeldvorming opwegen tegen mogelijke diagnostische voordelen.

40

Gelijkheid ((health) equity/equitable)

De test-behandelstrategie kan leiden tot een mogelijke afname van gezondheidsgelijkheid, aangezien geavanceerdere beeldvormingstechnieken zoals WB-MRI en ¹⁸F-FDG PET-CT minder breed beschikbaar zijn en vaak geconcentreerd zijn in gespecialiseerde centra, wat kan resulteren in langere reistijden en hogere indirecte kosten voor patiënten.

45

Daarnaast kan variatie in lokale expertise en beschikbaarheid van beeldvorming leiden tot verschillen in diagnostische strategieën tussen centra. Deze mogelijke ongelijkheid wordt deels ondervangen door centralisatie van zorg voor (verdenking op) botten in expertisecentra, waar toegang tot geavanceerde diagnostiek gewaarborgd is. Er zijn geen aanwijzingen dat financiële drempels binnen het Nederlandse zorgsysteem een rol spelen in de toegang tot deze diagnostiek.

50

Aanvaardbaarheid:

Ethische aanvaardbaarheid

De diagnostiek wordt als aanvaardbaar beschouwd voor zowel patiënten als zorgverleners. De gebruikte beeldvormende technieken (CT, MRI en ¹⁸F-FDG PET-CT) zijn gangbaar in de klinische praktijk en kennen geen specifieke ethische bezwaren.

5

Wel dienen de potentiële nadelen, zoals blootstelling aan ioniserende straling (CT en PET-CT) en het gebruik van contrastmiddelen, zorgvuldig te worden afgewogen tegen de diagnostische opbrengst. Daarnaast kan de beschikbaarheid en kwaliteit van met name WB-MRI variëren tussen centra, wat van invloed kan zijn op de praktische toepasbaarheid, maar dit leidt niet tot principiële ethische bezwaren.

10

Duurzaamheid

Beeldvormende technieken zoals CT en ¹⁸F-FDG PET-CT gaan gepaard met een hogere milieu-impact door het gebruik van ioniserende straling, radioactieve tracers en energie-intensieve apparatuur.

15

MRI (inclusief WB-MRI) heeft geen ioniserende straling, maar is eveneens energie-intensief door langere scantijden en koelsystemen.

Er zijn geen directe vergelijkende studies beschikbaar naar de milieu-impact van de verschillende beeldvormende technieken binnen de context van bottumoren. Duurzaamheidsaspecten hebben daarom geen doorslaggevende invloed op de keuze tussen de verschillende diagnostische strategieën.

20

Haalbaarheid

WB-MRI-protocollen maken gebruik van combinaties van T1W, Short-Tau Inversion Recovery (STIR) of T2W, en diffusie gewogen (DW) sequenties. De variabiliteit in de WB-MRI protocollen weerspiegelt verschillende klinische indicaties, evenals technische en logistieke uitdagingen bij implementatie op verschillende MRI-systemen.

25

WB-MRI kan worden uitgevoerd op zowel 1,5 T- als 3 T-scanners, maar 1,5 T heeft vaak de voorkeur bij patiënten met niet-verwijderbare metalen implantaten vanwege minder artefactvorming.

30

Daarnaast vereist WB-MRI specifieke expertise (zowel uitvoering als interpretatie van de beelden) en langere scantijden, wat een brede toepasbaarheid in alle centra kan beperken.

Literatuur

- 5 European Medicines Agency. EMA's final opinion confirms restrictions on use of linear gadolinium agents in body scans. EMA/457616/2017 [Internet]. Amsterdam: European Medicines Agency; 2017 [cited 2026 May 20]. Available from: https://www.ema.europa.eu/en/documents/press-release/emas-final-opinion-confirms-restrictions-use-linear-gadolinium-agents-body-scans_en.pdf
- Johnson JD, Rainer WG, Rose PS, Houdek MT. Utility of bone scintigraphy and PET-CT in the surgical staging of skeletal chondrosarcoma. *Anticancer Research*. 2020 Oct 1;40(10):5735-8.
- 10 *Adriaansen LME*, Merks JHM*, van Dalen EC, Andersen KF, Asaftei SD, Bernabeu D, et al.* European guidelines for the imaging of primary paediatric and adult osteosarcoma and Ewing sarcoma in the paediatric and adult population: systematic review and joint statement by the FOSTER consortium, Euro Ewing Consortium (EEC), European Society of Paediatric Radiology (ESPR) and European Association of Nuclear Medicine (EANM). *Publication end of June expected*
- 15 Nederlandse Vereniging voor Radiologie. Richtlijnen veilig gebruik van contrastmiddelen / Guidelines on Safe Use of Contrast Media [Internet]. Utrecht: NVvR; [cited 2026 May 20]. Available from: <https://radiologen.nl/kwaliteit/richtlijnen-veilig-gebruik-van-contrastmiddelen-guidelines-safe-use-contrast-media>
- 20 Noebauer-Huhmann IM, Vanhoenacker FM, Vilanova JC, Tagliafico AS, Weber MA, Lalam RK, Grieser T, Nikodinovska VV, de Rooy JW, Papakonstantinou O, Mccarthy C. Soft tissue tumor imaging in adults: European Society of Musculoskeletal Radiology-Guidelines 2023—overview, and primary local imaging: how and where?. *European radiology*. 2024 Jul;34(7):4427-37.
- 25

Module 3 – Doorverwijzen naar expertisecentrum

Uitgangsvraag

5 Wanneer dient een patiënt met (verdenking op) een *primaire* bottumor te worden doorverwezen voor behandeling naar een expertisecentrum?

De uitgangsvraag omvat de volgende deelvragen:

- 10
1. Wanneer moet Röntgendiagnostiek verricht worden?
 2. Wanneer en hoe dient de verwijzing plaats te vinden bij verdenking op goedaardige primaire bottumoren bij kinderen en bij volwassenen?
 3. Wanneer en hoe dient de verwijzing plaats te vinden bij verdenking op kwaadaardige primaire bottumoren bij kinderen en bij volwassenen?

Aanbevelingen

- Maak een Röntgenfoto bij aanhoudende (nacht)pijn en/of zwelling rondom een bot of gewricht.
- Verricht geen biopsie bij verdenking op een primaire of solitaire bottumor zonder overleg met een expertisecentrum voor bottumoren.
- Vraag laagdrempelig advies aan een expertisecentrum voor bottumoren bij de radiologische verdenking op een indolente benigne bottumor¹ bij volwassenen of kinderen.
- Vraag advies of verwijs naar een expertisecentrum bij de radiologische verdenking op een actieve benigne bottumor² bij volwassenen of kinderen.
- Verwijs naar een expertisecentrum bij de radiologische verdenking op een bottumor van de intermediaire categorie (lokaal agressief, zeldzaam metastaserend)¹ bij volwassenen of kinderen.
- Verwijs geen kinderen naar het Prinses Maxima Centrum voor Kinderoncologie bij de radiologische verdenking op een benigne bottumor.
- Verwijs naar een expertisecentrum bij radiologische verdenking op een primaire maligne bottumor² bij volwassenen. Stem deze verwijzing mondeling af met het ontvangend centrum om een spoedconsult mogelijk te kunnen maken. Afhankelijk van de situatie moet worden besloten welke beeldvorming lokaal of in het centrum nog verricht moet worden.
- Verwijs naar het Prinses Maxima Centrum voor Kinderoncologie bij radiologische verdenking op een maligne bottumor bij kinderen². Overleg laagdrempelig eerst met een expertisecentrum of deze verwijzing gerechtvaardigd is aan de hand van de reeds verrichte beeldvorming. Stem deze verwijzing mondeling af met het ontvangend centrum om een spoedconsult mogelijk te kunnen maken.

¹ Zie Bijlage I. Verwijzen, diagnostiek en behandeling benigne bottumoren en Bijlage II.

Verwijzen, diagnostiek en behandeling intermediaire bottumoren

² Zie Bijlage III. Verwijzen, diagnostiek en behandeling maligne bottumoren

Waarom deze aanbeveling?

Vanwege het zeldzame karakter, het zeer uiteenlopende spectrum van bottumoren en de diagnostische en therapeutische complexiteit ervan is gespecialiseerde, multidisciplinaire expertise noodzakelijk. In lijn met het SONCOS-normeringsrapport (SONCOS, 2026) dienen patiënten met (een

5 verdenking op) een bottumor doorverwezen te worden naar een expertisecentrum voor bottumoren¹, waar diagnostiek en behandelplanning multidisciplinair plaatsvinden.

Eindoordeel: Sterke aanbeveling voor (namelijk: overleggen met en zo nodig doorverwijzen naar een expertisecentrum)

10

Overwegingen – van bewijs naar aanbeveling

Balans tussen gewenste en ongewenste effecten

Algemene overwegingen

15 Het spectrum van bottumoren is zeer breed en gaat gepaard met aanzienlijke diagnostische uitdagingen, zowel op radiologisch als pathologisch gebied. Adequate diagnostiek en behandeling vereisen een geïntegreerde, multidisciplinaire benadering, waarbij radiologen, pathologen, orthopedisch chirurgen en - bij verdenking op maligniteit - oncologen en radiotherapeuten gezamenlijk het volledige spectrum overzien teneinde te komen tot een juiste diagnose en een

20 optimale behandeling. Dit wordt ook erkend door de Nederlandse overheid met het aanwijzen van expertisecentra voor bottumoren (zie www.orpha.net of <https://sarcomen.nl>). Enerzijds brengt de concentratie van zorg logistieke uitdagingen met zich mee; anderzijds is overtuigend aangetoond dat behandeling binnen een expertisecentrum leidt tot betere diagnostiek en behandeluitkomsten (Goedhart, 2020).

25

Gegeven de complexiteit van dit vakgebied, waarbij per individuele patiënt moet worden besloten wat de juiste behandeling is, wordt in deze module slechts op algemeen niveau ingegaan op de juiste verwijzstromen en behandeling. Deze staan samengevat in Bijlage I. Verwijzen, diagnostiek en behandeling benigne bottumoren, Bijlage II. Verwijzen, diagnostiek en behandeling benigne zeldzaam

30 en intermediaire bottumoren en Bijlage III. Verwijzen, diagnostiek en behandeling maligne bottumoren.

30

Kwaliteit van bewijs

Er heeft geen systematische literatuuranalyse plaatsgevonden, dus de kwaliteit van het bewijs kon

35 niet worden vastgesteld op basis van een GRADE beoordeling. De aanbevelingen in deze module zijn gebaseerd op bestaande richtlijnen, consensusdocumenten en expert opinion.

35

Waarden en voorkeuren van patiënten

Bij sterk geconcentreerde zorg is de nabijheid van de geleverde zorg van groot belang: welke zorg moet plaatsvinden binnen een gespecialiseerd centrum en welke kan lokaal worden behandeld? In de

40 zorg voor bottumoren geldt als uitgangspunt dat de behandeling altijd plaatsvindt binnen een expertisecentrum, gezien de complexiteit en zeldzaamheid van deze aandoeningen. In sommige gevallen kan hiervan worden afgeweken, bijvoorbeeld bij benigne bottumoren die chirurgisch laagcomplex zijn, bij geriatrische patiënten met beperkte belastbaarheid, of in de terminale setting. In

45 deze gevallen dient echter altijd overleg met het expertisecentrum plaats te vinden om de kwaliteit van zorg te waarborgen.

45

Naast de medische behandeling is de counseling van de patiënt een essentieel onderdeel. Hoewel sommige benigne bottumoren uiteindelijk laagcomplex zorg vereisen, ligt de juiste begeleiding en

50 voorlichting vooral in handen de gespecialiseerde orthopedisch chirurgen die het volledige spectrum van bottumoren en behandelingsopties kunnen overzien. Een juiste en tijdige verwijzing van cruciaal belang, evenals een adequate en transparante informatievoorziening vanuit de verwijzer.

50

Kostenaspecten

5 De aanbevelingen wijken niet af van de huidige praktijk en sluiten aan bij de adviezen in het SONCOS-normeringsrapport. Het betreft bovendien een beperkt aantal patiënten dat verwezen wordt naar een expertisecentrum. Het effect van implementatie van deze richtlijn op de zorgkosten zal naar verwachting daarom minimaal zijn. Er is zelfs sprake van een mogelijke kostenvermindering, doordat misdiagnostiek en onderbehandeling effectief kunnen worden voorkomen. Door patiënten tijdig en op de juiste manier te verwijzen, wordt de kans op onjuiste of vertraagde diagnoses verkleind, wat kan bijdragen aan efficiënter zorggebruik en betere behandelresultaten op de lange termijn.

10

Gezondheidsgelijkheid ((health) equity/equitable)

De aanbeveling leidt niet tot een verschil in gezondheidsgelijkheid. De verwijspatronen zijn in de praktijk grotendeels uitgekristalliseerd, maar voor specifieke patiëntengroepen biedt deze richtlijn nadere verduidelijking.

15

Aanvaardbaarheid

Ethische aanvaardbaarheid

De aanbeveling wordt als ethisch aanvaardbaar beschouwd. De werkgroep voorziet geen ethische bezwaren. Concentratie van zorg in expertisecentra draagt bij aan optimale diagnostiek en behandeling, wat in het belang is van de patiënt.

20

Duurzaamheid

De aanbeveling heeft naar verwachting gelijke of minder milieu-impact ten opzichte van de huidige zorg. Het cluster is van mening dat de milieu-impact geen doorslaggevende rol speelt in de richting van de aanbeveling. Het tijdig doorverwijzen naar een expertisecentrum draagt bij aan duurzaamheid in de zorg door efficiënter gebruik te maken van zorgmiddelen. Door misdiagnostiek en onterecht verlaagde zorg te voorkomen, wordt de zorg beter afgestemd op de daadwerkelijke behoeften van de patiënt, wat leidt tot minder onnodige vervolgbehandelingen en herhaalconsulten. Dit vermindert zowel de belasting van zorgsystemen als de impact op het milieu.

25
30

Haalbaarheid

De aanbevelingen zijn haalbaar, aangezien zij grotendeels al deel uitmaken van de standaardzorg. Voor specifieke patiëntengroepen of beroepsgroepen zal deze richtlijn echter verhelderend zijn en bijdragen aan een eenduidige uitvoering van de zorg.

Literatuur

Goedhart LM, Leithner A, Jutte PC. Organization of Bone Sarcoma Care: A Cross-Sectional European Study. *Orthop Surg.* 2020 Aug;12(4):1030-1035. doi: 10.1111/os.12716. Epub 2020 Jun 26. PMID: 32588548; PMCID: PMC7454217.

5

Strauss SJ, Frezza AM, Abecassis N, Bajpai J, Bauer S, Biagini R, Bielack S, Blay JY, Bolle S, Bonvalot S, Boukovinas I, Bovee JVMG, Boye K, Brennan B, Brodowicz T, Buonadonna A, de Álava E, Dei Tos AP, Garcia Del Muro X, Dufresne A, Eriksson M, Fagioli F, Fedenko A, Ferraresi V, Ferrari A, Gaspar N, Gasperoni S, Gelderblom H, Gouin F, Grignani G, Gronchi A, Haas R, Hassan AB, Hecker-Nolting S, Hindi N, Hohenberger P, Joensuu H, Jones RL, Jungels C, Jutte P, Kager L, Kasper B, Kawai A, Kopeckova K, Krákorová DA, Le Cesne A, Le Grange F, Legius E, Leithner A, López Pousa A, Martin-Broto J, Merimsky O, Messiou C, Miah AB, Mir O, Montemurro M, Morland B, Morosi C, Palmerini E, Pantaleo MA, Piana R, Piperno-Neumann S, Reichardt P, Rutkowski P, Safwat AA, Sangalli C, Sbaraglia M, Scheipl S, Schöffski P, Sleijfer S, Strauss D, Sundby Hall K, Trama A, Unk M, van de Sande MAJ, van der Graaf WTA, van Houdt WJ, Frebourg T, Ladenstein R, Casali PG, Stacchiotti S; ESMO Guidelines Committee, EURACAN, GENTURIS and ERN PaedCan. Electronic address: clinicalguidelines@esmo.org. Bone sarcomas: ESMO-EURACAN-GENTURIS-ERN PaedCan Clinical Practice Guideline for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol.* 2021 Dec;32(12):1520-1536. doi: 10.1016/j.annonc.2021.08.1995. Epub 2021 Sep 6. PMID: 34500044.

10

15

20

SONCOS. SONCOS normeringsrapport 14 – 2026: multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland [Internet]. Utrecht: SONCOS; 2026 [geraadpleegd 10 maart 2026]. Beschikbaar via: https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2026-02/soncos_normeringsrapport_versie_14_2026.pdf